

AIDS-FORUM DAH

Band

46

# Selbstbestimmt versorgt am Lebensende?

Grenzwanderungen zwischen Aids- und  
Hospizbewegung

Achim Weber und Corinna Gekeler (Hg.)



AIDS-FORUM DAH

Band

46

# Selbstbestimmt versorgt am Lebensende?

Grenzwanderungen zwischen Aids- und  
Hospizbewegung

Achim Weber und Corinna Gekeler (Hg.)



## FOR A FRIEND

I NEVER CRIED THE WAY I CRIED OVER YOU,  
AS I PUT DOWN THE TELEPHONE AND THE WORLD CARRIED ON.  
SOMEWHERE ELSE, SOMEONE ELSE IS CRYING TOO,  
ANOTHER MAN HAS LOST A FRIEND, I BET HE FEELS THE WAY I DO.  
ALTHOUGH I'M LEFT WITHOUT, I KNOW YOUR LOVE WITHIN,  
AS I WATCH THE SUN GO DOWN, WATCHING THE WORLD FADE AWAY,  
ALL THE MEMORIES OF YOU COME RUSHING BACK TO ME.  
AS I WATCH THE SUN GO DOWN, WATCHING THE WORLD FADE AWAY,  
ALL I WANT TO DO IS KISS YOU ONCE GOODBYE.

SUMMER COMES AND I REMEMBER HOW WE'D MARCH,  
WE'D MARCH FOR LOVE AND PEACE, TOGETHER ARM IN ARM.  
TEARS HAVE TURNED, TURNED TO ANGER AND CONTEMPT,  
I'LL NEVER LET YOU DOWN, A BATTLE I HAVE FOUND.  
AND ALL THE DREAMS WE HAD, I WILL CARRY ON.  
AS I WATCH THE SUN GO DOWN, WATCHING THE WORLD FADE AWAY,  
ALL THE MEMORIES OF YOU COME RUSHING BACK TO ME.  
AS I WATCH THE SUN GO DOWN, WATCHING THE WORLD FADE AWAY,  
ALL I WANT TO DO IS KISS YOU ONCE GOODBYE.  
GOODBYE, GOODBYE.

*Communards*  
*Jimmy Somerville & Richard Coles*

IM GEDENKEN AN  
HANS-PETER HAUSCHILD † 4. AUGUST 2003  
FRANZ SCHMITZ † 3. DEZEMBER 2003

## **Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek**

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese  
Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie;  
detaillierte bibliografische Daten sind im Internet  
über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

## **Impressum**

Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Berlin  
Internet: <http://www.aidshilfe.de>  
E-Mail: [dah@aidshilfe.de](mailto:dah@aidshilfe.de)

2. Auflage, 2007 (1. Auflage: 2005)  
Bestellnummer: 030046

Redaktion: Corinna Gekeler, Holger Sweers, Achim Weber  
Bearbeitung: Christine Höpfner, Holger Sweers  
Gestaltung und Satz: Moniteurs  
Druck: Druckerei Conrad  
alle Berlin

## **Spenden an die DAH**

Berliner Sparkasse  
Konto 220 220 220  
BLZ 100 500 00  
IBAN: DE27 1005 0000 0220 2202 20  
BIC: BELADEBEXXX

Online: [www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de)

Sie können die DAH auch unterstützen, indem Sie  
Fördermitglied werden. Nähere Informationen unter  
<http://www.aidshilfe.de> oder bei der DAH.

Die DAH ist als gemeinnützig und besonders förde-  
rungswürdig anerkannt. Spenden und Fördermitglie-  
derschaftsbeiträge sind daher steuerabzugsfähig.

## **Wichtiger Hinweis:**

Autoren, Redaktion und Herausgeber haben große  
Mühe darauf verwandt, dass die in diesem Band  
enthaltenen medizinischen Informationen (Verfahren,  
Medikamente, Generika, Inhaltsstoffe, Mengen, Dosie-  
rungen, Applikationen usw.) dem aktuellen Wissensstand  
entsprechen. Dennoch können Irrtümer oder Fehler nicht  
ausgeschlossen werden. Wir übernehmen daher keine  
Verantwortung und keine daraus folgende oder sonstige  
Haftung, die auf irgendeine Art aus der Benutzung dieser  
Informationen oder Teilen davon entsteht.

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) sind in  
diesem Band meist entsprechend kenntlich gemacht.  
Wo ein solcher Hinweis fehlt, kann nicht auf einen freien  
Warennamen geschlossen werden.

# Inhalt

- 5 Vorwort zur zweiten Auflage
- 8 Vorwort zur ersten Auflage

## **Rechtliche und ethische Aspekte der Sterbebegleitung und Sterbehilfe**

- 11 Am Lebensende: Entscheidungsqualität, Patientenautonomie und Sterbehilfe aus Sicht des Humanistischen Verbandes Deutschlands  
*Gita Neumann*
- 33 Palliativmedizin – eine Alternative zur Euthanasie  
*H. Christof Müller-Busch*
- 45 Rechtliche und arztethische Aspekte bei Entscheidungen im Grenzbereich zwischen Leben und Tod  
*Klaus Kutzer*
- 56 Die Idee mit der Idee  
*Katharina Walter, Gregor Sattelberger*
- 69 Zwischen dem Selbstbestimmungsanspruch des Sterbenden und den Grenzhaltungspflichten gegenüber dem „anderen Menschen“: zum Selbstverständnis der Hospizbewegung  
*Paul Timmermanns*
- 81 Dein Tod gehört dir – Erfahrungen mit Euthanasie in den Niederlanden  
*Tanne de Goei*

3

## **Palliativmedizin, ambulante und stationäre Versorgung: Möglichkeiten und Grenzen**

- 91 Hospizversorgung für HIV-Patient(inn)en im Wandel  
*Achim Weber*
- 99 „Beispielhaft bleiben!“ – Aids-Spezialpflege in Zeiten der „Normalisierung“ von Aids  
*Helmut Budroni*
- 109 Palliative Care für sterbende Aidspatienten  
*Bettina Sandgathe-Husebø*
- 123 Ambulante Palliativversorgung: Modellprojekte aus Berlin und Nordrhein-Westfalen  
*Thomas Schindler*

- 140 Lebensqualität, Selbstbestimmung und Orientierung an den Lebensweisen  
im Basiccurriculum Palliative Care  
*Klaus Aurnhammer*
- 149 Tauwerk e.V. – eine franziskanische Initiative für die ambulante  
Hospizversorgung von Menschen mit Aids  
*Achim Weber, Hannelore Huesmann*
- 160 Zuflucht, Kraftquelle, Ruheort: ein Hospiz für Aidskranke  
*Thile Kerkovius, Susanne Kerkovius*
- 169 Sterbehilfe-Organisationen in der Schweiz  
*René Hornung*
- 172 Schweizer Lighthouses mit ungewisser Zukunft  
*René Hornung*

### ***Sterben an Aids – Leben mit HIV***

- 177 Leben und Sterben mit HIV im Zeitalter der Kombinationstherapien  
*Esther Voigt*
- 194 „Ein Todeskandidat“  
*Hermann Jansen*
- 199 Alles ist anders – Erfahrungen aus der Sterbebegleitung damals und heute  
*Jan Stresenreuter*
- 207 Über die Schwierigkeit, die Gegenwart des Todes zu ertragen – zwei ethno-  
psychoanalytische Miniaturen zum Konflikt zwischen Wut und Pietät  
*Robin Cackett*
- 219 Alt heißt nicht vorbei  
Gespräche mit Lars Vestergaard von Laustsen, Wolfgang Vorhagen und  
Bernd Aretz  
*Aufgezeichnet, zusammengestellt und kommentiert von Corinna Gekeler und  
Jürgen Neumann*
- 236 Aids in der Kunst  
*Interview mit Thomas Michalak*
- 251 Autorinnen und Autoren



## ***Vorwort zur zweiten Auflage***

5

„Mit diesem Band wollen wir die Diskussion zum Thema ‚Patientenautonomie am Lebensende‘ unter all denen vorantreiben, die – auf je unterschiedliche Weise – mit der Versorgung von Menschen mit HIV und Aids zu tun haben“, heißt es im Vorwort zur ersten, im Januar 2005 erschienenen Auflage des Bandes „Selbstbestimmt versorgt am Lebensende“, die bereits nach einem knappen Jahr vergriffen war.

Die Autorinnen und Autorinnen haben dabei weit mehr geleistet, haben sie doch aus ihrer jeweiligen Perspektive und vor dem Hintergrund ihrer Weltanschauung und Haltung wichtige Beiträge zur *gesamtgesellschaftlichen* Debatte um das Selbstbestimmungsrecht Schwerkranker und Sterbender und um eine angemessene Versorgung und Begleitung dieser Menschen beigesteuert.

Aufgrund der nach wie vor bestehenden Nachfrage nach diesem Band haben wir uns entschlossen, ihn ein zweites Mal aufzulegen – zumal die Artikel auch jetzt noch, Anfang 2007, größtenteils aktuell sind.

Allerdings ist die Versorgungslandschaft in Deutschland derzeit „in Bewegung“: Es sieht so aus, als würden endlich Maßnahmen und Regelungen zur Verbesserung der Situation pflegebedürftiger und sterbender Menschen sowie ihrer An- und Zugehörigen umgesetzt, die (unter anderem von der Deutschen AIDS-Hilfe) schon seit Jahren gefordert werden. Zu nennen sind hier etwa folgende Punkte:

#### **>> Einführung einer „Pflegezeit“**

Die Behindertenbeauftragten sowie die Ministerinnen und Minister bzw. Senatorinnen und Senatoren für Arbeit und Soziales der Länder haben die Bundesregierung aufgefordert, im Rahmen der Reform der Pflegeversicherung die Einführung einer „Pflegezeit“ zu prüfen. Sie soll es pflegenden Angehörigen ermöglichen, im Rahmen von Teilzeitarbeit oder einer vollständigen, zeitlich begrenzten unbezahlten Freistellung (analog der Elternzeit) die Pflege zu übernehmen. Außerdem soll – bei freiwilliger Weiterversicherung der Pflegeperson in der Arbeitslosenversicherung – die Möglichkeit einer Übernahme der Beiträge durch die Pflegeversicherung geschaffen werden.

#### **>> Rechtssicherheit durch Regelung zur Patientenverfügung**

Nach jahrelangen Diskussionen und Auseinandersetzungen sowie Stellungnahmen aller relevanten Kommissionen, Arbeitsgruppen und Räte (vgl. etwa das Votum des Nationalen Ethikrats „Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende“ vom 13.07.2006) plant die Bundesregierung für 2007, mittels einer gesetzlichen Regelung zur Patientenverfügung Rechtssicherheit zu schaffen. Wegen grundlegender Differenzen wird es allerdings keinen gemeinsamen Gesetzentwurf der Großen Koalition geben, sondern zwei unterschiedliche Gruppenanträge, für die jeweils über die Fraktionsgrenzen hinweg eine Mehrheit gefunden werden soll.<sup>1</sup>

#### **>> Anspruch auf Palliativversorgung**

Im Zuge der Gesundheitsreform 2007 soll unter anderem ein eigenständiger Anspruch von Palliativpatient(inn)en mit einer begrenzten Lebenserwartung und einem besonderen Versorgungsbedarf auf eine „spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ verankert werden. Erbracht werden sollen diese Versorgungsleistungen von ambulanten Palliative-Care-Teams aus Ärzt(inn)en und Pflegekräften sowie weiteren Fachkräften. An einem entsprechenden Konzept, das bereits Anfang 2006 vorgelegt wurde, hat die DAH im Rahmen der Fachgruppe „ambulante Palliativversorgung“ der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) mitgearbeitet (vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin und Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: „Ambulante Hospiz- und Palliativzentren [AHPZ]. Konzeption zur flächendeckenden ambulanten und sektorenübergreifenden Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland“; im Internet unter [http://www.hospize.de/ftp/pall\\_lg\\_o6.pdf](http://www.hospize.de/ftp/pall_lg_o6.pdf)).

<sup>1</sup> Der Gesetzentwurf aus den Reihen der SPD-Fraktion sieht vor, dass eine schriftlich festgehaltene Patientenverfügung „unabhängig von Art und Stadium der Erkrankung“ generell bindend sein soll; lediglich bei Zweifeln über den mutmaßlichen Patientenwillen entschiede das Vormundschaftsgericht. Die Union betont demgegenüber, das Grundgesetz verpflichte „den Gesetzgeber nicht nur zur Achtung des Selbstbestimmungsrechts des Einzelnen, sondern auch zum Lebensschutz“. Sie will daher, dass lebenserhaltende medizinische Maßnahmen nur in bestimmten Fällen abgebrochen werden dürfen, beispielsweise „bei irreversiblen Grundleiden, die trotz medizinischer Heilbehandlung einen tödlichen Verlauf genommen haben“.

### » KBV-Vertragsentwurf zur palliativmedizinischen Versorgung

Auch die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) hat in Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen – ein Vertragskonzept für die ambulante palliativmedizinische Versorgung erarbeitet. Nach diesem Entwurf obliegt den Hausärzt(inn)en die Überleitung aus dem Krankenhaus sowie die Abstimmung aller Maßnahmen zwischen den beteiligten Berufsgruppen, wozu neben den Pflegekräften gegebenenfalls auch Physiotherapeut(inn)en, Sozialarbeiter/innen oder Ehrenamtliche zählen. Für spezielle Fragen der Schmerztherapie und Symptomkontrolle stehen den Hausärztinnen und -ärzten nach diesem Entwurf Palliativmediziner/innen beratend und gegebenenfalls mitbetreuend zur Seite. Zu begrüßen ist auch, dass das Konzept Qualitätskriterien und Fortbildungen für die teilnehmenden Vertragsärztinnen und -ärzte vorsieht. Der Vertragsentwurf ist den Spitzenverbänden der Krankenkassen zur Verhandlung angeboten worden – es bleibt zu hoffen, dass diese notwendigen und wichtigen Regelungen auf möglichst breiter Basis umgesetzt werden.

### » Zulassung von Scopolamin in Deutschland

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat mittlerweile das gegen das so genannte Todesrasseln wirkende Medikament Butylscopolamin zur parenteralen Behandlung in der Palliativmedizin zugelassen. Dieses Medikament verschafft Patient(inn)en mit reduziertem oder erloschenem Schluckreflex, die nicht abhusten oder ihren Speichel nicht schlucken können, durch Senkung der Schleimproduktion Linderung (siehe den Beitrag von Bettina Sandgathe-Husebø in diesem Band).

Die Freude über die bereits umgesetzten oder in Aussicht stehenden Veränderungen wird allerdings durch die Sorge über die finanzielle Situation der stationären Hospizversorgung getrübt: Angesichts des in den letzten Jahren deutlich zurückgegangenen Spendenaufkommens haben viele Einrichtungen große Schwierigkeiten, den vorgeschriebenen zehnpromzentigen Eigenfinanzierungsanteil zu erbringen. Eine Entlastung durch Absenkung dieses Anteils auf fünf Prozent sieht die Gesundheitsreform 2007 nur für Kinderhospize vor, obwohl der Bericht der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Ethik und Recht der modernen Medizin – Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit“ (BT-DR. 15/5858 vom 22.06.2005) dies für alle stationären Hospizeinrichtungen angeregt hatte.

Auf dem Weg zu einer bedürfnisorientierten Pflege und Versorgung (nicht nur, aber auch) von Menschen mit HIV und Aids ist also schon mancher Schritt getan, aber es werden noch viele folgen müssen. Möge dieser Band dazu beitragen, dass viele Menschen diesen Weg gemeinsam gehen.

Berlin, im Januar 2007

*Achim Weber, DAH-Referent für Pflege und Soziale Sicherung*

## 8 ***Vorwort zur ersten Auflage***

Als „Hospiz“ bezeichnete man im Mittelalter eine Herberge für Reisende, in der Regel Pilger. Später fanden dort immer häufiger auch Kranke Zuflucht – die ersten Hospitäler entstanden. Heute versteht man unter „Hospiz“ ein umfassendes Konzept: Man schafft Orte der Rast und Ruhe, an denen Sterbende und unheilbar Kranke in der Endphase ihres Lebens möglichst frei von Schmerzen und vermeidbaren Ängsten, bewusst und in möglichst vertrauter Umgebung sterben können – ob in speziell eingerichteten Stationen in Krankenhäusern und in Pflegeheimen oder zu Hause. Während man dieses Konzept in den angelsächsischen Ländern Ende der 1960er umzusetzen begann, konnte die hospizliche Arbeit in Deutschland erst in den 1980er Jahren Fuß fassen. Das erste, 1987 gegründete Pflegeprojekt für Menschen mit Aids arbeitete bereits nach hospizlichen Kriterien – ohne sich damals dessen bewusst zu sein.

Als man sich in den Folgejahren – gerade auch vor dem Hintergrund von Aids – verstärkt mit der Pflege und Versorgung Schwerkranker und Sterbender ausein-

andersetzte, kam auch hierzulande die Hospizbewegung ins Rollen, die sich seither, eng verwoben mit der Aidshilfebewegung, für einen humaneren Umgang mit Sterbenden einsetzt und das Sterben in unserer Gesellschaft zu enttabuisieren versucht. Durch dieses Engagement ist die Versorgungslandschaft entscheidend verbessert und durch zusätzliche Angebote – von ambulanten Hospizdiensten über Palliativstationen bis hin zu stationären Hospizeinrichtungen – ergänzt worden. Parallel dazu entwickelte sich die gesellschaftliche Debatte um Würde und Selbstbestimmung am Lebensende, um Sterbebegleitung und Sterbehilfe, mithin um Themen, die auch innerhalb der Hospizbewegung strittig sind. Da hier Christen, Andersgläubige und Atheisten, Ehrenamtliche und Hauptamtliche, Wohlfahrts-, Interessen- und Berufsverbände sowie Kirchen und eben auch die Aidshilfe aufeinander treffen, haben diese Themen immer wieder zu teilweise heftigen Auseinandersetzungen geführt.

Einen Gutteil dieser Meinungsvielfalt spiegelt auch der vorliegende Sammelband wider. Er geht zum einen der Frage nach, wie es um das Selbstbestimmungsrecht Schwerkranker und Sterbender bestellt ist, zum anderen, wie eine angemessene Versorgung und Begleitung dieser Menschen gestaltet werden kann und welche Haltung seitens der „Leistungserbringer“ erforderlich ist. Dabei wird vor allem deutlich, dass es immer wieder Grenzen zu überwinden gilt, um trotz gegensätzlicher Ansichten das gemeinsame Ziel erreichen zu können.

Im ersten Kapitel werden rechtliche und ethische Aspekte der Sterbebegleitung und Sterbehilfe erörtert, wobei auch die je unterschiedlichen Leitbilder und die ihnen zugrunde liegenden Menschenbilder einzelner Akteure der Hospizbewegung sichtbar werden. Der aktuelle Stand der in Deutschland geführten Debatte um die entsprechenden Gesetzesänderungen kann hier allerdings nicht abgebildet werden, weil sie zum Zeitpunkt der Drucklegung noch in vollem Gange war. Wir konnten deshalb nur einzelne Positionen von Mitgliedern der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“, eingesetzt durch das Bundesministerium der Justiz im Jahr 2003, in diesen Band aufnehmen.<sup>1</sup> Das zweite Kapitel beleuchtet die Möglichkeiten und Grenzen der Palliativmedizin sowie der ambulanten und stationären Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden – zum einen im Rahmen der so genannten Regel- oder Allgemeinversorgung, zum anderen in Diensten und Einrichtungen speziell für Patient(inn)en mit HIV/Aids – und geht auf die fachliche Qualifizierung der in diesen Arbeitsfeldern tätigen Menschen ein. Im dritten und letzten Kapitel schließlich geht es um das Sterben an Aids vor der Einführung der antiretroviralen Kombinationstherapien, um den durch die Therapien bewirkten Wandel im Krankheitsbild und um das Leben mit der HIV-Erkrankung, wie es sich

<sup>1</sup> *Kaum lagen die Ergebnisse dieser Arbeitsgruppe vor, wurde im September 2004 der Zwischenbericht der Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ und im November 2004 der „Entwurf eines 3. Gesetzes zur Änderung des Betreuungsrechts“ der Bundesjustizministerin vorgelegt, der die so genannten „Eckpunkte zur Stärkung der Patientenautonomie“ beinhaltet.*

heute darstellt. Welche Veränderungen sich dabei auf individueller und kollektiver Ebene vollzogen haben, wird aus ganz persönlicher Sicht geschildert.

Für unseren Band konnten wir Autorinnen und Autoren gewinnen, die uns durch ihre Arbeit und ihre Haltung beeindruckt haben, sei es als Kooperationspartner, als Mitstreiter oder als beides in einem. Alle – darunter auch Menschen mit HIV – haben sich auf je eigene Weise für Schwerkranken und Sterbende eingesetzt und wissen, wovon sie schreiben, denn jeder von ihnen hat bereits Sterbende begleitet. Wir möchten daher an dieser Stelle allen Autor(inn)en herzlich danken. Einen vermissen wir dabei schmerzlich: den im März 2004 verstorbenen Heinrich Pera. Der in der Hospizarbeit engagierte katholische Geistliche hatte die Gabe, in Weltbild und Werthaltung unterschiedliche Menschen zusammenzubringen; er dachte die Aids-hilfe immer mit und hat uns Türen geöffnet. Von ihm hätten wir uns einen Beitrag über das Verhältnis zwischen Aids-hilfe und kirchlicher Hospizarbeit gewünscht.

Mit diesem Band wollen wir die Diskussion zum Thema „Patientenautonomie am Lebensende“ unter all denen vorantreiben, die – auf je unterschiedliche Weise – mit der Versorgung von Menschen mit HIV und Aids zu tun haben. Wenn es uns damit gelingt, das Bewusstsein für die Vielfalt von Menschenbildern, Standpunkten, Interessen und Motiven zu erhöhen sowie den fachlichen Austausch zu fördern, ist für den Arbeitsalltag und die Weiterentwicklung der Konzepte und Strukturen ein weiterer wichtiger Schritt in Richtung einer bedürfnisorientierten Pflege und Versorgung von Menschen mit HIV/Aids getan.

Berlin, im Dezember 2004

*Achim Weber, DAH-Referent für Pflege und Versorgung  
Corinna Gekeler, Diplompolitologin*

# Rechtliche und ethische Aspekte der Sterbebegleitung und Sterbehilfe

## **Am Lebensende: Entscheidungsqualität, Patientenautonomie und Sterbehilfe aus Sicht des Humanistischen Verbandes Deutschlands**

11

*Gita Neumann*

Sterben ist ein Thema, das Gefühle von Ungewissheit, Bedrohung, Ausgeliefertsein und Angst auslöst. Zu unserem oftmals tabuisierten Umgang mit der Endlichkeit des Lebens tritt ein Umgang mit Sterbehilfe und Sterbebegleitung, der durch ideologisch besetzte Begriffe und Verschleierung gekennzeichnet ist. Für selbstverständlich ausgegebene Voraussetzungen moralischer Gebote und Prinzipien werden nicht offen gelegt, die bestehende Grauzone als Bastion gegen die Autonomie am Lebensende zu verteidigen versucht. Bei diesen anti-emanzipatorischen Tendenzen geht es nicht zuletzt um den Anspruch auf ein Definitionsmonopol, also die Macht, bestimmte Begriffe und ihre Gültigkeit allgemein festzulegen. Hier tut sich insbesondere die Hospizbewegung hervor, die sich nur allzu oft einen Absolutheitsanspruch anmaßt, obwohl auch sie keine Antwort auf die vielen drängenden Fragen hat, die chronisch Schwerstpflegebedürftige und demente Menschen am Lebensende und in lebensbedrohlichen Notfallsituationen be-

treffen. Das wirft einen Schatten auf die großen Leistungen und Verbesserungen, die dank dieser Bewegung bei der Schmerztherapie und Beschwerdelinderung erzielt worden sind und weiter erzielt werden.

Aus der ewigen Angst vor dem Tod – in der jüngeren Geschichte mehr vor dem Sterben – ist die um sich greifende Angst geworden, in der letzten Lebensphase einem „Räderwerk von Krankenhaus, Pflegeheim und Gerichten“ ausgeliefert zu sein (Uhlenbruck 2002, S. 13), die „Furcht vor einem Nichtsterbendürfen im Pflegeheim“ (Uhlenbruck 2003, S. 1712). Wettreck spricht von einem katastrophalen Mangel an „Entscheidungsqualität“: „Das komplexe Gefüge der Versorgungs- und Entscheidungsketten in der letzten Lebensphase führt zu Verläufen, die manchmal als gut, häufiger als suboptimal, zuweilen intuitiv nur noch als inhuman und absurd zu bezeichnen sind. Insbesondere in der Rettungskette entstehen oft im Zusammenwirken aller nichtintendierte Wirkungen, die von keinem der Beteiligten moralisch verantwortet werden können“ (Wettreck 2003, S. 87 f.). Aus Unabgestimmtheiten, pauschalisierten Handlungsabläufen, Drehtüreffekten, chronischer Werteunsicherheit in Fragen von Leben und Tod, juristischen Spitzfindigkeiten sowie Verhaltensweisen von Ärzteschaft und Pflegepersonal, die vor allem der eigenen Absicherung dienen, entsteht eine „finale Verflechtungsfälle“ (ebd.), in der die Patientenselbstbestimmung auf der Strecke bleibt.

12

Im Folgenden sei zunächst anhand zweier Beispiele die mangelhafte und widersprüchliche Rechtssituation anschaulich gemacht. Anschließend werde ich kurz auf die humanistisch-freigeistigen Traditionen sowie die Entwicklung des Humanistischen Verbandes Deutschlands (HVD) eingehen, bevor ich unseren Standpunkt und unsere Praxis in Sachen Patientenautonomie und Verantwortungsethik darstelle. Vor diesem Hintergrund soll dann eine kritische Auseinandersetzung mit der Hospizbewegung und ihrer – aus meiner Sicht ideologischen und fragwürdigen – Abgrenzung gegenüber der Sterbehilfe geführt werden. Da ich mich sowohl der Bürgerrechtsbewegung zur „humanen Sterbehilfe“ als auch derjenigen zur „hospizlichen Sterbebegleitung“ zugehörig fühle, wünsche ich mir, dass beide voneinander lernen und festgefahrene Glaubens- bzw. Weltanschauungsdebatten hinter sich lassen.

## ***Spektakuläre Rechtsfälle – widersprüchliche Normen, bleibende Verunsicherung für die Praxis***

### ***Terminale Sedierung, Freitod- oder Sterbehilfe im Fall Diane Pretty***

Sachlich betrachtet sind die Unterschiede zwischen bestimmten Formen der Hospiz- und Palliativbetreuung und der „aktiven“ Sterbehilfe durchaus fließend. Ein spektakuläres Beispiel: Die an der unheilbaren Nervenkrankheit ALS (amyotrophische Lateralsklerose) im Endstadium leidende Britin Diane Pretty hatte

vergeblich versucht, vor dem Europäischen Gerichtshof (EuGH) im Vorhinein Straffreiheit für ihren zur Sterbehilfe bereiten Ehemann zu erstreiten. Sie begründete ihr Anliegen unter anderem mit dem Anspruch auf Gleichbehandlung, da sie – fast vollständig gelähmt – ihrem Leben (anders als ein nichtbehinderter Mensch) ohne Fremdhilfe kein Ende setzen könne. Die Gegner ihres Anliegens hingegen waren sich einig, dass eine Erlaubnis zum assistierten Suizid einen „Freibrief zum Töten“ bedeutet hätte. Diane Pretty starb zwölf Tage nach dem ablehnenden Urteilsspruch des EuGH – sie „schlief“, wie die Deutsche Hospiz Stiftung (DHS) verlauten ließ, in einem britischen Hospiz „ein“. Wie aber war das möglich? Bei ALS ist die Todesursache bekanntlich der Erstickungstod bei vollständiger Lähmung und klarem Bewusstsein – gerade dies wollte Diane Pretty sich ja ersparen. Des Rätsels Lösung ist auf der DHS-Homepage unter [www.hospize.de](http://www.hospize.de) nachzulesen: Patient(inn)en mit ALS, so heißt es da – in Deutschland etwa 4.000 – bräuchten keine Angst zu haben, da ihnen im Hospiz mit überdosiertem „Morphium und Benzodiazepin“ bis zur vollständigen terminalen Sedierung geholfen werde; so schliefen sie friedlich ein, normalerweise ohne Schmerzen (vgl. z. B. auch <http://www.hospize.de/presse/pm11-02.htm>).

Diese Betäubung bis hin zur Narkose ist eine neue Form der so genannten indirekten aktiven Sterbehilfe. Der Humanistische Verband hält diese Entwicklung für in hohem Maße erfreulich – bleibt nur die Frage: Warum drohte dem Ehemann, der seiner Frau zwei Wochen früher dieselbe Hilfe leisten wollte, vielleicht sogar mit denselben ärztlich verordneten Mitteln, in England eine Haftstrafe von bis zu 14 Jahren?<sup>1</sup> Warum wurde das abschlägige Urteil des Europäischen Gerichtshofs derart von der „Lebensschutzfraktion“, vor allem auch von Palliativmediziner(inne)n, als Sieg gegen die straffreie Sterbehilfe bejubelt? Offensichtlich wird hier mit zweierlei Maß gemessen, je nachdem, ob sich eine „terminale Sedierung“ bzw. ärztlich assistierte indirekte aktive Sterbehilfe innerhalb der Familie abspielt oder im Rahmen der „geheiligten“ Hospizkultur.

### ***„Ethikvorbehalt“ des Pflegepersonals verhindert Behandlungsabbruch bei Peter K.***

Mehr als Drohungen des Strafrechts bewirken allerdings jüngste Urteile von Zivilgerichten eine „bedenkliche Aushöhlung der Patientenrechte“ (Uhlenbruck 2003). Sie ordnen nämlich häufig überzogene vormundschaftsrichterliche Kontroll- und Überwachungsmaßnahmen an – und zwar unter Berufung auf das am 1.1. 1999 in Kraft getretene Betreuungsrechtsänderungsgesetz auch dann, wenn der rechtliche Stellvertreter des einwilligungsunfähig gewordenen Patienten von diesem selbst bevollmächtigt wurde, also ausdrücklich sein Vertrauen genießt. Einen weiteren Rückschritt im Sinne staatlich verordneter Pflicht zur Genehmigung

<sup>1</sup> Anders als in Deutschland ist in England auch die Suizidhilfe strafbar und der „Tötung auf Verlangen“ gleichgestellt.

durch Vormundschaftsrichter/innen, die dazu aber weder Zeit noch die nötige Kompetenz haben, bedeutet das verunglückte Urteil des Bundesgerichtshofs vom 17.3. 2003, welches zur vollständigen Konfusion geführt hat (siehe auch den Beitrag von Kutzer in diesem Band, S. 45 ff.). Danach soll nunmehr eine amtsrichterliche Genehmigung selbst dann notwendig sein, wenn eine eindeutige Patientenverfügung vorliegt und der Betreuer – ganz im Sinne des Patientenwillens – eine vom Arzt dennoch angebotene (Weiter-)Behandlung ablehnen will.

Wie weit Patientenrechte Einschränkungen unterliegen, zeigt der spektakuläre „Traunsteiner Fall“ des Peter K., der nach einem 1998 unternommenen Suizidversuch bis zu seinem Tod im Jahr 2004 entgegen seiner mündlichen Verfügung als Wachkomapatient künstlich ernährt wurde – und das trotz einer ärztlichen Anordnung, nur noch für geringfügige Flüssigkeitsgabe mit Opiaten und rein palliative Begleitmaßnahmen zu sorgen, die künstliche Ernährung also einzustellen. Das Oberlandesgericht München urteilte in diesem Fall, das Pflegeheim könne nicht zur Umsetzung des Patientenwillens und der ärztlichen Anordnung gezwungen werden, da ein „Ethikvorbehalt“ des Pflegepersonals anzuerkennen sei<sup>2</sup>: „Hieraus folgt, dass auch im Fall einer vormundschaftlichen Genehmigung der Ernährungsabbruch nicht erzwungen werden kann, wenn sich niemand findet, der die Maßnahme durchführt. Ein entsprechendes Urteil wäre somit nicht vollstreckbar. Dem Patienten ist nicht damit gedient, dass er jederzeit auf Veranlassung seines Betreuers oder Bevollmächtigten aus dem Pflegeheim verlegt werden kann, denn Hospize und Palliativeinrichtungen nehmen grundsätzlich keine Komapatienten auf, und Pflegeheime werden die Aufnahme zum Zwecke der Sterbehilfe ablehnen“ (Uhlenbruck 2003, S. 1711).

### ***Würde, Autonomie und Verantwortung: Anliegen und Praxis des Humanistischen Verbandes Deutschlands***

Gegründet wurde der Humanistische Verband Deutschlands (HVD) im Jahr 1993 als bundesweiter Zusammenschluss verschiedener freigeistiger Körperschaften öffentlichen Rechts (z. B. der Freien Humanisten Niedersachsen), einzelner Landes- und in Ostdeutschland neu ins Leben gerufener Regionalverbände. Er knüpft an die im Nationalsozialismus fast völlig zerstörte Freidenkerbewegung an (auch als „Gottlosenbewegung“ bekannt), die in der Zeit des ersten Weltkrieges bis zur nationalsozialistischen Machtergreifung als Volksfeuerbestattungsverein über eine millionenstarke Anhänger- und Mitgliedschaft verfügte. Seine zentralen Anliegen und Traditionen indes (vor allem: Durchsetzung und Wahrung der Menschenrechte; Religions- und Kirchenkritik) reichen über den antifaschistischen Widerstand, die sozialistischen Bewegungen der Weimarer Republik, die bürger-

<sup>2</sup> Der Vater von Peter K. und der Rechtsanwalt der Familie haben bewirkt, dass der Fall vom Bundesgerichtshof neu entschieden wird.

liche Aufklärung mit ihrer vernunftorientierten Ethik und den Renaissance-Humanismus bis in die epikureische Philosophie zurück.

Der Humanistische Verband Deutschlands ist in seinen Analysen und Forschungen stark praxisorientiert; was nämlich human und was selbstbestimmt ist, bliebe ohne praktische Bewährung abstrakt. Hierin unterscheidet er sich vor allem von der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben und von der Humanistischen Union, der ältesten deutschen Bürgerrechts- und Menschenrechtsbewegung. Der HVD hat zahlreiche Gesundheits-, Sozial- und Betreuungsdienste auf den Weg gebracht. In Berlin etwa gehörte er (damals noch als Freidenker-Verband) mit einem 1989/90 ins Leben gerufenen ambulanten Sterbegleitungsprojekt zu den Vorreitern der Hospizbewegung – dieses Projekt hat es als einziges aus dieser Zeit zur Krankenkassenfinanzierung gebracht und ist selbstverständlich Mitglied der Berliner Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz. Außerdem betreibt der HVD in Berlin Bildungs-, Kultur- und Jugendarbeit und unterhält zahlreiche Sozial- und Gesundheitsprojekte sowie staatlich anerkannte Beratungsstellen unter anderem für Frauen im Schwangerschaftskonflikt.

### **Recht auf den eigenen Tod: Autonomie und Fürsorge**

Ein zentrales Anliegen des Humanistischen Verbandes ist die „Autonomie im Sterben und zum Tode“. Diese eröffnet nach unserem Verständnis selbstverständlich auch Freiräume für subjektiv akzeptierte religiöse Normen, etwa die christlich geprägte Überzeugung, dass Leiden am Lebensende einen Sinn habe, von Gott auferlegt sei und daher bis zum letzten Atemzug auszuhalten sei. Das ist ja gerade die Stärke des Autonomieansatzes, dass er sich gegen keine der in unserer werteppluralistischen Gesellschaft möglichen und legitimen Haltungen zum Sterben meint empören zu müssen, sondern im Gegenteil für ihre Akzeptanz und Durchsetzung streitet wie für jede andere auch. Solidarität und Fürsorge gehen in diesem Sinne zusammen mit dem Anspruch auf ein selbstbestimmtes Ende, einen allerletzten Ausweg. Diese Tür darf vor allem Patient(inn)en nicht verschlossen werden, die qualvoll leiden oder denen qualvolles Leiden unmittelbar bevorsteht. Denn es ist doch gerade die verbleibende *Möglichkeit*, den Todeszeitpunkt selbst zu bestimmen, die für so viele Menschen als mitentscheidend dafür angesehen wird, ihre Würde bis zuletzt wahren und Leiden psychisch ertragen zu können.

Die frühere brandenburgische Sozialministerin Regine Hildebrandt hat diesen „dritten Weg“ im Angesicht ihrer schweren Krebserkrankung ausdrücklich unterstützt, hat als bekennende Christin für sich und andere die Möglichkeit des Freitods beansprucht und damit der überwältigenden Mehrheit der Bevölkerung aus dem Herzen gesprochen.<sup>3</sup> Sie hat deutlich gemacht, dass es aus Sicht der Sterbenskranken nicht immer nur die – palliativmedizinisch ja meist beherrschbaren

<sup>3</sup> Frau Hildebrandt ist vor dem bitteren Ende „friedlich eingeschlafen“.

– körperlichen Schmerzen sind, die zum Todeswunsch führen, sondern Symptome wie quälende Erstickungsangst, ständige Müdigkeit und lähmende Erschöpfung, die jede Lebensqualität rauben können und vor allem die seelische Bewältigung der Krankheit so schwer machen.

Mehrmals im Monat wenden sich Patient(inn)en mit aussichtsloser Prognose, die noch frei willens- und handlungsfähig sind, mit der Frage nach der Möglichkeit der Freitodhilfe an den HVD. Oft können wir ihnen dann Informationen über alternative Hilfsmöglichkeiten geben, doch ist es dabei hilfreich und fördert in aller Regel den verbleibenden Lebensmut und das Vertrauen der Betroffenen, wenn ihnen ein letzter Ausweg nicht von vornherein versperrt wird. Leider sind immer noch zu wenige Ärztinnen und Ärzte bereit, konkrete Hilfe wie etwa die Verschreibung suizidtauglicher Medikamente oder auch eine terminale Sedierung für den Fall zuzusichern, dass das Leiden für den Patienten oder die Patientin tatsächlich unerträglich werden sollte, und ganz besonders schwer fällt Ärztinnen und Ärzten die Unterlassung der künstlichen Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei bewusstlos gewordenen Patient(inn)en. Der Humanistische Verband organisiert daher für Ärzte und Palliativmediziner zu diesen Fragen Möglichkeiten des fachlichen und einzelfallbezogenen ethischen Austauschs mit Kolleg(inn)en, und auch An- und Zugehörigen bieten wir – auch nach einem begleiteten Suizid – Unterstützung an, etwa auf telefonischem Wege oder durch Vermittlung von Selbsthilfeangeboten (in beiden Fällen auf Wunsch auch anonym).

### ***Verbesserung der Versorgungsqualität***

In unserem Land sterben pro Jahr etwa 850.000 Menschen, von denen höchstens 20 Prozent prinzipiell überhaupt in den Genuss (abrechnungsfähiger) Leistungen der klassischen Palliativmedizin oder Hospizbetreuung kommen können, nämlich unheilbar an Krebs (und an vergleichbaren, zum baldigen Tode führenden Krankheiten) Erkrankte. Alle anderen Schwerkranken fallen aus der „Zielgruppe“ heraus, weil sie entweder chronisch schwerstpflegebedürftig sind, weil sie in einem Altenwohn- oder Pflegeheim leben (wo auch die ambulante Hospizarbeit scheitert, weil die Zahl der Betroffenen einfach zu groß ist und solche Besuche zudem nicht von den Krankenkassen finanziert werden), weil sie bewusstseinsgetrübt oder geistig verwirrt sind oder auch weil eine Besserung oder zumindest Stabilisierung nicht ausgeschlossen ist (etwa durch Fortschritte der Gerätemedizin bzw. moderner medikamentöser Behandlungsmethoden).

Diese derzeitigen Rahmenbedingungen sind skandalös: Während bei den Krankenkassen nach wie vor alle als notwendig geltenden, noch so kostspieligen (und zum Teil auch gegen den Willen der Versicherten durchgeführten) Maßnahmen zur Lebensverlängerung anstandslos abgerechnet werden können, wird es eng, wenn die Patient(inn)en z. B. häufiger ein Schmerzpflaster oder eine lindernde

Cortisongabe wünschen, die vielleicht nicht zu 100 Prozent entsprechend dem Krankheitsbild indiziert ist. Es ist eine Schande, dass der Ausbau zur palliativen Regelversorgung (übrigens ebenso wie von geriatrischen Ansätzen) nicht zügiger vorankommt und sogar Rückschritte erleiden muss. Der HVD setzt sich dennoch und gerade deshalb weiterhin auf allen Ebenen für eine Verbesserung der Versorgungsqualität ein. Dazu sollte sich die Palliativmedizin allerdings nicht als Alternative zur Sterbehilfe schlechthin empfehlen und diese gegen die mehrheitliche Auffassung der Menschen in unserem Land verteuflern – dies nämlich setzt die dringend benötigte Sympathie und Unterstützung in der Bevölkerung aufs Spiel, die ja von einer grundsätzlichen Umstrukturierung des Gesundheitswesens hin zu mehr Palliativmedizin überzeugt werden und diese schließlich mittragen muss.

### ***Bundeszentralstelle für Patientenverfügungen, Hospiz und Humanes Sterben***

Würde, Autonomie und Verantwortung sind für den HVD die wichtigsten Prinzipien seiner praktischen Ethik. Deshalb haben wir mit der in Berlin ansässigen Bundeszentralstelle für Patientenverfügungen, Hospiz und Humanes Sterben Strukturen aufgebaut, die es ermöglichen sollen, in einem gemeinsamen, offenen, auf Konsens ausgerichteten Prozess einzelfallbezogene Zielabsprachen zum Lebensende zu treffen. An unsere gemeinnützige Einrichtung, die sich ausschließlich durch Förderbeiträge, Spenden, Bearbeitungs- und Hinterlegungsgebühren finanziert, wenden sich Jahr für Jahr viele tausend Ratsuchende, oft in verzweifelter Situation. Sie alle wollen die verlässliche Aussicht, dass ihre Vorgaben im Fall der eigenen Entscheidungsunfähigkeit auch tatsächlich befolgt werden. Der Humanistische Verband unterstützt sie dabei, denn wir sind der Überzeugung, dass zur Würde des Menschen – um in der Terminologie Ronald Dworkins' zu sprechen – nicht nur „erlebnisbezogene“ Interessen wie Schmerzbefreiung, körperliche Integrität oder Leben bis zuletzt gehören, sondern auch „wertbezogene“ Interessen wie Überzeugungen, persönliche Anschauungen und das fundamentale Recht, „seinen“ Tod im Sinne des selbstbestimmten Lebensabschlusses zu sterben. Wir hoffen, mit unseren Angeboten rund um die Themen Sterbehilfe und Patientenverfügung einen Beitrag dazu zu leisten, den (kulturellen) Leitwert einer „neuen“ Selbstverantwortung des Einzelnen ebenso zu verankern wie eine neue Bereitschaft in Pflege und Medizin, diesem in konkreten Entwicklungs- und Planungsprozessen gerecht zu werden.

Rechtzeitig vorsorgen, dass eigener Lebensstil, Glaube und Autonomie auch dann gesichert und respektiert werden, wenn man selbst nicht mehr willensfähig ist, ist heute vielen Menschen sehr wichtig. In einer Patientenverfügung werden für diesen Fall Wünsche und Wertvorstellungen über das „Ob“ und über das „Wie“ von Therapien schriftlich festgehalten. Von einer validen, d. h. gültigen Patientenverfügung wird dann gesprochen, wenn sie nach ausführlicher Aufklärung z. B. durch den Arzt des Vertrauens oder fachkompetente Berater/innen auf den Einzel-

fall bezogen abgefasst ist. Formvorschriften oder eine notarielle Beglaubigung spielen demgegenüber keine Rolle. Ein solches Dokument hat nicht nur für den Fall der Äußerungsunfähigkeit große Bedeutung. Patient(inn)en können, wenn ihr Lebenswille einmal aufgebraucht sein sollte, vielmehr selbst noch deutlich machen, wann bzw. dass für sie der Zeitpunkt gekommen ist, an dem die Verfügung in Kraft treten soll.

### *Fragebogen zur individuellen Wertermittlung/Selbstanalyse*

Um Vorsorgewillige zu unterstützen und um die Verbindlichkeit von Patientenverfügungen mittels inhaltlicher Präzisierung durch die Betroffenen selbst zu stärken, hat der HVD ein Konzept entwickelt, das auf zehn Jahren Erfahrungen mit dem Wirksamwerden von Patientenverfügungen, der Moderation in aktuellen Entscheidungsverläufen sowie auf bisher 2.400 systematisch geführten und dokumentierten Interviews basiert. Dies Konzept hat Niederschlag gefunden in einem vierseitigen Fragebogen, dem ein erläuterndes Glossar und weitere Ausfüllhilfen beigelegt sind. Dieser (urheberrechtlich geschützte, aber interessierten Einzelpersonen und kooperierenden Organisationen – nach Absprache – kostenlos zur Verfügung gestellte) Fragebogen dient sowohl zur Selbstanalyse von Vorsorgewilligen als auch zur Wertanamnese und -ermittlung in einer Beratungssituation. Als Wahlmöglichkeiten sind darin die volle Ausschöpfung wie auch die absolute Ablehnung von Intensiv- und Notfallmedizin ebenso aufgeführt wie Hospizbetreuung, Palliativmedizin, Schmerztherapie und alle legal möglichen (d. h. unterhalb der Verbotsschwelle der Tötung auf Verlangen angesiedelten) Formen der Sterbehilfe. Die Unterlagen können auch im Internet unter [www.patientenverfuegung.de](http://www.patientenverfuegung.de) kostenlos heruntergeladen werden; diese Möglichkeit ist in den letzten drei Jahren über 350.000 Mal genutzt worden.

18

### *Beratung und Information zum Thema Patientenverfügung*

In der Beratung zum Thema Patientenverfügung<sup>4</sup> tauchen auch völlig neue (existenzielle) Fragen auf, was meist erhöhten Kommunikationsbedarf zur Folge hat. Die Erfahrungen der Mitarbeiter/innen aus der Bundeszentralstelle für Patientenverfügungen und aus dem HVD-Hospizprojekt V.I.S.I.T.E. (siehe S. 19; Internet: [www.visite-hospiz.de](http://www.visite-hospiz.de)) zeigen, dass bei den potenziell wie aktuell Betroffenen Gefühle der Zuversicht und Beruhigung schließlich doch überwiegen.

Informationen zu tagesaktuellen Entwicklungen, einschlägigen Veranstaltungen, Sterbehilfe-Urteilen sowie kurze Fachbeiträge und anderes mehr bietet ein mit Unterstützung unabhängiger medizinischer und rechtswissenschaftlicher Expert(inn)en herausgegebener elektronischer Newsletter<sup>5</sup>, dessen Abonnentenzahl täglich steigt.

4 Ansprechpartner/innen und Geschäftsstellen finden sich unter <http://www.patientenverfuegung.de/pu/adressen.htm>.

5 <http://www.patientenverfuegung.de/pu/newsletter.htm>

### *Hinterlegung von Patientenverfügungen*

Nicht zuletzt kann jeder Vorsorgewillige in der Bundeszentralstelle des HVD seine Dokumente gegen eine geringe Gebühr (1 Euro monatlich für Nichtmitglieder) hinterlegen.<sup>6</sup> Eine Änderung dieser Dokumente ist jederzeit möglich, außerdem erinnern wir alle zwei Jahre automatisch an die Möglichkeit einer Aktualisierung der Patientenverfügung. Auf dem HVD-Formblatt für eine Patientenverfügung kann man zudem eine oder mehrere Vertrauensperson(en) als Bevollmächtigte für gesundheitliche Angelegenheiten oder als so genannten Patientenanwalt benennen. Eine Betreuerbestellung durch das Amtsgericht ist für diesen Bereich dann nicht erforderlich und entfällt somit.

### ***Angebotsvernetzung zur Verbesserung der „terminalen Entscheidungsqualität“***

Angegliedert an die Bundeszentralstelle ist ein vom Humanistischen Verband Berlin getragener ambulanter Hospizdienst namens V.I.S.I.T.E. mit einer Anlaufstelle für Trauernde, einem Besuchsdienst und einer Seniorenvertretung mit zurzeit etwa 150 freiwilligen Mitarbeiter(inne)n. Unter demselben Dach und in gleicher Trägerschaft sind darüber hinaus Dienste zur Mobilitätshilfe und für die intensive Rundum-die-Uhr-Schwerstbehindertenbetreuung sowie ein zertifizierter ambulanter Pflegedienst (mit speziellem Palliativangebot) untergebracht, der auch eine Wohngemeinschaft für Demenzkranke und ein mittelgroßes Seniorenwohnhaus versorgt. Außerdem gibt es eine enge Kooperation mit dem Betreuungsverein des HVD.

Im Rahmen dieser intern „Betreuungsverbund“ genannten Strukturen versuchen wir modellhaft im Kleinen, zu ethisch reflektierten Entscheidungen zu kommen, die sich an der Identität und damit den individuellen Werten der Klient(inn)en und Patient(inn)en ausrichten. Dazu bedarf es mutiger, engagierter Mitarbeiter/innen, die am Lebensende der Patient(inn)en zu differenzierten Beurteilungen in deren Sinn fähig sind und auf dieser Grundlage (gedeckt durch die Leitungs- und Vorstandsebene des Verbandes) Entscheidungen verantworten und für ihre Durchsetzung sorgen – auch in anderen Einrichtungen und gegenüber Ärztinnen und Ärzten. Diese hauptamtlichen Mitarbeiter/innen müssen sich zudem auf gut ausgebildete und zum Team gehörige freiwillige Helfer/innen verlassen können, die sich vor Ort fortlaufend einen Eindruck von der Situation machen. Die meisten der derart betreuten Patient(inn)en haben zuvor – nach ausführlicher Beratung – eine individuelle Patientenverfügung abgefasst und hinterlegt; viele von ihnen waren zudem vorher selbst freiwillig in der Seniorenarbeit des HVD tätig und waren oder sind (Förder-)Mitglieder des Verbandes. Große Bedeutung kommt auch der Unterstützung der oft völlig überforderten und hilflosen Angehörigen zu,

<sup>6</sup> Da sich gerade auch nach einer ausführlichen Beratung viele Menschen überfordert sehen, das Ergebnis in rechtsverbindlicher Form selbst zu Papier bringen, erstellt die Bundeszentralstelle auf Wunsch (gegen Gebühr) eine individuelle Patientenverfügung. Dies wird von Putz und Steldinger im Beck-Rechtsberater Patientenverfügung ausdrücklich empfohlen: „Die Antworten werden vom Humanistischen Verband in eine juristisch korrekt formulierte Patientenverfügung eingearbeitet und fälschungssicher als Dokument hergestellt“ (Putz/Steldinger 2003, S. 111). Des Weiteren besteht das (ebenfalls kostenpflichtige) Angebot, einen Notfallpass auszustellen.

die nicht selten gerichtlich als Betreuer für einsichtsunfähige Patient(inn)en bestellt werden und sich dann meist einem für sie fast undurchschaubaren Kräfte-spiel zwischen Klinik, Pflegeheim und Amtsgericht ausgesetzt sehen. Bei der Arbeit innerhalb unseres Betreuungsverbundes und in den Beziehungen zu den Kooperationspartnern wird nach und nach der – aus der Hospizbewegung stammende – Gedanke einer „Abschiedskultur“ umgesetzt, wenngleich es zu den im HVD-Hospizprojekt V.I.S.I.T.E. gemachten Erfahrungen gehört, dass es auch ganz andere Wünsche und Vorstellungen zum humanen Sterben gibt und dass nicht alle Probleme im Umfeld des Lebensendes hospizlich zu lösen sind.<sup>7</sup>

### **Forderung nach umfassender und präziser gesetzlicher Regelung**

Inzwischen halten immer mehr Expert(inn)en umfassende gesetzliche Klarstellungen, möglichst in einem eigenen Gesetz zu Patientenrechten und Sterbehilfe, für unverzichtbar (siehe etwa Stöckel/Schewe-Gerigk [Hg.] 2002 oder Strätling/Simon 2003). Der Humanistische Verband Deutschlands sieht sich dadurch in seiner seit vielen Jahren erhobenen Forderung bestätigt. Dabei plädieren wir keineswegs für die Freigabe der ärztlichen Tötung auf Verlangen nach dem niederländischen und inzwischen auch belgischen Modell (vgl. zur Notwendigkeit eines spezifisch „deutschen Modells“ Neumann 2001). Was wir aber fordern, ist die vollständige Entkriminalisierung der Freitodhilfe bei unheilbar Schwerstkranken bzw. die Straffreiheit für „Nichtthinderung“, was in etwa dem Vorbild der Schweiz entspräche.

20

Fast alle Gegner der Sterbehilfe – das sind in Deutschland neben der Deutschen Hospiz Stiftung, der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin vor allem die christlichen Kirchen, Politiker/innen aller Parteien, Behindertenverbände und die verfasste Bundesärzteschaft – verneinen jedoch bisher jeglichen gesetzgeberischen Handlungsbedarf. Offensichtlich sind diejenigen, die den Lebensschutz unter (fast) allen Umständen (außer denen eines unaufhaltsamen Sterbeprozesses) absolut setzen wollen, mit der bestehenden Grauzone und der herrschenden Tabuisierung des Themas durchaus zufrieden: Es sei doch alles bestens geregelt, und man könne eindeutig zwischen „passiver“ und „aktiver“ Sterbehilfe bzw. „indirekter“ Beschleunigung des Todes unterscheiden (siehe die folgende Auseinandersetzung mit dieser Sichtweise). Zwar geht auch eine weltlich-humanistische Ethikauffassung davon aus, dass es intuitiv-moralisch und psychologisch gesehen ein Unterschied ist, ob es sich um Töten oder um „Sterbenlassen“ handelt. Doch ist sie an empirisch vielfältigen, fließenden Übergängen und an Einzelfällen orientiert, die sich nicht schematisch auf das Gegensatzpaar „aktiv“ oder „passiv“ reduzieren lassen. Diese „einengende Begriffswahl“ ist – wie Vollmann ausführt – medizinethisch „fragwürdig“ und zudem nur in Deutschland gebräuchlich (Vollmann 2001, S. 3 f.).

<sup>7</sup> Dies hat selbstverständlich nicht zur Folge, dass man von den Aufgaben- und Zielgruppenbestimmungen der Zuwendungsgeber bzw. von den in fachspezifischen, trägerübergreifenden Arbeitsgemeinschaften entwickelten Qualitätskriterien abweicht.

# Kritische Auseinandersetzung mit dem Sterbehilfe-Verständnis der Deutschen Hospiz Stiftung

Als typischer Versuch, die „aktive“ Sterbehilfe als unzulässig von der (bedingt) zulässigen „passiven“ und „indirekten“ Sterbehilfe abzugrenzen, kann das im Folgenden dargestellte und diskutierte Begriffsschema der Deutschen Hospiz Stiftung, einer Gründung des katholischen Malteserordens, angesehen werden.<sup>8</sup>

| Aktive Sterbehilfe   | Indirekte Sterbehilfe   | Passive Sterbehilfe   |
|--|---|---|
| Bewusstes, aktives (ärztliches) Eingreifen zur Beendigung des Lebens. Ziel der Handlung ist die Herbeiführung des Todeseintritts beispielsweise durch Gift oder Plastiksack. | Unbeabsichtigte, in Ausnahmefällen aber als unvermeidliche Nebenfolge in Kauf genommene Beschleunigung des Todeseintritts durch Schmerztherapie.                              | Verzicht bzw. Abbruch einer bereits begonnenen sterbensverlängernden Behandlung (Beispiel: Abstellen einer Beatmungsmaschine).  |
| <b>Motiv:</b> Durch Töten Leiden beenden.  | <b>Motiv:</b> Durch Medikamente Leiden lindern.   | <b>Motiv:</b> Sterben als natürlichen Prozess zulassen.   |
| ↓                      ↓   | ↓                      ↓  | ↓                      ↓  |
| Mit<br>Zustimmung      Ohne<br>Zustimmung  | Mit<br>Zustimmung      Ohne<br>Zustimmung*  | Mit<br>Zustimmung      Ohne<br>Zustimmung*  |
| ↓                      ↓   | ↓                      ↓  | ↓                      ↓  |
| verboten            verboten   | erlaubt            unzulässig   | erlaubt            problematisch  |
| <b>Problem:</b> Unwiderruflich, Missbrauchsgefahr, Dammbruchgefahr, Komplikationen.  | <b>Problem:</b> Unkenntnis über die richtige Anwendung der Schmerztherapie, Missbrauchsgefahr und Grauzone.   | <b>Problem:</b> Missbrauchsgefahr.  |
| <b>Beispiel Niederlande:</b> Von jährlich 4000 Fällen sind 1000 ohne Zustimmung.   | <b>Beispiel Niederlande:</b> Von jährlich 8100 Fällen indirekter Sterbehilfe sind 5500 ohne Zustimmung.   | <b>Beispiel Niederlande:</b> Von jährlich 14550 Fällen sind 8750 ohne Zustimmung.   |
| <b>Konsequenz:</b> Ablehnung! Konsequenter Einsatz gegen Legalisierungsversuche in Deutschland.  | <b>Konsequenz:</b> Nicht ohne hospizliche Begleitung und palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung. Dafür sind Qualitätskriterien und eine bessere Ausbildung nötig. | <b>Konsequenz:</b> Nicht ohne hospizliche Begleitung und palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung. Dafür sind Qualitätskriterien und eine bessere Ausbildung nötig. |

\* Wenn der Patient einwilligungsunfähig ist, gilt eine valide Patientenverfügung, die Medizinische Patientenanzwtschaft.

<sup>8</sup> Dieses Begriffsschema wurde im April 2001 an alle registrierten Hospizdienste in Deutschland gefaxt. Ein abgeändertes Schema befindet sich unter [www.hospize.de/ftp/sterbehilfe\\_neu.pdf](http://www.hospize.de/ftp/sterbehilfe_neu.pdf).

Um es vorab zu sagen: Die Bezeichnungen „aktiv“, „passiv“ und „indirekt“ dienen nicht einer transparenten und offenen Entscheidungsfindung, sondern wohl eher der „hospizlichen“ Selbstvergewisserung, dass man mit seinen moralischen Prinzipien auf der „richtigen“ Seite stehe. Suggestiert wird eine Scheinsicherheit, wo in Wirklichkeit viele Fragen offen bleiben – Überschneidungen, Definitionsprobleme und moralische Bewertungen im Einzelfall sind hier nicht vorgesehen, vielmehr erscheint alles nach simplen, traditionellen Ge- und Verboten ohne eigenständiges Nachdenken regelbar.

Zulässig soll Sterbehilfe nur in Form des Unterlassens von Sterbeverlängerung und in Form der medikamentösen Schmerztherapie sein, da sonst der an die Wand gemalte „Dammbruch“ drohe. Außerdem wird in jeder Spalte des Schemas auf die „Missbrauchsgefahr“ in den Niederlanden hingewiesen. Konsequenz müsse daher sein, dass die zulässigen Formen der Sterbehilfe „nicht ohne hospizliche Begleitung und palliativmedizinische und -pflegerische Versorgung“ stattfinden dürften – was streng genommen heißt, dass es zu Hause, in Pflegeheimen, auf Intensivstationen, bei Koma- und Alzheimerpatienten usw. gar keine Sterbehilfe geben dürfte. Es fällt zudem auf, dass der widerrechtliche Verstoß gegen den erklärten bzw. nachweislich dokumentierten Patientenwillen im Schema der Hospizstiftung gar keine Berücksichtigung findet. Doch wenden wir uns dem Schema im Einzelnen zu:

22

### **„Aktive“ Sterbehilfe**

Der Begriff „aktive Sterbehilfe“ kommt weder in einem Gesetz noch in der Rechtsprechung vor – warum spricht die Deutsche Hospiz Stiftung dann nicht von „Tötung auf Verlangen“ (die nach § 216 StGB mit Gefängnis zwischen sechs Monaten und fünf Jahren geahndet wird), wenn hier ein strafrechtlich relevanter Sachverhalt gemeint ist?<sup>9</sup> Nur die „Tötung auf Verlangen“ des Sterbenskranken ist in Deutschland in jedem Fall strafbar. Der im dargestellten Schema (wie auch in anderen Abgrenzungsversuchen) verwendete diffuse Begriff der „aktiven“ Sterbehilfe soll offenkundig mit „unethisch“, „moralisch verwerflich“ und/oder „strafrechtlich verboten“ assoziiert werden, obwohl die durchaus aktive terminale Sedierung doch zulässig ist (siehe Fall Diane Pretty).

Das wirft mehr Fragen auf, als das Schema zu klären vorgibt: Soll mit „aktiver Sterbehilfe“ auch die in Deutschland straffreie Beihilfe zum Suizid gemeint sein? (Der offenbar zur „Abschreckung“ erwähnte „Plastiksack“ zur Herbeiführung des Todeseintritts ohne Fremdhilfe ist bei Mitgliedschaft in der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben beziehbar.) Will also die DHS auch den Suizid an sich unter die Kategorie der moralisch „verwerflichen“, aktiven Sterbehilfe einordnen?

Der Begriff der (aktiven) Sterbehilfe wird also propagandistisch verwendet, ohne dass beschrieben würde, was denn nun genau damit gemeint ist. Etwa auch

<sup>9</sup> Gemeint ist mit der Tötung auf Verlangen des sterbenskranken Menschen die sprichwörtliche „Gift“- oder „Todesspritze“. Hierbei kann es, wie die Anklage gegen eine Krebsärztin aus Hannover zeigt, aber auch um eine Grauzone zur indirekten Sterbehilfe mit Morphin und Sedativa gehen.

der „aktive“ Abbruch der künstlichen Ernährung bei Komapatient(inn)en, die damit ohne Frage zu Tode kommen, obwohl sie doch in ihrer völligen Hilflosigkeit auf besonderen Schutz angewiesen wären? In der Tat verwenden Lebensschützer/innen den Begriff „aktive Sterbehilfe“ gern auch für diesen Sachverhalt, um damit ihre Empörung gegenüber einer gezielt und direkt zum Tode führenden Unterlassung auszudrücken. Mit demselben Recht könnte man aber auch die Auffassung vertreten, es handele sich um „passives Sterbenlassen“ irreversibel Bewusstloser, die noch vor wenigen Jahren – bevor es die Standardtechnik der PEG<sup>10</sup>-Magensonde gab – ganz natürlich an Auszehrung gestorben wären.

Wie willkürlich die Definition der „aktiven Sterbehilfe“ im Grunde ist, zeigen auch Ausführungen des dem Lebensschutz und der „Verantwortung vor Gott“ zutiefst verbundenen Pfarrers Prof. Dr. Stroh, der sie 1995 ganz anders verstand: „Es wäre ratsam zu unterscheiden zwischen aktiver Sterbehilfe, die darin besteht, palliative Maßnahmen zu treffen, dass ein leidender Mensch schmerzlos in Frieden aus diesem Leben gehen kann, und passiver Sterbehilfe“ (Stroh 1995, S. 45) – offensichtlich ist hier noch mit „aktiv“ das gemeint, wofür neuerdings das Attribut „indirekt“ benutzt wird. Tatsächlich ergibt sich aus der zusätzlichen Einführung des Begriffs der „indirekten“ Sterbehilfe ein definitorisches Folgeproblem: Will man nun die unbedingte moralische und rechtliche Unzulässigkeit der „aktiven“ Sterbehilfe deutlich machen, müsste man den Begriff eigentlich noch durch den Zusatz „direkt“ näher bestimmen.

### **„Indirekte“ Sterbehilfe**

Die so genannte indirekte Sterbehilfe definiert die Deutsche Hospiz Stiftung als „unbeabsichtigte, in Ausnahmefällen aber als unvermeidliche Nebenfolge in Kauf genommene Beschleunigung des Todeseintritts durch Schmerztherapie“, was in der Tat der gängigen Rechtsauffassung in unserem Lande entspricht. Glücklicherweise besteht inzwischen ein übergreifender Konsens dahingehend, dass es keine „Pflicht“ zum leidvollen Ertragen des Sterbens mehr gibt, sondern dass eine ausreichende Schmerzbekämpfung gemäß dem Wunsch der Patient(inn)en in jedem Fall erlaubt und sogar geboten ist.

Geklärt ist damit aber noch längst nicht alles: Nach dieser Definition der indirekten Sterbehilfe wäre umgekehrt die „Verkürzung unerträglichen Leidens“ durch nicht allein in Kauf genommene, sondern gezielt herbeigeführte „todesbeschleunigende Nebenfolgen“ strafbar und moralisch unzulässig. Ein und derselbe Vorgang – z. B. die Gabe hoch dosierten Morphiums, dessen atemdepressive Nebenwirkungen zum Tode führen – kann also ebenso gut als „Tötung auf Verlangen“ (Höchststrafe: fünf Jahre Gefängnis) wie als gebotene Leidminderung (indirekte Sterbehilfe: straffrei) bewertet werden; entscheidend ist die dahinter stehende Ge-

<sup>10</sup> PEG: Abkürzung für perkutane endoskopische Gastrostomie = Anlegen einer Magensonde zur künstlichen Ernährung

sinnung und Motivlage. Was aber bedeutet diese Strafandrohung wohl für die ärztliche Entscheidungsfindung, zumal das „Aktive“ bei einer Morphinumgabe unabweisbar ist? Zudem: Wer bestimmt unter welchen Kriterien, ob bzw. ab welchem Zeitpunkt ein „Ausnahmefall“ unerträglichen Leidens vorliegt?

Und nicht zuletzt: Inwieweit die „terminale Sedierung“ unter „indirekter“ (oder unter aktiver?) Sterbehilfe einzuordnen ist, geht aus dem DHS-Schema überhaupt nicht hervor. Die terminale Sedierung meint ein friedliches „Einschläfern“ etwa mit höchstdosiertem Morphin in Kombination mit Benzodiazepin zwecks „Hinüberdämmern“ der Patient(inn)en, z. B. wenn ein qualvoller Erstickungstod droht. Ziel ist das möglichst schnelle Eintreten des Todes, ohne dass die Sterbenskranken leiden müssen.

### **„Passive“ Sterbehilfe**

Auch bei der – im Grundsatz juristisch und ethisch unumstrittenen – so genannten passiven Sterbehilfe stellen sich in der klinischen Praxis gravierende Unklarheiten ein. Gemäß dem DHS-Schema ist der Verzicht auf eine „sterbensverlängernde Behandlung“ bzw. der Abbruch einer solchen bei (mutmaßlicher) Einwilligung der Patient(inn)en zulässig. Dabei handelt es sich jedoch um eine stark eingeengte Interpretation – schließlich können einwilligungsfähige Patient(inn)en juristisch gesehen *jede* Therapie verweigern, also nicht nur „sterbensverlängernde“, sondern z. B. auch palliative Maßnahmen, die – in den meisten Fällen – stabilisierende bzw. lebensverlängernde „Nebenwirkungen“ haben (z. B. die Gabe eines Antibiotikums oder eine Bluttransfusion). Besser wäre es daher, statt von „passiver Sterbehilfe“ generell etwa von „Beendigung, Begrenzung und Unterlassen von Therapie“ (Vollmann 2001, S. 6) zu sprechen – schließlich muss für das Patientenrecht auf Behandlungsverzicht keine unmittelbare Todesnähe vorliegen, und dieses Verzichtsrecht gilt selbst dann, wenn der oder die Betroffene durch eine Maßnahme wieder völlig gesund werden könnte.

### **Beihilfe zur Selbsttötung**

Die Suizidhilfe als eine besonders schwer einzuordnende Möglichkeit der Sterbehilfe kommt in den Informationen der DHS überhaupt nicht vor. Deshalb sei hier nochmals aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes zitiert: „Im Gegensatz zu anderen Ländern sind in Deutschland weder der Suizid noch die Anstiftung und Beihilfe zum Suizid strafbar. In der Praxis ergeben sich rechtliche Definitions- und Abgrenzungsprobleme in den Bereichen Ernsthaftigkeit des Todeswunsches, Freiheit und Selbstbestimmung des Kranken versus Appell und Hilferuf an die Umwelt durch den Betroffenen. [...] Trotz Straflosigkeit und verbreiteter rechtspolitischer Anerkennung des freiverantwortlichen und wohlüberlegten Suizids wird eine ärztliche Beihilfe zur Selbsttötung durch die deutsche Ärzteschaft überwiegend abgelehnt“

(Vollmann 2001, S. 5). Die erlaubte Bereitstellung entsprechender Medikamente aus „Respekt vor dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten“ gerät so in Konflikt „mit der ärztlichen Verpflichtung zum gesundheitlichen Wohl des Kranken“ (ebd.) und wird durch diese so genannte Garantenpflicht gewissermaßen ausgehebelt.

Anders als z. B. in England ist die ärztliche Hilfe zum freiverantwortlichen Suizid hierzulande nicht strafbewehrt, d. h., der Arzt oder Helfer/innen dürfen suizidtaugliche Mittel zur Verfügung stellen, welche der Patient oder die Patientin dann selbst einnimmt. Juristisch gesprochen hat in diesem Fall der Sterbewillige – und nicht, wie bei der strafbaren Fremdtötung auf Verlangen, ein anderer – die „Tatherrschaft“. Allerdings „missbilligt“ unsere Rechtsordnung zugleich die Suizidhilfe und ahndet, wenn der Suizidwillige bewusstlos geworden ist, die Nichthinderung der Selbsttötung als Verstoß gegen die ärztliche Garantenpflicht. Diese Paradoxie beruht auf der bundesrepublikanischen Rechtsprechung der 1950er Jahre, wonach jeder Suizidversuch als ein zur Hilfeleistung verpflichtender Unglücksfall anzusehen sei. Es ist also offenbar beabsichtigt und bisher (!) auch weitgehend gelungen, den Freitod und die erlaubte Freitodhilfe zu tabuisieren und zu diskreditieren.

## **„Aktive“ Sterbehilfe als Sündenbock: die Haltung der Hospizbewegung und ihre inneren Widersprüche**

Der eingangs erwähnte Versuch der Hospizbewegung, das Definitionsmonopol im Bereich Sterbehilfe an sich zu reißen, führt zu einer der Empfindung der allermeisten Menschen entfremdeten Begriffsdogmatik. Diese fängt schon bei der strengen Unterscheidung zwischen der *Begleitung beim* und *der Hilfe zum* Sterben an<sup>11</sup>: Was im Alltagsverständnis nah beieinander liegt, ist angeblich in Wirklichkeit durch einen Abgrund voneinander getrennt. Hinter dieser scharfen moralischen Abgrenzung zwischen „guter“ Sterbebegleitung und „böser“ Sterbehilfe aber verbirgt sich eine letztendlich nicht begründbare Vorentscheidung, die zu hinterfragen sich allerdings nicht allein aus humanistischer bzw. religionsferner Sicht aufdrängt: Soll zur „Lebensbejahung“ unabdingbar gehören, dass die Betroffenen auferlegtes Leid annehmen müssen? Warum wird der Begriff „Sterbehilfe“ nicht zumindest neutral – analog zur „Geburtshilfe“ – benutzt? Ist es lebensfeindlich, staatlich normierte Überfürsorge gegenüber Patient(inn)en, die den Tod einem für sie unwürdigen oder unerträglichen Zustand vorziehen, für unangebracht zu halten?

Richtig ist sicher Folgendes: Das Gefühl des Angenommenseins im Hospiz und die Aussicht auf ein zumindest leidarmes Sterben führt – vor dem Hintergrund der Erfahrung, dass man die dort Tätigen mit dem Wunsch nach einer „Todesspritze“ brüskiert – dazu, dass ein solcher Wunsch nach Sterbehilfe dort nur sehr selten

11 Die „Allgemeine[n] Grundsätze der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz“ (siehe Schell [Hg.] 2000, S. 125 f) legen Wert darauf, dass die Hospizbewegung ausschließlich Sterbebegleitung anbietet und getragen ist „von einem christlichen Menschenbild – unabhängig von den verschiedenen Konfessionen und Weltanschauungen.“ Und in den Leitlinien für die Hospizarbeit heißt es: „Die lebensbejahende Grundidee schließt aktive Sterbehilfe aus“ (ebd.).

ausgesprochen wird. Es ist zutiefst menschlich, wenn Todkranke ihre verbleibende Zeit bis zuletzt schmerzfrei und individuell betreut im Hospiz oder auf einer Palliativstation verbringen können. Warum nur aber haben es Vertreter/innen dieser doch so freundlichen Bewegung offenbar nötig, ihre absolute Unduldsamkeit gegen die Möglichkeiten der Sterbehilfe in mehr oder weniger aggressiver Weise zum Ausdruck zu bringen? Warum muss die „aktive“ Sterbehilfe zum Sündenbock und Feindbild schlechthin erklärt und in die Nähe grausamster Massenmorde der Nationalsozialisten gerückt werden, warum allein die Debatte darum verdammt werden – zumal die einseitige Negativbewertung der „aktiven“ Sterbehilfe auf Wunsch des Patienten doch im Umkehrschluss suggeriert, dass die „passive“ Sterbehilfe, die Unterlassung von lebensverlängernden Maßnahmen am Lebensende, prinzipiell als „weniger schlimm“ zu gelten hätte? Außerdem leistet die Verteufelung der „aktiven“ Sterbehilfe in besorgniserregendem Ausmaß Missverständnissen bei den Ärzten Vorschub: Viele von ihnen meinen fälschlicherweise, dass jeder „aktive“ Abbruch einer einmal eingeleiteten Intensivmaßnahme (z. B. einer lebensnotwendigen künstlichen Beatmung) – auch auf Verlangen und/oder im klinisch diagnostizierten „Schwebezustand“ zwischen irreversiblen Langzeitkoma und Hirntod – strafbare „Euthanasie“ sei.

26

Nach außen hin richtet sich die mitunter als Kulturkampf daher kommende Abwehr der „aktiven Sterbehilfe“ gegen eine immer egoistischer und gottloser werdende Gesellschaft.<sup>12</sup> Doch ist die Hospizbewegung keineswegs ein in sich geschlossenes Ganzes; vielmehr differenziert sie sich strukturell immer stärker aus – auch in Richtung medizinisch dominierter Palliativmedizin. Das führt dazu, dass sie in der Sterbehilfefrage einen tiefen inneren Widerspruch zu bewältigen hat:

Entweder kann und will man sterbenden Patient(inn)en zusichern, nicht leiden zu müssen; dann darf, wie im Fall Diane Pretty (siehe S. 12 f), mit der „terminalen Sedierung“ eine Form der noch halbwegs legalen aktiven Sterbehilfe zumindest für den Notfall nicht ausgeschlossen werden. In aller Stille folgen daher Ärztinnen und Ärzte – darunter etliche Palliativmediziner/innen – auch bei uns (ähnlich wie z. B. in den Niederlanden) dem Anspruch, Leid zu verkürzen, und nehmen dafür eine Todesbeschleunigung kurz vor dem unmittelbaren Ende ganz bewusst „in Kauf“.

12 Die beiden großen Kirchen in Deutschland haben im April 2003 in einer gemeinsamen Erklärung erneut ihren Standpunkt deutlich gemacht: „Gezielte Tötung ist eine Bankrotterklärung der Menschlichkeit, auch wenn sie auf Wunsch geschieht“ (zitiert nach Süddeutsche Zeitung vom 15.4. 2003). Doch im Namen der Barmherzigkeit fordern inzwischen auch namhafte christliche Vertreter/innen – freilich meist außerhalb ihrer Kirche und nicht auf dem Boden ihrer Verlautbarungen – sich der Sterbehilfefrage offen und ehrlich zu stellen. Ein prominentes Beispiel dafür ist der katholische Theologe Hans Küng (ihm wurde bereits Ende der siebziger Jahre die offizielle Lehrerlaubnis entzogen), der gemeinsam mit dem bekennenden evangelischen Christen Walter Jens das viel beachtete Buch „Menschenwürdig sterben“ verfasst hat. In einem Vortrag vom 22.7. 2000 äußerte sich Küng wie folgt: „Und gerade weil der Mensch ein Mensch ist und auch als Todkranker oder Sterbender bis zum Ende Mensch bleibt ..., stehe ich ganz und gar hinter der Hospizbewegung. Zu Recht steht bei ihr ... die persönliche Zuwendung durch Gespräch und das Bemühen, ein würdiges Sterben zu ermöglichen, im Vordergrund. Aber gerade von dieser Zielsetzung her gibt es heute auch in der Hospizbewegung nicht wenige, die meinen, man solle sich der Problematik der so genannten „aktiven“ Sterbehilfe ehrlich stellen“ (zitiert nach Newsletter patientenverfuegung.de vom 24.8. 2000).

Oder aber man besteht auf der religiös geprägten Haltung, dass der Weg des Leidens eben zu gehen und zu begleiten sei, gerade wenn es sich um so „entsetzliche Krankheitsbilder“ wie z. B. eine „furchtbare Atemwegserkrankung mit der permanenten Angst vor dem Erstickungstod“ oder „ein schreckliches dermatologisches Krankheitsbild mit Dialyse“ handelt (Stroh 1995, S. 39). Das gilt dann offenbar auch für die – trotz aller Möglichkeiten der modernen Medizin immer noch vorkommenden – Fälle schlimmsten Sterbens, in denen Schmerz, Atemnot und Übelkeit nicht auf ein erträgliches Maß zu reduzieren sind, in denen z. B. eine Hospizpatientin und ihre Pfleger/innen mit einer „offenen, stinkenden Tumorwunde an der Brust“ zu kämpfen haben – auch gegen den Ekel (Lakotta 2003, S. 127): „Auch Hospize verhindern bei allen Erfolgen nicht das Leiden“, sagt dazu die renommierte Hospizärztin Dr. Elisabeth Albrecht. „Man versucht dort aber, es gemeinsam mit den Betroffenen auszuhalten, da die im Hospiz Tätigen nun einmal zur Überzeugung gefunden haben, dass Leiden zum Leben gehört“ (Albrecht 1998, S. 87 f.).

### **Weitere Beispiele für Dilemmata der Hospizbewegung: Aids und Freitodhilfe**

Auch Vollmann spricht die inneren Widersprüche der Hospizbewegung an, wenn er im Zusammenhang mit Aids von einer Herausforderung für die stationären und ambulanten Hospizdienste spricht, die nach wie vor mehrheitlich in kirchlicher Trägerschaft stehen bzw. ein religiös geprägtes Leitbild haben: Hospizbewegung und Palliativmedizin „mit ihren impliziten Normen und Verhaltensstandards“ hätten keine adäquate Antwort darauf, „dass in einer modernen werteppluralistischen Gesellschaft die Unterschiedlichkeit individueller Lebensstile auch im Sterben Ausdruck finden sollte“.<sup>13</sup> So könne z. B. vor dem Hintergrund eines christlich geprägten Verständnisses von (Herkunfts-)Familie, verbunden mit einer mangelnden Akzeptanz von Homosexualität, „eine ganzheitliche Betreuung und Sterbegleitung [sc. von Aidspatient(inn)en] nicht geleistet werden“ (Vollmann 2001, S. 9 f.).

Das gleiche ethische Problem, so Vollmann weiter, stelle sich „bei der generellen Ablehnung und Tabuisierung der ärztlichen Beihilfe zum Suizid, auch wenn dieses häufig von gebildeten, selbstbewussten Patienten gewünscht wird“ (ebd.). In Deutschland nehmen sich Schätzungen zufolge im Jahr rund 11.000 Menschen das Leben<sup>14</sup>, darunter viele Alte und chronisch Kranke und bedeutend mehr Männer als Frauen. Häufigster Grund ist, Lebensumstände ohne erlebbare Lebensqualität psychisch nicht bewältigen zu können. Trotzdem wiederholen Hospizbewegung und Palliativmedizin gebetsmühlenartig: Wenn es hierzulande nur eine verbesserte Schmerztherapie und Beschwerdelinderung gäbe, würde und müsse sich niemand mehr den vorzeitigen Tod wünschen bzw. als „Sterbetourist“ auf

<sup>13</sup> Als weitere Herausforderung kommt hinzu, dass bei Aids, das noch vor zehn Jahren als unmittelbar „tödlich“ galt, dank verbesserter Behandlungsmöglichkeiten mit über lange Zeit in Intervallen auftretender Pflege- und Betreuungsbedürftigkeit zu rechnen ist.

<sup>14</sup> Die Dunkelziffer ist enorm; kein einziger ärztlich assistierter Suizid eines Todkranken, den Angehörige dem HVD anvertraut haben, ist offiziell als solcher registriert worden.

den Weg ins benachbarte Ausland machen. Dieser behauptete Zusammenhang lässt sich jedoch empirisch widerlegen: In der Regel liegt einem vorzeitigen Sterbewunsch ein als sinnlos erfahrenes (ggf. auch bevorstehendes) Siechtum zugrunde, die vollständige Abhängigkeit als Schwerstpflegefall, der (drohende) Verlust von Autonomie, Lebensqualität, Selbstwertgefühl, Beziehungserfahrung und Ähnlichem (Teising 2003, S. 30 f.).

### ***Mit „geheiliger“ Hospizkultur für „wahre“ Selbstbestimmung?***

Umso demagogischer muten Verlautbarungen mancher „Chefideolog(inn)en“ der Hospizbewegung an. Der Kern des Problems bleibt der von ihnen erhobene Anspruch, die „einzig wahre“ Selbstbestimmung zu vertreten – der sich bis zur militanten Intoleranz gegen jedes Sterbenwollen im nichthospizlichen Sinne steigern kann. Wahlmöglichkeiten zu haben erscheint da als „falsche“ Form der Selbstbestimmung, und so wird die Forderung nach gesetzlich festgeschriebenen Patienten- und Selbstbestimmungsrechten oft diffamierend der angeblichen „Regulierungswut des modernen Menschen“ oder seiner „Versicherungsmentalität“ zugeschrieben. Dies aber ist offenbar zu „profan“ für einen Bereich „des Geheimnishaften und Unverfügbaren, in dem gläubige Menschen Gott erahnen“ und der der existenziellen menschlichen Unsicherheit, der Gnade, der gelebten Begegnung, der quasi geheiligten Hospizkultur vorbehalten sein soll, die keinesfalls durch einen „Verfükungswahn“ am Lebensende zu „entwürdigen“ sei (Leibl 2000, S. 15).

28

Auch medizinethisch unstrittig gebotene Instrumente zur selbstbestimmten Vorsorge stehen auf dem Index verbissener Lebensschützer: So warnt etwa die Deutsche Hospiz Stiftung seit vielen Jahren davor, eine „inflationäre Verbreitung“ von Patientenverfügungen könne als „Freibrief missbraucht“ werden für die schleichende Ausweitung der Sterbehilfe auch bei nicht Todkranken (Neumann 1998, S. 6 f.). Ihr Alternativangebot einer „medizinischen Patientenanwaltschaftsverfügung“ ist im Prinzip nur eine Vorsorgevollmacht für eine Vertrauensperson, in der man zugleich einen im Notfall einzuschaltenden Seelsorger und/oder einen Hospizdienst benennen kann. Dieses Instrument wird auf der DHS-Homepage und in ihren Materialien als einzig „juristisch geprüfte“ und „abgesicherte“ Verfügung propagiert, wobei freilich immer gelte, dass bei Äußerungsunfähigkeit die letzte Entscheidung beim Arzt oder der Ärztin liege (siehe <http://www.hospitze.de/texte/anwaltschaft.htm>) – aus Sicht des Verbraucherschutzes kann man dies nur als Irreführung bezeichnen. Zudem ist die Argumentation der DHS offenkundig in sich widersprüchlich: Selbstbestimmung soll mittels einer Verfügung der DHS gesichert werden, die aber gar keine Verfügung sein soll und will.

Abgelehnt wird die Patientenverfügung aber auch, weil sie angeblich den Hospizgedanken zerstöre – so formulierte es etwa Prof. Dr. Klaus Dörner in einem Interview der *Hospiz-Zeitschrift* (Heft 5, 3/2000), dem Organ der Bundesarbeitsge-

meinschaft Hospiz. „Hospizler“, so Dörner, „verraten“ und „verunmöglichen“ ihre eigene Idee, wenn sie sich für solche Verfügungen einsetzen. „Nicht nur Ärzte, sondern die im Hospizteam Tätigen“ seien daher „eher zu ermutigen, diese schwierige Grauzone nicht unter der Angst der Absicherung zu entwürdigen“ (a. a. O., S. 5). Zwar bieten, ebenso wie die evangelische und katholische Kirche Deutschlands, inzwischen auch die meisten Hospizinitiativen aufgrund der steigenden Nachfrage in der Bevölkerung eigene Muster für Patientenverfügungen an, doch sind die darin enthaltenen Textvorschläge einseitig auf die allgemeine Hospizidee von einem „natürlichen Sterbeverlauf“ ausgerichtet, der weder „künstlich“ verkürzt noch verlängert werden sollte, und bleiben für die klinische und pflegerische Entscheidungsfindung unverbindlich.

### ***Mit der Grauzone gegen den „Dambruch“?***

Wer außerhalb der „Hospizkultur“ steht oder sich ihr bewusst verweigert, steht unter dem Generalverdacht des Egoismus, der Entsolidarisierung, des Mangels an Fürsorglichkeit, einer atheistisch geprägten Amoral – hier drohe die Gefahr eines „Dambruchs“. Unterstellt wird dabei, „tötungswillige“ Angehörige, Euthanasieärztinnen und -ärzte, Krankenkassenvertreter/innen oder auch abstrakt „die Gesellschaft“ hätten es nur darauf abgesehen, sich hilfloser Schwerstkranker zu entledigen. Gegen diese anströmende „Euthanasieflut“ müsse ein Schutzwall, eben das Tabu der Sterbehilfe, unbedingt aufrechterhalten werden. Problematisch am Dambruch-„Argument“ ist vor allem, dass mit diesem generellen Misstrauen gegenüber Ärzt(inn)en und Pflegepersonal, gegenüber An- und Zugehörigen eindeutig die Grenze der gebotenen Nichteinmischung überschritten wird: Den „außerhospizlichen“ Bereichen wird schlechterdings abgesprochen, dass auch dort – wenngleich möglicherweise nach anderen moralischen Maßstäben – zwischen gut und schlecht unterschieden werden kann.

Ganzheitliche Ansätze der Hospizarbeit und Palliativmedizin sind für sich genommen ethisch wertvoll und unbedingt notwendig, der Anspruch auf Hospiz- und Palliativversorgung ist ein Menschenrecht. Das Dambruch-„Argument“ dagegen ist aus freigeistig-humanistischer Perspektive nur in einem Sinne wirksam, nämlich die Diskussion um eine kontrollierte Sterbehilfemöglichkeit sofort mit dem emotionalisierenden Verweis auf den Kostendruck zu ersticken, durch den alte und schwer kranke Menschen immer mehr ins Abseits gedrängt würden. Sachlich ist darauf zu erwidern: Die wirklichen Gefahren für die Humanität lauern nicht dort, wo dem Einzelnen zugebilligt wird, bewusst den erlösenden Tod zu wählen und dazu straffreie Hilfe in Anspruch zu nehmen, und auch nicht in den Niederlanden, in Belgien oder in der Schweiz, wo die (aktive) Sterbe- bzw. Freitodhilfe in der einen oder anderen Form legalisiert worden ist. Die wahren Gefahren liegen doch in unserem Land im Bereich des (passiven) Unterlassens, der Verwei-

gerung notwendiger medizinischer und pflegerischer Hilfsmaßnahmen, der Vernachlässigung und Verwahrlosung aus Kostengründen – gegen die unmittelbaren Interessen und Bedürfnisse der Patient(inn)en, gegebenenfalls unter Hinweis auf ihren „mutmaßlichen“ Willen. Dies ist das Einfallstor dafür, bei zunehmender Ressourcenknappheit Schwerkranken in großem Ausmaß lebensverlängernde Maßnahmen vorzuenthalten.

## **Schritte zu gesetzlichen Neuregelungen: 10 Eckpunkte des HVD**

Der Humanistische Verband Deutschlands hat – unterstützt durch medizinisch-ethische und juristische Expert(inn)en, Patienten- und Seniorenvertreter/innen sowie einzelne Ärztinnen und Ärzte – einen 10 Eckpunkte umfassenden Entwurf „Autonomie am Lebensende“ für eine differenzierte und umfassende gesetzliche Klarstellung und Neuregelung vorgelegt. Dieser Reformansatz, welcher indes den „Kampf um die Freigabe der Tötung auf Verlangen für verzichtbar hält“ (Wagner 2003, 29), wird inzwischen auch in Fachkreisen als „sehr realistische Möglichkeit“ gewürdigt. Der HVD strebt mit diesem Eckpunkte-Papier eine Sondergesetzgebung zu den Themen „Patientenrechte und Sterbehilfe“ an, in der bestehende strafrechtliche Rahmenbedingungen ausdrücklich benannt und vor diesem Hintergrund zivilrechtliche Regelungen vorgenommen werden, z. B. im Arzt-Patient-Verhältnis und im Rahmen des Betreuungsgesetzes. Als Kernpunkte seien an dieser Stelle stichwortartig erwähnt:

30

- » gesetzliche Verankerung der verbindlichen Wirksamkeit einer Patientenverfügung und Formulierung von Qualitätsanforderungen
- » Patientenrecht auf Palliativmedizin und optimale Versorgung ebenso wie auf Behandlungsabbruch und -verzicht
- » Schutz vor Vernachlässigung und unzulässiger („passiver“ wie „indirekter“) Sterbehilfe ohne Einverständnis
- » Entkriminalisierung der Freitodhilfe und der „indirekten“ Sterbehilfe einschließlich der terminalen Sedierung auf Verlangen
- » mögliche Aussetzung der Garanten- und Hilfspflichten zur Notfallrettung (v. a. auch bei Suizid)
- » mögliche Geltendmachung eines rechtfertigenden Notstandes, um bei einer „Tötung auf Verlangen“ im Einzelfall von einer Strafe abzusehen, bei bleibender prinzipieller Rechtswidrigkeit
- » Betonung der Sonderstellung eines Bevollmächtigten (gegenüber einem amtsrichterlich bestellten Betreuer)
- » Zurücknahme überzogener amtsrichterlicher Genehmigungspflichten.

## Fazit und Ausblick

Die anerkannten Grundwerte Patientenautonomie und Selbstverantwortung dürfen nicht an den Rand gedrängt werden, auch wenn sie in vielen Situationen mit den ebenso anerkannten, eher traditionellen Grundwerten des Lebensschutzes und der Fürsorgepflicht kollidieren. Verschärft wird der Konflikt durch den steten Zuwachs an Behandlungsmöglichkeiten (auch in punkto Palliativmedizin), die Individualisierung und Auffächerung von Werten und Normen und immer stärker auch durch den Rationalisierungs- und Kostendruck im Gesundheitswesen. Die daraus resultierende Rechts-, Entscheidungs- und Verhaltensunsicherheit im Bereich der Sterbehilfe ist weder Patient(inn)en und ihren Angehörigen noch den Akteur(inn)en im Gesundheitsbereich länger zuzumuten.

Mit dem Mythos vom „natürlichen“ Sterben aber ist das Problem nicht gelöst, und keinesfalls dürfen diese drängenden Fragen spontanen „Regelungen“ einer unter Kostendruck stehenden Praxis überlassen bleiben. Wie die Verhärtung der Fronten in der Kontroverse um die Legalisierung der Sterbehilfe gezeigt hat, ist ein Konsens in dieser Frage aber nicht möglich. Gefordert ist daher der Gesetzgeber – er muss die Gleichberechtigung der unterschiedlichen Wertauffassungen und ethisch-weltanschaulichen Konzepte durch die Formulierung von Rahmenbedingungen gewährleisten, welche der Mehrzahl der Konflikte in Krankenhäusern, Pflegeheimen, Hospizen oder in häuslicher Umgebung Rechnung tragen. Diese Forderung hat namentlich seit dem Urteil des Bundesgerichtshofs zur Patientenverfügung und zum Behandlungsabbruch vom 17.3. 2003 eine besondere Dynamik bekommen, von der mittlerweile (fast) die gesamte Fachwelt und auch etliche Bundestagsabgeordnete erfasst worden sind. Die Bundesjustizministerin betraute den ehemaligen Bundesrichter Klaus Kutzer mit dem Vorsitz einer Kommission „Patientenautonomie am Lebensende“, in die neben Vertreter(inne)n der Kirchen und der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz u. a. auch ein Vertreter des Humanistischen Verbandes berufen wurde.<sup>16</sup>

Auf den Plan gerufen fühlen sich dabei natürlich auch die Lebensschützer/innen – ursprünglich die schärfsten Gegner einer gesetzlichen Regelung –, die nun gegen jede „Aufweichung“ des Sterbehilfe- und Freitodtabus kämpfen. Diesem Versuch der Verabsolutierung des Lebensschutzes hat der Humanistische Verband Deutschlands sein bewusst an der Praxis orientiertes, als Diskussionsgrundlage gedachtes 10-Eckpunkte-Papier „Gesetzliche Regelung von Patientenrechten und Sterbehilfe“ entgegengesetzt, das den – gesellschaftlich notwendigen – Schutzbedarf schwer Kranker humaner und dem Selbstbestimmungsrecht angemessener gestalten will. Und auch andere Organisationen, die Patienten-, Versicherten-, Bürger- oder Senioreninteressen vertreten, sind gut beraten, sich bald in dieser Frage zu positio-

<sup>16</sup> Diese Arbeitsgruppe hat mittlerweile ihren Abschlussbericht vom 10.6. 2004 der Bundesjustizministerin übergeben, die eine Änderung des Betreuungsrechts anstrebt (vgl. [www.bmj.bund.de/media/archiv/791.pdf](http://www.bmj.bund.de/media/archiv/791.pdf)).

nieren. Leitlinien sollten dabei Wahlmöglichkeiten für (potenzielle) Patient(inn)en und Entscheidungsqualität für die im Gesundheitsbereich Agierenden sein.

## Literatur

### **Albrecht u. a. 1998**

Albrecht, E. u. a.: Hospizpraxis. Ein Leitfaden für Menschen, die Sterbenden helfen wollen. Freiburg: Herder 1998

### **Dworkins 1994**

Dworkins, R. D.: Die Grenzen des Lebens. Abtreibung, Euthanasie und persönliche Freiheit. Reinbeck: Rowohlt 1994

### **Jens/Küng 1995**

Jens, W./Küng, H.: Menschenwürdig sterben. Ein Plädoyer für Selbstverantwortung. München: Piper 1995

### **Klie/Student 2001**

Klie, T./Student, J.-C.: Die Patientenverfügung. Freiburg: Herder 2001

### **Kodalle 2003**

Kodalle, K.-M.: Ein Tabu bröckelt. Über Suizid, „Tötung auf Verlangen“, Aktive Sterbehilfe. In: Ders. (Hg.): *Das Recht auf ein Sterben in Würde* (Kritisches Jahrbuch der Philosophie, Beiheft 4/2003)

### **Lakotta 2003**

Lakotta, B.: „Noch mal leben vor dem Tod“. In: *Der Spiegel*, Nr. 26/2003

### **Leibl 2000**

Leibl, M.: Patientenverfügung: ein Ausdruck von Patientenautonomie? In: *Die Hospiz-Zeitschrift*, 2. Jahrgang (2000), Heft 3

### **Neumann 1998**

Neumann, G.: Euthanasie, Ethos und neue deutsche Empörtheit. In: *Humanismus aktuell*, Zeitschrift für Kultur und Weltanschauung, Heft 3/1998, S. 6 ff.

### **Neumann 2001**

Neumann, G.: Deutschland braucht ein eigenes Sterbehilfe-Modell. In: *Humanismus aktuell*, Zeitschrift für Kultur und Weltanschauung, Heft 9/2001, S. 55 ff.

### **Putz/Steldinger 2003**

Putz, W./Steldinger, B.: Patientenrechte am Ende des Lebens. Vorsorgevollmacht – Patientenverfügung – Selbstbestimmtes Sterben. München: dtv 2003

### **Schell (Hg.) 2000**

Schell, W. (Hg.): Sterbebegleitung und Sterbehilfe. Gesetze, Rechtsprechung, Deklarationen (Erklärungen), Richtlinien, Stellungnahmen (Statements). Hannover: Kunz Verlag 2000

### **Stöckel/Schewe-Gerigk (Hg.) 2002**

Stöckel, R./Schewe-Gerigk, I. (Hg.): Sterbehilfe und Patientenschutz – Existiert ein gesetzgeberischer Handlungsbedarf? Dokumentation einer Podiumsdiskussion am 27. Juni 2002 im Berliner Reichstag

### **Strätling/Simon 2003**

Strätling, M./Simon, A. (Schriftführung und Koordination): Passive und indirekte Sterbehilfe – eine praxisorientierte Analyse des Regelungsbedarfs gesetzlicher Rahmenbedingungen in Deutschland. Göttingen: Akademie für Ethik in der Medizin e.V. 2003

### **Stroh 1995**

Stroh, W.: Leiden ohne Ende – Schneller Tod als humane Lösung? In: *Politische Studien* (hg. von der Hanns-Seidel-Stiftung e.V.), Heft 340/1995, S. 37 ff.

### **Teising 2003**

Teising, M.: Freie Entscheidung oder seelische Not? In: *Dr. med. Mabuse*, Nr. 143/2003, S. 30 f.

### **Uhlenbruck 2002**

Uhlenbruck, W.: Der Wille des Sterbenden. In: *Frankfurter Allgemeine Zeitung* vom 3.4. 2002

### **Uhlenbruck 2003**

Uhlenbruck, W.: Bedenkliche Aushöhlung der Patientenrechte durch die Gerichte. In: *Neue Juristische Wochenschrift (NJW)*, Heft 24/2003, S. 1710 ff.

### **Vollmann 2001**

Vollmann, J.: „Sterbebegleitung“ (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 01/2001). Berlin: Robert Koch-Institut 2001

### **Wagner 2003**

Wagner, A.: Sterben auf Verlangen? In: *Heilberufe. Das Pflegemagazin*, 03/2003, S. 26 ff.

### **Wettreck 2003**

Wettreck, R.: „Das ist doch mein Leben!“ In: *Ethik in der Medizin*, Band 15, Heft 2/2003, S.87 ff.



## ***Palliativmedizin – eine Alternative zur Euthanasie***

33

*H. Christof Müller-Busch*

### ***Medizinischer Fortschritt und der Umgang mit dem Sterben***

Die in den letzten Jahren in fast allen industrialisierten Ländern mit zunehmender Intensität geführte Euthanasiedebatte kann als Reaktion darauf angesehen werden, dass im hoch spezialisierten Kampf der Medizin gegen Krankheit und Tod die Linderung und Begleitung individuellen Leidens zu wenig Beachtung und Anerkennung fand. Durch die Möglichkeiten von Intensiv-, Chemo- und Immuntherapie, spezialisierte Operationen, Organersatz und die moderne Medizintechnologie können zwar viele Krankheiten zumindest zeitweilig aufgehalten und kann Leben verlängert werden, die gewonnene Lebenszeit ist aber häufig auch mit einer Zunahme physischer und psychischer Erkrankungen verbunden – der kanadische Psychiater Barskey nannte dies „the paradox of health“ (Barskey 1998). Die dadurch hervorgerufenen sozialen Probleme sind von der Medizin und der Politik, aber auch von den Betroffenen selbst bisher zu wenig beachtet worden.

Der klinische Alltag wird vielerorts immer noch dadurch bestimmt, dass in schon vom Tod gekennzeichneten Situationen mit dem Verweis auf das medizinisch Machbare und Notwendige risikoreiche, zum Teil experimentelle Verfahren angewendet werden, deren Folgen die Betroffenen kaum noch beurteilen können. Die Konfrontation mit diesem einseitig durch den biomedizinischen Fortschritt dominierten System, das Behandlungskriterien festlegt und individuelle Werte und Wünsche (gerade auch in Grenzsituationen) nicht ausreichend berücksichtigt, hat nicht nur zum Vorwurf der Entmündigung des Patienten geführt, sondern auch zu einem erheblichen Verlust an Vertrauen in die Ärzteschaft. Für viele Menschen erscheint nämlich heute ein „schneller“ Tod weniger schlimm als ein Überleben mit eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit und weiteren Behinderungen, durch die andere belastet werden. Die meisten Ärztinnen und Ärzte aber weichen einer Auseinandersetzung mit den spezifischen Problemen sterbenskranker Menschen aus, ist sie doch mit großer fachlicher und rechtlicher Unsicherheit verbunden. Stattdessen bestimmen Übertherapie, Aktionismus oder lediglich symbolhaftes Handeln das Bild, wenngleich dies aus ökonomischer Perspektive mittlerweile verstärkt kritisiert wird – vor allem in den USA, aber auch in Deutschland. Der Vorwurf lautet, es handle sich um „futility medicine“<sup>1</sup>, physiologisch sinnlose, ineffektive und quantitativ unangemessene Maßnahmen.

Eine der „ungesehenen Nebenfolgen“ der hoch technisierten Medizin (Beck-Gernsheim 1995) ist, dass der Tod zur schlimmsten Krankheit, zum ärgsten Feind geworden ist und entsprechend bekämpft werden muss. Die Bestimmung des Sterbezeitpunktes ist, zumindest in einem gewissen Rahmen, in die Verfügungsgewalt des medizinischen Systems geraten; nach Untersuchungen aus der Schweiz werden mittlerweile mindestens ein Drittel aller Todesfälle durch medizinisch-ärztliche Entscheidungen am Ende des Lebens (MDEL) eingeleitet. Sterben wird dadurch gewissermaßen erst dann gestattet, wenn es keine Erfolg versprechenden Behandlungsmöglichkeiten mehr gibt. Ob Maßnahmen aber tatsächlich noch sinnvoll sind oder ob die ungesehenen Nebenfolgen der Möglichkeiten nicht möglicherweise belastender sind als ihr Erfolg, das wird im ärztlichen Diskurs nur selten kritisch bedacht. Die Möglichkeiten der Medizin aber haben – zusammen mit der Bereitschaft, den Tod durch riskante und belastende Techniken hinauszuzögern – dazu geführt, dass die Angst vor dem Tod einer Angst vor dem Sterben, vor einer „Todesverzögerung“ gewichen ist.

Zwar setzt sich immer mehr die Erkenntnis durch, dass die Orientierung auf die bloße Lebensverlängerung, auf den Lebenserhalt nicht unbedingt mit einer Verbesserung der Lebensqualität verbunden ist. Was aber in Grenzsituationen fortgeschrittener Erkrankung angemessen, sinnvoll und wertvoll ist, darüber ge-

<sup>1</sup> *futility* (engl.) = Zweck-, Nutz-, Wert-, Sinnlosigkeit

hen die Meinungen nicht nur innerhalb der Ärzteschaft, sondern auch bei Pflegenden, Patient(inn)en und Angehörigen häufig weit auseinander. Wie jedoch sollen – wenn die Grenzen medizinischer Therapiemöglichkeiten immer weiter hinausgeschoben werden – Entscheidungen in Grenzsituationen des Lebens getroffen werden? Welche Kriterien und Regeln müssen gefunden werden, nach denen der Einsatz oder Nichteinsatz des Möglichen erfolgt? Zunehmend berühren die Entwicklungen in der modernen Medizin ihre ethischen Grundlagen (Winter/Fuchs 2000). Es zeigt sich: All diese im Grenzbereich zwischen Leben und Sterben, im Spannungsfeld zwischen medizinischen Möglichkeiten, sozialen Interessen, gesellschaftlichen Prioritäten und individuellen Erwartungen entstehenden Konflikte bedürfen zu ihrer Lösung einer neuen ethischen Orientierung (De Ridder/Dissmann 1998) – und genau diese kann die der Palliativmedizin zu Grunde liegende ganzheitliche Sichtweise bieten.

## **Sterbewünsche und ärztliches Handeln**

Zweifel daran, dass man unter den gegenwärtigen Verhältnissen „natürlich“ sterben dürfe, haben dazu geführt, dass die Frage nach einem würdigen, einem „guten Tod“ – das ist ja der Ursprung des Wortes Euthanasie<sup>2</sup> – die Menschen in unserer Gesellschaft zunehmend beschäftigt (auch und gerade unter dem Aspekt eines selbstbestimmten Todeszeitpunktes). Wenngleich die Verdrängung des Todes ein besonderes Kennzeichen unserer Zeit zu sein scheint, wird die bewusste und selbstbestimmte Beendigung des Lebens als Ausdruck der Freiheit und als moralisch akzeptable Möglichkeit angesehen, schwersten Belastungen – z. B. durch krankheits- oder altersbedingte Verstümmelungen, Immobilität, Verlust der Kommunikationsfähigkeit, Einsamkeit oder unerträgliche Schmerzen – zu entgehen.<sup>3</sup>

Suizidversuche und Suizide sind bei Patient(inn)en mit chronischen Krankheiten oder Krebserkrankungen, besonders aber bei alten Menschen deutlich häufiger als in der Normalbevölkerung (Breitbart 1987). Das lässt sich wohl kaum allein der individuellen Bilanz dieser Menschen zuschreiben (Christel 1989), sondern verweist deutlich auf die mangelnde Begleitung alter und sterbenskranker Menschen und stellt einen Appell an unsere soziale Verantwortung dar. Denn bei allem Respekt vor dem individuellen Sterbewunsch – gerade bei schwerst- und sterbenskranken Menschen ist der Wille zum Leben und auch die Bereitschaft, belastende Behandlungen auf sich zu nehmen, in der Regel sehr viel stärker ausgeprägt. Dieser Lebenswille ist aber immer auch mit dem Wunsch verbunden, die

<sup>2</sup> eu (griech.) = gut, thanatos (griech.) = Tod

<sup>3</sup> Zugleich verweist es auf gesellschaftliche Defizite, wenn die Euthanasiefrage – ebenso wie die Frage nach dem Wert, dem Sinn und der Würde des Lebens – zunehmend unter Gesichtspunkten der Nützlichkeit und der Ökonomie gestellt wird, wenn einer immer größer werdenden „Randgruppe“ die Lebensberechtigung abgesprochen und Solidarität verwehrt wird.

Lebensqualität zu verbessern. Nicht der Tod also ist die eigentlich gewünschte Alternative zum als unerträglich empfundenen „Noch-leben-Müssen“, sondern die Verbesserung der Lebenssituation – oder zumindest die Erleichterung des Sterbens, wenn es denn sein muss. Die Vorstellung, zermürbende Schmerzen, langes, sinnloses Leiden oder einen lang andauernden Todeskampf ohne Erleichterung aushalten zu müssen, beschäftigt Sterbensranke in der Regel mehr als die Frage nach dem Nutzen oder nach der Belastung anderer. Die Frage nach einer Lebensverkürzung stellt sich in der Regel erst dann, wenn das Leben oder die Sterbesituation unerträglich geworden ist oder zu werden droht (vor allem bei Erwartung andauernder Bewusstlosigkeit oder schwerster Behinderung, bei Patienten mit Krebs bzw. neurologischen Erkrankungen die Erwartung von Erstickung, Verstümmelung oder ständiger Hilfsbedürftigkeit).

Die meisten Patient(inn)en haben Hemmungen, mit ihren Ärzt(inn)en vertrauensvoll über diese Fragen zu sprechen. Dennoch wird jeder zweite Arzt innerhalb von zwei Jahren mit Wünschen nach aktiver Sterbehilfe oder Beihilfe zum Suizid konfrontiert (Wehkamp 1998). Die Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen und Ängsten aber wird in der reparativen und rehabilitativen Medizin häufig nicht zugelassen; angesichts der oben beschriebenen Konflikte und Orientierungslosigkeit neigen Ärztinnen und Ärzte dann eher zu unsicherem bzw. paternalistischem Verhalten, was sich z. B. an der geringen Akzeptanz von Patientenverfügungen zeigt.

Vor diesem Hintergrund erstaunt es nicht, dass – angeregt durch die Entwicklung in den Niederlanden und in Belgien – inzwischen auch bei uns verstärkt öffentlich über die Frage einer Legalisierung der ärztlichen Tötung auf Verlangen und der Beihilfe zum Suizid in Situationen „unerträgliches Leids“ diskutiert wird. Während nach Meinungsumfragen 64–80 % der Bevölkerung die aktive Sterbehilfe befürworten (Allensbacher Berichte 2001), lehnen ärztliche Berufsvereinigungen und Standesorganisationen in den meisten Ländern Europas aktive Sterbehilfe und medizinisch assistierten Suizid aus ethischen Gründen bisher strikt ab. In Deutschland kommt hinzu, dass die Frage der Euthanasie aus historischen Gründen mit einem großen Tabu belastet ist (Vollmann 2000): Während in anderen Ländern bis zu 50 % der Ärztinnen und Ärzte Euthanasie in bestimmten Situationen zumindest für legalisierbar ansehen und 40 % selbst zu aktiver Mithilfe bereit wären (Wernstedt/Mohr/Kettler 2000), befürworten hierzulande nur 20 % eine entsprechende gesetzliche Regelung – an erster Stelle Psychiater/innen, während Hämatologen/Onkologen und vor allem in ethischen Fragen und in der Palliativmedizin erfahrene Ärzte aktive Sterbehilfe am stärksten ablehnen (Müller-Busch u. a. 2003).

## Definition und Selbstverständnis der Palliativmedizin

Die Möglichkeiten und ethischen Prinzipien der Palliativmedizin – Lebensqualität bei Schwerstkranken verbessern, Autonomie fördern und ein Sterben in Würde ermöglichen (Klaschik u. a. 2002) – werden mittlerweile auch in Deutschland von vielen als angemessene Antwort auf die Forderungen nach aktiver Sterbehilfe angesehen; der Förderung der Palliativmedizin und der Hospizidee wird daher eine besondere Bedeutung für eine humane Sterbegleitung zugeschrieben (Csef 1998). So heben etwa die „Grundsätze zur ärztlichen Sterbegleitung der Bundesärztekammer“ vom September 1998 die Bedeutung palliativer Maßnahmen ebenso hervor wie die Notwendigkeit, in Grenzsituationen zwischen Leben und Tod den Patientenwillen zu berücksichtigen, und die 75. Gesundheitsministerkonferenz forderte im Juni 2002 dringend Maßnahmen zur Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland: Eine „gezielte Berücksichtigung und Normierung von Palliativmedizin und Sterbegleitung in den einschlägigen Vorgaben zur Aus- und Weiterbildung bei Pflege- und Medizinberufen“ sei ebenso unverzichtbar wie ethische Kompetenz in der Sterbegleitung (GMK 2002).

Palliativmedizin versteht sich als menschengemäße Alternative zu einer ihre Grenzen überschreitenden Medizin, aber auch als Antwort auf die immer lauter werdenden Rufe nach einer Legalisierung der Euthanasie. Eine effektive Palliativtherapie soll die Lebensqualität trotz aller krankheitsbedingter Einschränkungen und verminderter Zeitperspektive so verbessern, dass Sterbe- und Suizidwünsche reduziert werden. Palliativmedizin bedeutet umfassende Orientierung auf das Leben hin, ist aktive Lebenstherapie und nicht, wie häufig verstanden, Sterbetherapie (auch wenn sie das Sterben als Teil des Lebens akzeptiert). Sie versucht, den „wilden“ Tod der technisierten Medizin zu zähmen (Ariès 1960), indem sie ihn erträglich und annehmbar macht. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO), die European Association for Palliative Care (EAPC) und die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) definieren Palliativmedizin als die „aktive, umfassende Betreuung und Behandlung schwerstkranker Patienten mit einer nicht heilbaren progredienten<sup>4</sup> Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung mit dem Ziel, die Lebensqualität zu verbessern“ (Husebø/Klaschik 2000). Nicht Lebensverlängerung ist das Ziel der Palliativmedizin, sondern Lebensverbesserung: „Palliativmedizin bedeutet nicht, dem Leben bei fortgeschrittenen Erkrankungen mehr Zeit, sondern der verbleibenden Zeit mehr Leben zu geben“ (Doyle 1997). Je nach ambulanten Versorgungsmöglichkeiten benötigen ca. 15–20 % der Patient(inn)en mit fortgeschrittenem Krebs, aber auch anderen (vor allem neurologischen) Erkrankungen eine spezielle palliativmedizinische Betreuung (ebd.).

4 *progredient* (lat.) = fortschreitend

## **Zahlen und Fakten: Palliativmedizin in Deutschland**

Während besonders in Großbritannien „palliative care“ ein integraler Bestandteil der medizinischen Versorgung ist – von den ca. 160.000 Menschen, die jährlich an Krebserkrankungen sterben, wird fast jeder fünfte in einem der mehr als 3.300 Palliativbetten betreut, etwa die Hälfte aller Krebspatient(inn)en wird von ambulanten Hospizteams zu Hause versorgt (Tebbit 1999) –, gab es in Deutschland im Jahr 2002 nur etwa 1.500 Hospiz- bzw. Palliativbetten in 174 stationären Einrichtungen sowie ca. 40 ambulante Hospizdienste (Sabatowski u. a. 2002). Bei optimaler Auslastung können lediglich etwa 20.000 Patient(inn)en pro Jahr betreut werden, wobei erhebliche regionale Unterschiede in Struktur, Umfang, Art und Aufgabenstellung der palliativmedizinischen Versorgung bestehen (Müller-Busch 2001). Das hierzulande immer noch bestehende erhebliche Versorgungsdefizit auf dem Gebiet der Palliativmedizin (Sabatowski u. a. 1999) zeigt sich vor allem am besonders wichtigen Bereich der Schmerztherapie, deren Qualität sich unter anderem am Bedarf von Opiaten erkennen lässt: Im internationalen Vergleich liegt Deutschland hier mit ca. 18 kg pro 1 Mio. Einwohner im Jahre 2002 weit hinten – Länder wie Großbritannien und Schweden weisen einen Verbrauch von 30 bzw. 49 kg/1 Mio. Einwohner auf (INCB 2003). Um eine ähnliche palliativmedizinische Betreuung wie in Großbritannien zu erreichen, würden bei uns mindestens 3.500 spezielle Hospiz- oder Palliativbetten benötigt. Eine bedarfsgerechte palliativmedizinische Versorgung würde jährliche Kosten von ca. 560 Mio. € verursachen, was 0,43 % der GKV<sup>5</sup>-Gesamtkosten von ca. 130 Mrd. € im Jahre 2001 entspräche – möglicherweise ließe sich das allein schon durch Verzicht auf unsinnige Behandlungsmaßnahmen finanzieren (Müller-Busch 2000).

Erschwert wird eine angemessene Finanzierung der an einem ganzheitlichen Versorgungsmodell orientierten Palliativmedizin durch die Einführung von Diagnosis-Related-Groups (DRG), also Fallpauschalen. Hier gefährden Kostenerwägungen die Fortentwicklung palliativmedizinischer Versorgungsstrukturen, so dass Patient(inn)en mit besonders hohem medizinischen, psychosozialen und pflegerischen Betreuungsbedarf zukünftig möglicherweise keine angemessene Versorgung mehr erhalten bzw. aus Kostengründen entlassen werden. Die Delegierten des Deutschen Ärztetages 2003 forderten daher den am Unterstützungsbedarf orientierten, flächendeckenden Ausbau und die finanzielle Sicherung qualifizierter palliativer Versorgungsmöglichkeiten im ambulanten und stationären Bereich durch Sonderregelungen. Die sich aus der demographischen und sozialen Entwicklung ergebenden Probleme stellten eine medizinisch-ethische Herausforderung dar, die nicht von ökonomischen Erwägungen bestimmt werden dürfe (Klinkhammer 2003).

## **Ausbildung**

Ausbildung in Palliativmedizin findet an deutschen Universitäten bisher nur in äußerst geringem Maße statt; ein erster Lehrstuhl wurde 1999 in Bonn geschaffen, inzwischen gibt es in Aachen und Köln weitere Professuren. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin bietet aber mittlerweile zahlreiche zertifizierte Weiterbildungskurse an, und auch die Qualifizierung in palliativer Pflege und von ehrenamtlichen Helfer(inne)n wurde in den letzten Jahren systematisch gefördert, wenngleich verbindliche Ausbildungs- und Anerkennungskriterien noch fehlen. Der Deutsche Ärztetag hat aber 2003 die große Bedeutung der Palliativmedizin für die ärztliche Tätigkeit und als Alternative zur Euthanasie hervorgehoben und in neuen (Muster-)Weiterbildungsordnungen Kriterien für das Erlangen einer entsprechenden Zusatzbezeichnung festgelegt.

Neben palliativmedizinischer und palliativpflegerischer Kompetenz bedarf die ganzheitliche Begleitung sterbenskranker und sterbender Menschen vor allem auch engagierter und qualifizierter ehrenamtlicher Unterstützung durch Hospizhelfer/innen. Hierzu sind in den letzten Jahren etwa 1.000 Hospizgruppen mit allerdings sehr unterschiedlichem Qualifizierungsstand entstanden – Ausbildung ist hier also besonders wichtig.

## **Zur Zukunft und zur Verantwortung der Palliativmedizin**

Die Frage des „Rechts auf den eigenen Tod“, des „selbstbestimmten Todes“ wird uns in den nächsten Jahren besonders angesichts der steigenden Zahl alter und kranker Menschen zunehmend beschäftigen, auch in „praktischer“ Hinsicht. Die vorzeitige Beendigung des eigenen Lebens, um einen „guten Tod“ zu finden, ist nämlich häufig mit Schwierigkeiten verbunden, weshalb sich „Anleitungen zum Sterben“ mittlerweile in großer Anzahl im Internet finden. Auch hier gilt aber: Wenngleich die dort vorgestellten Möglichkeiten für manche eine gewisse Sicherheit bieten, ist doch vieles stark von ideologischen Interessen bestimmt. Es scheint weniger darum zu gehen, individuelle und qualifizierte Hilfen für das Leben – auch in Notsituationen – anzubieten, als Auswege in den Tod aufzuzeigen. Dennoch: Auch wenn gerade in Deutschland bei der Frage der aktiven Sterbehilfe eine besondere Sensibilität besteht und bestehen muss – was sich z. B. in den von den ärztlichen Standesorganisationen verabschiedeten Richtlinien niederschlägt (DGCH 1996; vgl. Beleites 1998) –, darf sich Palliativmedizin nicht als Tabuzone in der Sterbehilfediskussion verstehen. Auch sie wird sich Fragen nach dem ärztlich assistierten Suizid (Nuland 2000), nach Therapiebegrenzung bei nicht willens- oder selbstbestimmungsfähigen Patienten („futility medicine“; vgl. Emanuel 1999), dem lebensverkürzenden Behandlungsabbruch durch Einstellung der Nahrungs- oder Flüssigkeitszufuhr (Millard 1999) oder nach der Sedierung sterbenskranker bzw. sterbender Patient(inn)en (Quill/Byock 2000) stellen müssen.

Umso wichtiger wird es für die Palliativmedizin sein, ethisch-moralische Orientierungspunkte für den Umgang mit diesen Fragen zu setzen – für einen partnerschaftlichen, verantwortungs- und vertrauensvollen Umgang, der die Menschen in ihrer körperlich-seelischen und geistigen Individualität wahrnimmt und ihr Recht auf Selbstbestimmung respektiert. Dabei wissen wir noch viel zu wenig, was Würde für den einzelnen Sterbenden ganz konkret bedeutet: Anerkennung, weit gehende Autonomie, Respekt, körperliche und vor allem orale Hygiene, adäquate Schmerzlinderung, geistige Klarheit – vielleicht auch Schlaf, Kommunikationsfähigkeit, eine vertraute Umgebung usw. Für andere wiederum kann Würde tapferer, manchmal auch verzweifelter Kampf gegen das Unausweichliche bedeuten – Sterbende verstehen Würde häufig anders als An- und Zugehörige, Pflegende und Helfer/innen.

„Die Förderung und Wiederherstellung von Autonomie ist das eigentliche Ziel der Medizin“, schrieb Mitscherlich 1947 angesichts des pervertierten ärztlichen Handelns im Nationalsozialismus. Sicherlich hat die durch die Entwicklung in den Niederlanden und Belgien angefachte Auseinandersetzung um eine Legalisierung der Euthanasie nur wenig mit der Tötungspraxis im Nationalsozialismus zu tun. Aber was bedeutet „autonomes Sterben“? Ist „gezieltes Töten auf Verlangen bei unerträglichem Leid“ nicht eher eine Zerstörung von Autonomie als deren Anerkennung? Und beinhaltet Anerkennung und moralische Akzeptanz nicht doch auch – bei zunehmendem sozialem Druck – die Möglichkeit des Missbrauchs? Stellt nicht die moderne Medizin ihr Ziel, Leben, Gesundheit und Autonomie zu fördern und zu unterstützen, in Frage, wenn sie ihre fachliche Kompetenz auch zur gezielten Lebensbeendigung anbietet – enthalten doch „die technischen Möglichkeiten der modernen Medizin noch lange nicht die Kriterien für ihren humanen Einsatz“ (Virt 1999)?

Der Palliativmedizin geht es darum, Alternativen zur Euthanasie anzubieten – gerade weil sie das Autonomieprinzip respektiert: „Respect for autonomy is an important goal of palliative care, which seeks to strengthen and restore autonomy, not to destroy it“, heißt es in einem kürzlich veröffentlichten Positionspapier der European Association for Palliative Care (EAPC; vgl. Materstvedt u. a. 2003). Die Etablierung und der Ausbau der palliativmedizinischen Versorgung ist aber nicht nur eine medizinische, sondern auch eine politische Aufgabe, die im Spannungsfeld der die gesundheitliche Versorgung bestimmenden Interessen zu lösen ist: Schaffen wir es unter den gegebenen medizinischen, vor allem aber auch sozialen und ökonomischen Bedingungen, ein trotz zunehmender alters- und krankheitsbedingter Einschränkungen von den Betroffenen als lebenswert empfundenenes Leben zu ermöglichen? Schaffen wir es, das Sterben so zuzulassen und zu begleiten, dass es nicht als Belastung und Qual, sondern in seiner Einzigartigkeit auch als Teil des Lebens und menschlichen Miteinanders angenommen werden kann?

Das in einer therapeutischen Beziehung nur gemeinsam mögliche Ringen um Erkenntnis und um das angemessene Tun, das auch ein Verzicht oder Unterlassen sein kann, bedeutet dann – besonders bei eingeschränkter Selbstbestimmungsfähigkeit –, Verantwortung für den letzten Lebensweg eines Menschen mitzutragen und gerade nicht, ihn dabei allein zu lassen. Dazu kann es auch notwendig sein, in einfühlsamer Weise andere Wege zu finden als die, welche sich die Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen mit ihren oft überzogenen Erwartungen an die „Macht des Möglichen“ vorstellen oder wünschen.

## **Ausblick**

Auch wenn heute viele Patienten noch die Vorstellung der Aussichtslosigkeit mit dem Begriff „Palliativmedizin“ verbinden, könnte doch die mit ihr verbundene Neuorientierung wesentlich dazu beitragen, verloren gegangenes Vertrauen in die Medizin wiederzugewinnen. Nicht mehr die Krankheit sollte im Mittelpunkt der Bemühungen stehen, sondern der Mensch in seiner schicksalhaften Lebenssituation. Das aber bedeutet, dass die Medizin des 21. Jahrhunderts bereit sein muss, die mechanistische biomedizinische Reparatur- und Krankheitsorientierung aufzugeben – zugunsten einer Gesundheits- und Beziehungsmedizin, die sich auf den Menschen in seiner Ganzheit konzentriert und auch Seele und Identität wieder stärker berücksichtigt. Es wird notwendig sein, nicht nur danach zu fragen, was mit den Möglichkeiten eines speziellen Fachgebietes „noch“ für die Patient(inn)en getan werden kann, was rechtlich zulässig und ethisch verantwortbar ist, sondern vor allem danach, was für sie und ihre Angehörigen in der besonderen Situation der letzten Lebensphase *gut und richtig* ist. Dies erfordert nicht nur Meinungsbildung, sondern auch mit der Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme verbundene Urteilsfähigkeit. Vor allem aber wird das naturwissenschaftlich dominierte Krankheitskonzept ergänzt werden müssen durch ein wissenschaftliches Weltbild, das eine Synthese aus Natur- und Geisteswissenschaften, aus Sozial- und Kulturwissenschaften zur Grundlage hat. Not tut eine Zusammenfassung des erforschten Wissens über den kranken Menschen in einer Art medizinischer Anthropologie.

## **Fazit**

Eine humane Medizin, die auch die Betreuung und Begleitung Sterbenskranker und Sterbender zu ihren Aufgaben zählt, wird sich in den nächsten Jahren im Wesentlichen um Folgendes bemühen müssen:

1. Eine öffentliche Auseinandersetzung über die Tabuisierung, aber auch über den tatsächlichen Umgang mit Sterben und Tod und die Situation Sterbenskranker in unserer Gesellschaft.

2. Einen Paradigmenwechsel für den Umgang mit kranken und sterbenskranken Menschen – weg von der Orientierung auf ein lediglich pathophysiologisch verstandenes Krankheitsgeschehen und den Reparaturgedanken.
3. Ein Organisations- und Ausbildungsprogramm, das die Integration der Palliativmedizin in unser gesundheitliches Versorgungssystem zum Ziel hat.
4. Den Aufbau eines ausreichend dimensionierten palliativmedizinischen Netzes aus Palliativstationen, Hospizen und anderen Einrichtungen mit entsprechend ausgebildeten Medizinerinnen und Pflegekräften.
5. Die breite Aufklärung über wissenschaftlich begründete („evidence based“) Möglichkeiten der Palliativmedizin und eine auf mitfühlender Erkenntnis beruhende („cognition based“) Herangehensweise an den Einzelfall, um die ethische Entscheidungsfindung in existenziellen Fragen zu erleichtern.

Ethik hat die Aufgabe, bei der moralischen Urteilsbildung zu helfen. Warum sollte es nicht möglich sein, der Debatte über Euthanasie, Selbstbestimmung und Autonomie einen anderen Schwerpunkt zu geben, nämlich über die Beziehungen der Menschen zueinander, über Liebe, Nächstenliebe, soziale Verpflichtung und Verantwortung, über das die gesamte Menschheit angehende „Humanum“ zu diskutieren?

## Literatur

### **Ariès 1960**

Ariès, P.: Geschichte des Todes. München: Hanser 1960

### **Allensbacher Berichte 2001**

Institut für Demoskopie (Hg.): Allensbacher Berichte Nr. 9/2001, im Internet abzurufen unter [http://www.demoskopie.de/pdf/prd\\_0109.pdf](http://www.demoskopie.de/pdf/prd_0109.pdf) (Stand: Oktober 2003)

### **Barskey 1998**

Barskey, A. J.: The Paradox of Health. In: *The New English Journal of Medicine*, 318, S. 414–418

### **Beck-Gernsheim 1995**

Beck-Gernsheim, E.: Im Zeitalter des medizintechnischen Fortschritts – Neue Handlungsmöglichkeiten, neue Entscheidungskonflikte, neue Fragen. In: Dies. (Hg.): *Welche Gesundheit wollen wir?* Frankfurt/M.: Suhrkamp 1995, S. 7–24

### **Beleites 1998**

Beleites, E.: Sterbebegleitung – Wegweiser für ärztliches Handeln. In: *Deutsches Ärzteblatt*, 95, S. 2365–2367

### **Breitbart 1987**

Breitbart, W.: Suicide in Cancer Patients. In: *Oncology (Huntingt)*, 2, S. 49–55

### **Christel 1989**

Christel, C.: Suizid im Alter – Dimensionen eines ignorierten Problems. Zürich: Kleine-Verlag 1989

### **Csef 1998**

Csef, H.: Aktive Euthanasie oder bessere Palliativtherapie? In: *Der Schmerz*, 12, S. 1–7

### **DGCH 1996**

Deutsche Gesellschaft für Chirurgie: Leitlinien zum Umfang und zur Begrenzung der ärztlichen Behandlungspflicht in der Chirurgie. Berlin: DGCH 1996

### **Doyle 1997**

Doyle, D.: Dilemmas and Directions: The Future of Specialist Palliative Care. London: National Council for Hospice & Specialist Palliative Care Services (Hg.) 1997

### **Emanuel 1999**

Emanuel, L. L.: Medical Futility in End-of-Life-Care. In: *The Journal of the American Medical Association*, 281, S. 937–941

**GMK 2002**

75. Konferenz der für das Gesundheitswesen zuständigen Ministerinnen und Minister, Senatorinnen und Senatoren der Länder am 20./21.06. 2002 in Düsseldorf. TOP 7.1: Sterbebegleitung (im Internet abzurufen unter <http://www.mfffg.nrw.de/aktuelles/presse/material/top07-1.pdf>)

**Husebø/Klaschik 2000**

Husebø, S./Klaschik, E.: Palliativmedizin. Berlin u. a.: Springer 2000

**INCB 2003**

International Narcotic Control Board (Hg.): Estimated world requirements of narcotic drugs for 2003 (Supplement Nr. 8/August 2003). Die Zahlen für 2004 sind im Internet abzurufen unter <http://www.incb.org/e/estim/supnov04.pdf>.

**Jens/Küing (Hg.) 1995**

Jens, W./Küing, H. (Hg.): Menschenwürdig sterben. München: Piper 1995

**Klaschik u. a. 2002**

Klaschik, E./Nauck, F./Ostgathe, C./Hoffmann-Menzel, H.: Palliativmedizin – eine ärztliche Verpflichtung. In: *Anaesthesiologie und Reanimation*, 27(3), S. 68–74

**Klinkhammer 2003**

Klinkhammer, G.: Palliativmedizinische Versorgung in Deutschland – eine Alternative zur aktiven Sterbehilfe. In: *Deutsches Ärzteblatt*, 22, S. 1484–1486

**Materstvedt u. a. 2003**

Materstvedt, L. J./Clark, D./Elliesshaw, J./Førde, R./Boeck Gravgaard, A.-M./Müller-Busch, H. C./Porta i Sales, J./Rapin, C.-H.: Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. In: *Journal of Palliative Medicine*, 17, S. 97–101

**Millard 1999**

Millard, P. H.: Ethical decisions at the end of life. In: *Journal of the Royal College of Physicians of London*, 33, S. 365–367

**Müller-Busch 2000**

Müller-Busch, H. C.: Palliativmedizin im 21. Jahrhundert – Was tun? Was unterlassen? In: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 1, S. 8–16

**Müller-Busch 2001**

Müller-Busch, H. C.: Wie viele Palliativstationen und Hospize brauchen wir in Deutschland? In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2(1), S. 16–19

**Müller-Busch u. a. 2003**

Müller-Busch, H. C./Klaschik, E./Oduncu, F. S./Schindler, T./Woskanjan, S.: Euthanasie bei unerträglichem Leid? Eine Studie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin zum Thema Sterbehilfe im Jahre 2002. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 2003

**Nuland 2000**

Nuland, S. B.: Physician-Assisted Suicide and Euthanasia in Practice. In: *The New England Journal of Medicine*, 342, S. 583–584

**Quill/Byock 2000**

Quill, T. E./Byock, I. R.: Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. In: *Annals of Internal Medicine*, 132, S. 408–414

**De Ridder/Dissmann 1998**

De Ridder, M./Dissmann, W.: Vom Unheil sinnloser Medizin. In: *Der Spiegel*, Nr. 18/1998, S. 202–210

**Sabatowski u. a. 1999**

Sabatowski, R./Radbruch, L./Loick, G./Nauck, F./Müller, M.: Palliativmedizin 2000 – Stationäre und ambulante Palliativeinrichtungen in Deutschland. Köln: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin/Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz/Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (Hg.) 1999

**Sabatowski u. a. 2002**

Sabatowski, R./Radbruch, L./Loick, G./Nauck, F./Müller, M.: Hospiz- und Palliativführer 2003 – Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Düren/Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Bonn/Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes, Köln u. a. (Hg.). Neu-Isenburg: MediMedia 2002

**Tebbit 1999**

Tebbit, P.: Palliative Care 2000: Commissioning through Partnership. London: National Council for Hospice & Specialist Palliative Care Services 1999

**Virt 1999**

Virt, G.: „Das Ringen um die Menschenrechte Sterbender in Europa“. Manuskript zum Vortrag in der Charité (Berlin) vom 3.12. 1999; im Internet abzurufen unter [www.univie.ac.at/moraltheologie/pages/download/menschenrechte\\_sterbender.rtf](http://www.univie.ac.at/moraltheologie/pages/download/menschenrechte_sterbender.rtf)

**Vollmann 2000**

Vollmann, J.: Die deutsche Diskussion über ärztliche Tötung auf Verlangen und Beihilfe zum Suizid. In: Gordijn, B./ten Have, H. (Hg.): *Medizinethik und Kultur. Grenzen medizinischen Handelns in Deutschland und den Niederlanden*. Stuttgart: Fromman-Holzboog 2000, S. 31–70

**Wehkamp 1998**

Wehkamp, K. H.: Sterben und Töten – Euthanasie aus der Sicht deutscher Ärztinnen und Ärzte. Ergebnisse einer empirischen Studie (Berliner Medizinethische Schriften, Heft 23). Dortmund: Humanitas 1998

**Wernstedt/Mohr/Kettler 2000**

Wernstedt, T./Mohr, M./Kettler, D.: Sterbehilfe in Europa. Eine Bestandsaufnahme am Beispiel von zehn Ländern unter besonderer Berücksichtigung der Niederlande und Deutschlands. In: *Anästhesiologie – Intensivmedizin – Notfallmedizin – Schmerztherapie*, 4, S. 220–231

**Winter/Fuchs 2000**

Winter, S./Fuchs, C.: Von Menschenbild und Menschenwürde. In: *Deutsches Ärzteblatt*, 97, S. 301–305

## **Rechtliche und arztethische Aspekte bei Entscheidungen im Grenzbereich zwischen Leben und Tod**

*Klaus Kutzer*

Beeindruckende Fortschritte in der Medizin sowie die steigende Zahl Hochbetagter und schwer chronisch Kranker in unserer Gesellschaft haben dazu geführt, dass der Tod immer seltener plötzlich eintritt, sondern meist am Ende eines langen, voraussehbaren Krankheitsprozesses steht. Die Frage, wer in diesem Fall innerhalb welcher Grenzen über das Ende medizinischer Maßnahmen entscheidet, wird immer drängender. Eine alle menschlichen, arztethischen und rechtlichen Aspekte gleichermaßen berücksichtigende Antwort ist nur schwer zu finden – unter den gegenwärtigen Bedingungen oft überhaupt nicht.

Ausgangspunkt jeder Überlegung, wie weit ärztliches Handeln und Unterlassen gehen darf, ist das grundrechtlich abgesicherte Selbstbestimmungsrecht des Patienten. Paternalistisches<sup>1</sup> Handeln der Ärzte, das sich über den rechtlich erheblichen Willen des Patienten hinwegsetzt (und sei es noch so gut gemeint), ist mit dem in Artikel 2 Absatz 2 des Grundgesetzes verbürgten Grundrecht auf

<sup>1</sup> paternalistisch (von lat. pater = Vater): bevormundend

körperliche Unversehrtheit nicht vereinbar und in der Regel als Körperverletzung strafbar. Der 4. Strafsenat des Bundesgerichtshofes hat schon 1957 ausgesprochen, dass selbst ein lebensgefährlich Erkrankter triftige und sowohl menschlich wie sittlich achtenswerte Gründe haben kann, eine Operation abzulehnen – Entsprechendes gilt für die Ablehnung anderer Heilbehandlungen –, auch wenn er durch sie und nur durch sie von seinem Leiden befreit werden könnte.<sup>2</sup> Der VI. Zivilsenat des Bundesgerichtshofes hat dies 1984 wie folgt formuliert: „Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten schützt auch eine Entscheidung, die aus medizinischen Gründen unvertretbar erscheint.“<sup>3</sup> Dies gilt nicht nur im deutschen Recht, sondern europaweit. Der Europäische Gerichtshof für Menschenrechte in Straßburg hat in seinem Urteil vom 29. April 2002 im Verfahren *Pretty/Vereinigtes Königreich* unter anderem ausgeführt: „In einer Zeit fortschreitender Entwicklung der Medizin in Verbindung mit einer langen Lebenserwartung ist es für viele Menschen ein Anliegen, in hohem Alter und bei fortschreitendem körperlichem oder geistigem Abbau nicht dazu gezwungen zu werden, weiter zu leben, weil das nicht mit für wesentlich gehaltenen Vorstellungen von eigener und persönlicher Freiheit im Einklang stehen würde.“<sup>4</sup> Auch der XII. Zivilsenat des Bundesgerichtshofes hat in seiner Entscheidung vom 17. März 2003 ausdrücklich hervorgehoben, dass der Arzt das Selbstbestimmungsrecht des noch entscheidungsfähigen Patienten zu achten hat und deshalb keine – auch keine lebenserhaltenden – Maßnahmen gegen dessen Willen vornehmen darf.<sup>5</sup>

### **Zur Zulässigkeit passiver Sterbehilfe**

Dies gilt auch für den weiten Bereich der Sterbehilfe. Die Zulässigkeit der so genannten passiven Sterbehilfe ist nicht mehr streitig. Im Urteil des 3. Strafsenats des Bundesgerichtshofes vom 8. Mai 1991 heißt es dazu wie folgt: „Auch bei aussichtsloser Prognose darf Sterbehilfe nicht durch gezieltes Töten, sondern nur entsprechend dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen durch die Nichteinleitung oder den Abbruch lebensverlängernder Maßnahmen geleistet werden, um dem Sterben – ggf. unter wirksamer Schmerzmedikation – seinen natürlichen, der Würde des Menschen gemäßen Verlauf zu lassen.“<sup>6</sup> Trotz medizinischer Indikation hat daher die Aufnahme oder die Fortsetzung lebensverlängernder Maßnahmen zu unterbleiben, wenn sie der dem Tode geweihte Patient nicht oder nicht mehr will. Auf die von vielen Ärzten noch als erheblich angesehene Unterscheidung zwischen angeblich *verbotenem Tun* (tätiger Abbruch bereits

<sup>2</sup> BGHSt (*Entscheidungen des Bundesgerichtshofs in Strafsachen*), Bd. 11, S. 111, 114

<sup>3</sup> BGHZ (*Entscheidungen des Bundesgerichtshofs in Zivilsachen*), Bd. 90, S. 103, 111

<sup>4</sup> Neue Juristische Wochenschrift 2002, S. 2851, 2854

<sup>5</sup> Neue Juristische Wochenschrift 2003, S. 1588

<sup>6</sup> BGHSt, Bd. 37, S. 376

eingeleiteter Maßnahmen) und *erlaubtem Unterlassen* (von vornherein Verzicht auf den Einsatz lebensverlängernder Maßnahmen) kommt es dabei rechtlich nicht an. Es ist demnach erlaubte passive Sterbehilfe, wenn auf Wunsch des tödlich erkrankten Patienten eine parenteral (d. h. unter Umgehung des Magen- und Darmtrakts, z. B. durch Infusion) oder über eine Magensonde vorgenommene Ernährung, die künstliche Beatmung oder die Gabe von herz- und kreislaufaktiven Medikamenten eingestellt werden.

Die Bundesärztekammer spricht in diesem Zusammenhang zu Recht nicht von einem Abbruch der ärztlichen Behandlung, sondern von einer Änderung des Therapieziels. An die Stelle von Lebensverlängerung und Lebenserhaltung treten nämlich palliativmedizinische und pflegerische Maßnahmen. Palliativmedizinische Maßnahmen sind solche, die nicht mehr der Bekämpfung der tödlichen Krankheit, sondern lediglich der Linderung ihrer Folgen einschließlich einer psychosozialen Begleitung der dem Tode Nahen dienen. Sie sollen die Lebensqualität der Sterbenden erhöhen, indem ihnen die Angst, in ihrer größten Lebenskrise allein gelassen zu werden, und die Furcht vor unerträglichen Schmerzen und Kontrollverlust so weit wie ärztlich und pflegerisch möglich genommen werden.

### ***Verpflichtung zur Basisbetreuung***

Nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung<sup>7</sup> hat der Arzt auch dann, wenn das Therapieziel nicht mehr Lebensverlängerung oder Lebenserhaltung, sondern palliativmedizinische und pflegerische Maßnahmen sind, auf jeden Fall für eine so genannte Basisbetreuung zu sorgen. Dazu gehören u. a. menschenwürdige Unterbringung, Zuwendung, Körperpflege, Linderung von Schmerzen, Atemnot und Übelkeit sowie Stillen von Hunger und Durst. Dieser Auslegung ist auch von Rechts wegen zuzustimmen, wenn unter Stillen von Hunger und Durst die Unterdrückung der entsprechenden Empfindungen verstanden wird. Genauso wie der Patient verlangen kann, unter den von ihm genannten Voraussetzungen das Beatmungsgerät abzuschalten oder die künstliche Sondenernährung einzustellen, kann er auch verlangen, die Flüssigkeitszufuhr einzuschränken. Dies verstößt nicht gegen den Grundsatz menschenwürdigen Sterbens und gegen das ärztliche Ethos, sofern sichergestellt ist, dass ein drängendes Durstgefühl während des Sterbeprozesses nicht auftritt oder durch medizinische Maßnahmen wirksam unterdrückt wird – oft reichen die Benetzung von Mund und Lippen und das Versprühen von Wasser mittels eines Zerstäubers aus. Besonders für alte und sterbende Menschen stellt eine Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr oftmals eine unerträgliche Belastung dar, die man in solchen Fällen nicht vorschreiben darf. Darauf hat der Vorsitzende des medizi-

7 Deutsches Ärzteblatt vom 25.9.1998, S. A-2366

nisch-juristischen Grundsatzausschusses der Bundesärztekammer, Professor Dr. Beileites, in seiner Einführung zu den Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung<sup>8</sup> ausdrücklich hingewiesen.

## **Aufklärung, Einwilligung und Vertretung**

Die Einwilligung des Patienten in die Einstellung lebenserhaltender Maßnahmen ist rechtlich wirksam, wenn er über die Folgen seines Verlangens ausreichend aufgeklärt worden ist und dessen wesentliche Vor- und Nachteile selbst einschätzen und gegeneinander abwägen kann. Ist der Patient zur Abgabe einer diesen rechtlichen Erfordernissen genügenden Einwilligung nicht mehr in der Lage, so kommt es für das ärztliche Handeln auf die Einwilligung seines Vertreters an. Vertreter kann sein der vom Vormundschaftsgericht bestellte Betreuer in gesundheitlichen Angelegenheiten (gesetzlicher Vertreter) oder der vom geschäftsfähigen Patienten durch schriftliche Vollmacht bestellte Bevollmächtigte (rechtsgeschäftlicher Vertreter, § 1904 Abs. 2 BGB).

Diese Gesundheitsvollmacht kann in einer so genannten Patientenverfügung, die Wünsche für die Behandlung oder Nichtbehandlung bei Einwilligungsunfähigkeit enthält, oder in einer gesonderten Verfügung schriftlich erteilt werden, ohne dass eine notarielle oder amtliche Form eingehalten zu werden braucht. Allerdings muss – falls gewollt – ausdrücklich erklärt werden, dass die Vollmacht auch die Einwilligung in riskante medizinische Maßnahmen sowie in die Nichteinleitung und das Beenden lebensverlängernder Maßnahmen umfasst. Der wirksam schriftlich Bevollmächtigte entscheidet ebenso wie der vom Vormundschaftsgericht bestellte Betreuer für den Patienten mit den Arzt bindender Wirkung. Hierbei sind sie jedoch gehalten, den im Voraus erklärten Willen des von ihnen vertretenen Patienten durchzusetzen. Liegen keine mündlichen oder schriftlichen Erklärungen zur medizinischen Behandlung vor, so kommt es auf den mutmaßlichen Willen des Vertretenen an.

### **Zur „eigenen rechtlichen Verantwortung des Betreuers“**

In der oben erwähnten neuen Entscheidung<sup>9</sup> hebt der Bundesgerichtshof jedoch hervor, dass der Betreuer dem Patientenwillen gegenüber Arzt und Pflegepersonal „in eigener rechtlicher Verantwortung und nach Maßgabe des § 1901 BGB“ Ausdruck und Geltung zu verschaffen hat. Nach § 1901 Abs. 3 BGB hat der Betreuer auch Wünschen des Betreuten zu entsprechen, die dieser vor seiner Betreuung geäußert hat, allerdings nur, soweit dies dessen Wohl nicht zuwiderläuft und dem Betreuer zuzumuten ist. Die vom Bundesgerichtshof gemeinte eigene rechtliche Verantwortung des Betreuers äußert sich darin, dass er bei der Entscheidung über

<sup>8</sup> Deutsches Ärzteblatt vom 25.9.1998, S. A-2365

<sup>9</sup> vgl. Fußnote 5

den Abbruch von lebenserhaltenden Maßnahmen, die an sich noch medizinisch indiziert sind – anders als der dies verlangende Patient selbst –, an bestimmte rechtliche Vorgaben gebunden ist. Aus dieser vom Bundesgerichtshof neuerdings postulierten „objektiven Eingrenzung zulässiger Sterbehilfe“ folgt, „dass für das Verlangen des Betreuers, eine medizinische Behandlung einzustellen, kein Raum ist, wenn das Grundleiden des Betroffenen noch keinen irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen hat und durch die Maßnahme das Leben des Betroffenen verlängert oder erhalten wird“. Für diese dem Betreuer und wohl auch dem Arzt höchstrichterlich verordnete Begrenzung zulässiger Sterbehilfe habe ich wenig Verständnis. Sie widerspricht der bisher allgemein akzeptierten Auffassung, dass Patienten für den Fall ihrer Entscheidungsunfähigkeit auch dann mit Geltung für einen Betreuer auf bestimmte lebenserhaltende Maßnahmen (z. B. Reanimation, künstliche Ernährung) verzichten können, wenn die Krankheit noch keinen sicher feststellbaren irreversiblen tödlichen Verlauf angenommen hat, der Tod also durch die vom Patienten verbotenen Maßnahmen auf unbestimmte Zeit hinausgeschoben werden könnte. Mit Recht heißt es in der von den Bundesministerien für Justiz sowie für Gesundheit und Soziale Sicherung herausgegebenen Broschüre „Patientenrechte in Deutschland. Leitfaden für den Patienten und Ärzte“<sup>10</sup>: „Patienten können für den Fall, dass sie nicht mehr entscheidungsfähig sind, vorsorglich im Rahmen einer so genannten Patientenverfügung auf lebenserhaltende oder lebensverlängernde Maßnahmen verzichten. Der in einer Patientenverfügung niedergelegte Wille ist für den Arzt im Grundsatz bindend. Bei einer Patientenverfügung muss der Arzt im Einzelfall jedoch genau prüfen, ob die konkrete Situation derjenigen entspricht, die sich der Patient beim Abfassen der Verfügung vorgestellt hatte, und ob der in der Patientenverfügung geäußerte Wille im Zeitpunkt der ärztlichen Entscheidung nach wie vor aktuell ist.“

Von der jetzt vom Bundesgerichtshof verfügten Einschränkung, dass der Betreuer Patientenwünsche auf den Verzicht bestimmter lebenserhaltender Maßnahmen erst nach der ärztlich festzustellenden und vormundschaftsgerichtlich überprüfbaren Wendung der Krankheit zum irreversiblen tödlichen Verlauf durchsetzen darf, ist – mit Recht – keine Rede. Denn eine solche Beschränkung ergibt sich weder aus dem Gesetz noch aus dem Grundgesetz, das dem Selbstbestimmungsrecht des Patienten (Art. 1 und 2 GG) überragende Bedeutung zumisst. Die einzige rechtliche Grenze für die Durchsetzung eines unmissverständlich vom entscheidungsfähigen Patienten geäußerten Willens auf Behandlungsabbruch ist – von der selbstverständlichen Beachtung der arzneimittelrechtlichen Vorschriften abgesehen – die des Verbots der aktiven Sterbehilfe (Euthanasie), d. h. der gezielten Tötung des Kranken. Dies sollte der Gesetzgeber klarstellen.

<sup>10</sup> Stand Februar 2003, erstellt unter dem Vorsitz des früheren Präsidenten des Bundesgerichtshofes von den maßgeblichen Institutionen des Gesundheitswesens, herausgegeben von den Referaten „Öffentlichkeitsarbeit“ beider Ministerien

### ***Vormundschaftsgerichtliche Überprüfung der Betreuerentscheidung***

Es ist auch Sache des Gesetzgebers, zu entscheiden, ob wirklich die vom Bundesgerichtshof „aus einem unabweisbaren Bedürfnis des Betreuungsrechts ... im Wege der Rechtsfortbildung“ abgeleitete Notwendigkeit besteht, eine vormundschaftsgerichtliche Überprüfung anzuordnen, wenn der Betreuer dem vorher erklärten Patientenwillen entsprechend die Einwilligung in eine ärztlicherseits angebotene lebenserhaltende oder -verlängernde Behandlung verweigern will. Sind sich der behandelnde Arzt und der Betreuer in der Auslegung einer Patientenverfügung auf die zu entscheidende konkrete Situation einig und haben sie beispielsweise darüber Einvernehmen erzielt, dass der Patient bestimmte Maßnahmen nicht mehr will, so ist (mindestens dann) kein Raum dafür, dass noch eine übergeordnete staatliche Instanz wie der Vormundschaftsrichter ihr Placet geben muss. Hier zeigt sich ein überzogenes „staatspaternalistisches“ Misstrauen gegen die Entscheidungsfähigkeit von Ärzten, Betreuern und Betroffenen. Für die Praxis sind die bisherigen unterschiedlichen Auffassungen der Instanz- und der Oberlandesgerichte zur Frage der Einschaltung des Vormundschaftsgerichts durch die neue BGH-Entscheidung jedoch zunächst überholt.

50

### ***Gültigkeit auch für Gesundheitsbevollmächtigte?***

Leider äußert sich der Bundesgerichtshof nicht dazu, ob die für den Betreuer postulierten Einschränkungen auch für den Gesundheitsbevollmächtigten gelten. Die Folge wird sein, dass Meinungsverschiedenheiten darüber weitere Unsicherheit schaffen, bis der Bundesgerichtshof irgendwann einmal auch hierzu seine Meinung kundtut. Für die Gleichstellung des Gesundheitsbevollmächtigten mit dem Betreuer bei Ablehnung ärztlich indizierter lebenserhaltender Maßnahmen spricht, dass auch § 1904 BGB beide Vertreter in derselben Weise der vormundschaftsgerichtlichen Genehmigung unterwirft. Gegen eine Gleichstellung spricht, dass der Gesundheitsbevollmächtigte seine Befugnisse nicht wie der Betreuer aus staatlicher Bestellung, sondern aus der privatrechtlichen Beauftragung durch den Patienten ableitet und ihm daher – anders als dem Betreuer – dieselben Vetorechte wie dem entscheidungsfähigen Patienten selbst zustehen müssten. Auf jeden Fall ist die rechtzeitige Erteilung einer Gesundheitsvollmacht an eine Vertrauensperson anzuraten, weil dies in den meisten Fällen die Bestellung eines Betreuers durch das Vormundschaftsgericht entbehrlich macht. Dem Gesundheitsbevollmächtigten ist bei der Verweigerung einer lebenserhaltenden Maßnahme, die ärztlicherseits noch angeboten wird, zu empfehlen, vorsorglich – also bis zur endgültigen Klärung der Rechtslage durch den Bundesgerichtshof oder den Gesetzgeber – die Genehmigung des Vormundschaftsgerichts zu beantragen, um ein (straf-)rechtliches Risiko auszuschalten.

## Zur Zulässigkeit der indirekten Sterbehilfe

Unberührt von der neuen BGH-Entscheidung bleibt die Zulässigkeit der so genannten indirekten Sterbehilfe. Dazu hat der 3. Strafsenat des Bundesgerichtshofs schon 1996 ausgeführt: „Eine ärztlich gebotene schmerzlindernde Medikation entsprechend dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen wird bei einem Sterbenden nicht dadurch unzulässig, dass sie als unbeabsichtigte, aber in Kauf genommene unvermeidbare Nebenfolge den Todeseintritt beschleunigen kann.“<sup>11</sup> Zur Begründung heißt es u. a.: „Die Ermöglichung eines Todes in Würde und Schmerzfreiheit gemäß dem erklärten oder mutmaßlichen Patientenwillen ist ein höherwertiges Rechtsgut als die Aussicht, unter schwersten, insbesondere sog. Vernichtungsschmerzen noch kurze Zeit länger leben zu müssen.“ Der Auffassung des 3. Strafsenats hat sich Anfang 2001 der 5. Strafsenat des Bundesgerichtshofs<sup>12</sup> ausdrücklich angeschlossen.

Der Zielrichtung der BGH-Entscheidung zur indirekten Sterbehilfe entspricht es, die ärztliche Verpflichtung zur rigorosen Schmerzbekämpfung besonders hervorzuheben, nicht aber den unrichtigen Eindruck zu erwecken, als ob moderne Schmerztherapie zur Verkürzung des Lebens führe. Die Grundsätze dieser Entscheidung haben insbesondere dann Bedeutung, wenn bei einem dem Tode nahen Kranken hohe Gaben von Morphinen zur Unterdrückung schwerster Schmerzen unter Inkaufnahme einer Atemlähmung gegeben werden oder eine terminale Sedierung<sup>13</sup> angezeigt ist. In solchen Fällen kann – insoweit sollte die BGH-Rechtsprechung fortentwickelt werden – das Handeln des Arztes auch dann gerechtfertigt sein, wenn er nicht nur den Tod als mögliche Nebenfolge seines Tuns in Kauf nimmt, wie der BGH meint, sondern auch dann, wenn er weiß, dass die Schmerzmedikation den Sterbeprozess unwesentlich verkürzt – auch hier trifft die oben zitierte Begründung für die indirekte Sterbehilfe zu und rechtfertigt die Abkürzung des Sterbens.

## Wider die aktive Sterbehilfe

Dagegen möchte ich nicht die aktive Sterbehilfe (Euthanasie) analog den gesetzlichen Regelungen in den Niederlanden und in Belgien befürworten. Diese lassen eine gezielte Tötung auch schon vor Beginn des Sterbeprozesses auf Grund generalisierter, gesetzlich umschriebener, weit auslegbarer Voraussetzungen zu. Euthanasie auch schon im Vorfeld des Todes ist nach heutigem Stand der Palliativmedizin aber nicht erforderlich, um extremes Leiden zu vermeiden: Hat der Sterbeprozess bereits begonnen, so hilft die mit dem Willen des Patienten oder mit

<sup>11</sup> BGHSt, Bd. 42, S. 301

<sup>12</sup> BGHSt, Bd. 46, S. 279, 284 f.

<sup>13</sup> *terminal* (lat.) = die Grenze, das Ende betreffend; *Sedierung* = Dämpfung von Schmerzen und die Beruhigung eines Kranken (durch Beruhigungsmittel und Psychopharmaka)

Zustimmung seines Vertreters mögliche terminale Sedierung, schwere Schmerzen, Atemnot, Angst und Unruhe zu unterdrücken.

Die Aufrechterhaltung des allgemeinen Verbots der aktiven Sterbehilfe liegt auch im wohl verstandenen Interesse der Schwerkranken selbst. Die Zulassung der aktiven Sterbehilfe fördert, ihr Verbot hingegen verhindert die Versuchung Schwerkranker, der Erwartung ihres familiären und sozialen Umfelds nachzugeben und ihm durch die Bitte um Euthanasie Mühen und Kosten einer aufwändigen Intensivpflege zu ersparen. Das Verbot der aktiven Sterbehilfe versagt dem Einzelnen zwar die Erfüllung seines Begehrens, gibt aber der großen Mehrheit der Sterbenskranken die Gewissheit, nicht vorzeitig aus der Gemeinschaft ausgestoßen zu werden, und sichert ihr Recht, bis zuletzt wirksam und einfühlsam betreut zu werden.

### ***Verbot der Assistenz beim freiverantwortlichen Suizid sollte überprüft werden***

Unabhängig von den vorstehenden Überlegungen sollte das Verbot ärztlicher Assistenz beim freiverantwortlichen Suizid überprüft werden. Zwar ist Beihilfe zum freiverantwortlichen Suizid nach deutschem Recht straflos. Dennoch riskiert, wer einen Suizid nicht verhindert, nach bisheriger Rechtsprechung eine Bestrafung wegen unterlassener Hilfeleistung oder wegen eines Tötungsdelikts, wenn bei ihm – z. B. dem Arzt oder einem nahen Angehörigen – eine strafrechtliche Garantstellung für das Leben des Suizidenten angenommen wird. Nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung widerspricht die Mitwirkung des Arztes bei der Selbsttötung dem ärztlichen Ethos. Dies scheint mir aber jedenfalls dann nicht zuzutreffen, wenn es sich um einen freiverantwortlichen Suizid zur Beendigung schweren Leidens handelt. Denn es ist die ärztliche Aufgabe, dem Patienten unter Beachtung seines Selbstbestimmungsrechts bis zum Tode beizustehen. Das kann im Einzelfall auch arztethisch rechtfertigen, einen Patienten, der ohne fördernde ärztliche Mitwirkung Suizid zur Beendigung seiner Leiden begeht, in den freiverantwortlich gewählten Tod zu begleiten, und zwar durch Anteilnahme, die beruhigende Anwesenheit und das Versprechen, bei unvorhergesehenem Verlauf notfalls palliativ oder kurativ einzugreifen.

Ärzte müssen, ja dürfen sterbende Suizidenten nicht allein lassen. Verböte das ärztliche Standesrecht auch eine solche, dem ärztlichen Gewissen folgende „weiche“ Form des Suizidbeistands, griffe es in die grundrechtlich garantierte Freiheit ärztlicher Berufsausübung ein, weil dies – anders als beim Verbot der Beschaffung des Tötungsmittels – nicht mehr mit dem Schutz des Einzelnen und der Gesellschaft ausreichend begründet werden könnte.

14 *vgl. BGHSt, Bd. 6, S. 147; Bd. 32, S. 367; anders bei keiner Rettungschance: BGHSt, Bd. 46, S. 279, 290*

15 *Präambel, in: Deutsches Ärzteblatt, 95. Jahrgang/1998, S. A-2365–2367*

## Fazit

Wir alle sind – nicht zuletzt auch im wohl verstandenen eigenen Interesse – aufgerufen, unseren Beitrag dazu zu leisten, dass in unserer jugend- und leistungsorientierten Erfolgsgesellschaft die Voraussetzungen für ein menschenwürdiges Sterben geschaffen werden. Gelingt es uns nicht, die heute vielfach noch vorhandenen rechtlichen, gesellschaftlichen und ökonomischen Hindernisse abzubauen, die einem selbstbestimmten Sterben unter hospizgerechten Bedingungen entgegenstehen, wird der Ruf nach Einführung der Euthanasie entsprechend den Regelungen unserer holländischen und belgischen Nachbarn immer drängender werden.

*Abbildung S. 54 f.:*

*ACT-UP-Demonstration auf der Christopher-Street-Day-Parade im Juni 1992 in Berlin. Foto von Aron Neubert aus dem Band „Wärme, die nur Feuer uns geben kann“ (1995). Aron Neubert dokumentierte die letzte Lebensphase seines Freundes Jürgen Baldiga, indem er ihn einmal im Monat fotografierte. Eine Auswahl seiner Bilder haben wir in unser Buch aufgenommen.*





## **Die Idee mit der Idee<sup>1</sup>**

*Katharina Walter, Gregor Sattelberger*

### **Um was geht es?**

*Unaussprechlich war die Freude bei den unmittelbar Betroffenen über den medizinischen Erfolg in der Aids-therapie. Das Pfllegeteam der Münchner AIDS-Hilfe hat diese Entwicklung wohl eher mit einem lachenden und einem weinenden Auge zugleich verfolgt. Denn derselbe Erfolg hatte eine andere, weniger erfreuliche Seite. Die betreute Krankenwohnung der Münchner AIDS-Hilfe war plötzlich nicht mehr finanzierbar. Aufgrund der Räumlichkeiten, der erworbenen Kompetenzen und Erfahrungen in der Arbeit mit an Aids erkrankten Menschen, Sterben und Tod lag es durchaus nahe, sich der Idee einer stationären Hospizeinrichtung (im Folgenden Hospiz) für alle Bürger zu öffnen. Eine Kooperation mit dem Christophorus Hospiz Verein e. V. bot sich deshalb an. Die Annäherung an dessen kulturelle Werte und Hospiz-Idee war nicht leicht. Der Weg zur Anerkennung als Hospiz gestaltete sich äußerst schwierig. Zahlreiche Hürden, technischer und bürokratischer Art, mussten überwunden werden. Wider aller Erwartungen wurde am 1. Juli 2001 das Hospiz München als gemeinsames Projekt der Münchner AIDS-Hilfe und des Christophorus Hospiz Vereins offiziell eröffnet.*

<sup>1</sup> Auf Wunsch der Autoren wurde dieser Text nicht lektoriert, sondern lediglich hinsichtlich Rechtschreibung und Grammatik korrigiert.

*Der folgende Text ist die stark gekürzte Fassung eines Essays<sup>2</sup>, der sich mit der Entwicklung der betreuten Krankenwohnung zum Hospiz und den damit verbundenen Problemen bei der Rezeption der (klein-)bürgerlichen Hospiz-Idee aus der Sicht von zwei Pflegekräften, die diesen Übergang erlebt haben, auseinandersetzt.*

Die Münchner AIDS-Hilfe debütiert mit einem Hospiz! Passt das denn? Die Öffentlichkeit hat sich längst ein Bild gemacht. Nach gängiger Vorstellung ist ein Hospiz eine stationäre Einrichtung, die explizit die klassische *conditio humana* postuliert. Die Öffentlichkeit weiß inzwischen: In einem Hospiz werden unheilbar erkrankte Menschen bis zu ihrem Tod betreut und gepflegt. Und *in concerto* assoziiert die Mehrheit mit Hospiz erfahrungsgemäß vor allem würdiges Sterben, Harmonie und Frieden. Kausal verknüpft wird damit eine christliche oder New-Age-Spiritualität, die idealerweise ausgelebt und zelebriert werden kann. Gelegentlich ist auch die Formulierung „Sterbehospiz“ zu hören. Dieser Bezeichnung ist offenbar eine ganz bestimmte Form des Sterbens immanent, insofern an diesem Ort die tragische Schicksalhaftigkeit des Lebens irgendwie seine innere und äußere und rituelle Ordnung erhält. In jedem Fall aber scheint für viele Außenstehende ein Hospiz ein Ort zu sein, der zwar traurig ist und schauern macht, der aber gleichwohl eine ganz besondere Art von Ruhe und Frieden ausstrahlen soll. Soweit es die intentionelle Imagination betrifft, ist ein Hospiz wohl auch ein Synonym für Hoffnung.

Worauf auch immer sich diese Hoffnung oder das Hoffen des einzelnen Menschen bezieht – das Gefühl des schwachen Punktes ist evident. Kann aus einer Einrichtung wie der Münchner AIDS-Hilfe, deren ausschließliche Zielgruppen mit dem HI-Virus infizierte, an Aids erkrankte Junkies, Schwule, Außenseiter und Lebenskünstler gewesen sind, plötzlich ein seriöses Hospiz werden? Kann die Münchner AIDS-Hilfe, deren vitales Agens es gewesen ist, so undogmatisch und niedrigschwellig und bunt wie möglich zu sein, die bürgerlich determinierte Idee eines Hospizes tragen? Kann die Münchner AIDS-Hilfe, die auf Grund ihrer tradierten Geschichte zwangsläufig unter dem gesellschaftlichen Verdikt der Antibürgerlichkeit steht, der bürgerlichen Hospizidee gerecht werden? Sie musste nicht, aber konnte und wollte. Aus subjektiver Sicht mögen die Zweifel durchaus berechtigt sein. Ob und in welchem Maße diese tatsächlich legitim sind, hängt letztlich von dem jeweiligen Anspruch ab, den man an die Idee „Hospiz“ stellt. Vorab nur so viel: dass der Mensch in einem Hospiz a priori in Harmonie und Frieden, versöhnt mit sich und Gott und der Welt stirbt, ist ein Mythos. In einem Hospiz geht es nämlich meistens zu wie im richtigen Leben. Und vielleicht ist das auch gut so. Denn bekanntlich kann man auch im richtigen Leben mit dem Zustand des Idealen selten Schritt halten, auch da bleibt vieles Haschen nach Wind. So oder so ähnlich hat es zumindest Salomo formuliert, von dem man sagt, dass er weise gewesen sein soll.

<sup>2</sup> Der vollständige Text kann bei den Autoren abgefordert werden.

Die betreute Krankenwohnung war für Menschen mit Aids gedacht, deren Schwere der Erkrankung eine Versorgung rund um die Uhr erforderlich machte, die aber weder das ambulante Pflorgeteam noch Angehörige oder Freunde, soweit vorhanden, leisten konnten. Dezidiertes Ziel war es, das Selbstbestimmungsrecht des Einzelnen zu respektieren, ganz im Sinne, wenn krank sein nicht schwach sein heißt. Ferner war die Prämisse, dass Rahmenbedingungen geschaffen werden, die es den Bewohnern, ob schwulem Mann, Junkie oder Hetero, trotz aller krankheitsbedingten körperlichen und psychischen Einschränkungen ermöglichen, die letzte Phase ihres Lebens nach ihren ganz individuellen Bedürfnissen, Biographien und Lebensanschauungen gestalten und zelebrieren zu können. Insofern hatten Toleranz gegenüber dem Anderssein und Akzeptanz des Andersseins oberste Priorität. Und selbstverständlich sollten Gespräche über Schönheit, Lust, Verlangen, Traurigkeit, Sterben und Tod möglich und sinnliche Genüsse und Sexualität kein Tabu sein. Ein partnerschaftlich offenes Miteinander sollten Geist und Philosophie der betreuten Krankenwohnung bestimmen. Das hatte seinen Grund namentlich darin, dass die Bewohner überwiegend jüngere Menschen waren, die ihre spezifische Lebensphilosophie und Außenseiterdialektik explizit einbringen wollten. Selbstverständlich lag das auch daran, dass Aidspatienten in der Regel keineswegs dem Bild entsprachen, das man sich allenthalben von dem klassischen bürgerlichen Patienten gemacht hat. Das hat selbstverständlich nicht im geringsten etwas mit der Farbe der Bettwäsche zu tun, auch nichts mit dem Musikgeschmack, um nur zwei Beispiele zu nennen. Vor allem hat es damit zu tun, dass Menschen überhaupt Wünsche haben und diese auch benennen. Seit es die betreute Krankenwohnung nicht mehr gibt, wird diese Patientengruppe vermehrt in Altenheimen und Krankenhäusern betreut, jedoch selten im Hospiz.

Das Selbstbestimmungsrecht gilt auch für die Menschen im Hospiz, auch wenn hier andere Patientengruppen mit anderen Bedürfnissen wohnen. In Wirklichkeit haben die Hospizpatienten oft keine Wünsche und Vorstellungen mehr oder wollen oder können diese nicht benennen, was ein partnerschaftliches Miteinander eminent erschwert. In dem Sinne erschwert, dass der einzelne Patient sich leicht überfordert fühlt, wenn er bestimmen soll, welche Musik er beispielsweise hören möchte. Aber auch das Pflorgeteam kann sich überfordert fühlen, wenn es die Wünsche und Bedürfnisse eines fremden Menschen erraten muss, die seine Lebensqualität verbessern sollen.

### ***Die Kultur des Todes und die Rührseligkeit***

Der Tod ist Kultur. Kultur entspringt dem Wissen um den Tod und die Sterblichkeit.<sup>3</sup> Der sprachliche Umgang mit dem Wissen vom Tod ist Teil dieser Kultur. Von ihrem eigenen Selbstverständnis her wollen die meisten Hospize mit ebenso viel Eifer

<sup>3</sup> Assmann, J.: *Der Tod als Thema der Kulturtheorie. Vorträge über den Wissensstand der Epochen*, Bd. 7. Frankfurt/Main: Suhrkamp 2000, S. 13

wie Glauben einen kulturellen Rahmen bieten, an dem idealerweise Patienten und Angehörige partizipieren sollen. Dies geschieht vornehmlich über sprachliche Interaktion. Nicht zufällig kultivieren viele Hospize einen betont emotionalen Sprachduktus, eine bewusst devote Klangfarbe. Klischees, Plattitüden und habituelle Selbstgefälligkeiten ziehen sich wie schluchzende Geigen durch etliche Hospizräume. Der pathetische Umgang mit dem Wort „Tod“ suggeriert immerhin, man wüsste mehr. Patienten und Angehörige sollen ermutigt werden, über den Tod zu sprechen und Fragen zu stellen. Diese Form von Kultur fußt implizit auf der Annahme, wer über den Tod spreche, könne gelassener respektive friedlicher sterben, und Zurückbleibende könnten wesentlich leichter Abschied nehmen. Skepsis ist angebracht. Gibt es angesichts des Todes systematische Antworten, abschließende Wahrheiten? Was lässt sich über ein Ding sagen, das niemand kennt? Erlebt der Mensch den Tod? Ist der Tod genuiner Bestandteil des Lebens? Ist der Tod Referenzobjekt, empirische Kategorie, die von innen her bekannt ist?

Sicher scheint nur, der todkranke Mensch erlebt seine Sterblichkeit, den Zerfall des Körpers, den Zerfall der geistigen und körperlichen Kräfte. Er erlebt und durchlebt Ängste und Abgründe. Freilich ließe sich darüber sprechen. Auch über die Freude, gelebt, geliebt und gelacht zu haben, geliebt worden zu sein, über die Spuren, die man hinterlässt, könnte er erzählen. Über die Vorstellungen, wie er sich die letzten Tage des Lebens gestalten möchte, ließe sich trefflich fabulieren, um nicht zu sagen philosophieren. Denn Philosophie ist eine Tätigkeit von vitaler Dynamik, keine starre Lehre. Das setzte jedoch voraus, sich die Sterblichkeit einzugestehen. Eben das wollen und können nur wenige der Hospizpatienten. Aber woher rührt nun die Annahme, wenn das Individuum über den Tod spreche, könne es friedlicher sterben? Man meint anscheinend, wenn man ehrlich über den Tod spräche, ließe sich die permanente Angst vor dem Tod zähmen. Offenbar glaubt man, über den Tod zu sprechen bedeute Befreiung und Erlösung zugleich. Tatsächlich wechselt man Ehrlichkeit vielfach mit übertriebenem Pathos, Sprache mit Imagination. Die Imagination aber ist eine Bewusstseinshaltung eigener Art, sie nimmt Worte oder eine Kette von Worten zum Anlass für Sinnprojektionen.

Der Irrtum scheint also ein doppelter zu sein. Erfahrungsgemäß wollen die wenigsten Patienten an ihre Sterblichkeit erinnert werden, nur selten suchen sie überhaupt ein Gespräch, das über alltägliche Bedürfnisse hinausgeht. Das Bedürfnis also, über das Sterben und die Sterblichkeit zu sprechen, wird selten von den Patienten artikuliert, sondern auf sie projiziert, weil es der Idee von Hospizkultur entspricht. Insoweit muss es nicht überraschen, dass auch bei den Patienten in den Hospizen Sterben und Tod eher selten Thema sind, dass die weitaus meisten Patienten bis zuletzt tapfer gegen das Unvermeidliche kämpfen, genau wie anderswo. Bis zum Zeitpunkt der Finalpflege sind auch in den Hospizen die Patienten nur selten gelassen. Wohl nicht zufällig ist für viele die Pflege und die

damit verbundene Geschäftigkeit eminent wichtig, steht vielfach die Verdauung im Vordergrund, wie ein schmerzender Rücken zur Tragödie werden kann, das schlechte Essen zum Desaster. Das scheinen die Nischen zu sein, über die sie sich in ihrer begrenzten Zeit Raum, Gehör und Erinnerung verschaffen.

Andererseits, dass ein Mensch, der über Sterblichkeit und Sterben spricht, gelassener und friedlicher stirbt, ist bestenfalls eine arbeitstechnische Hypothese. Bewiesen werden kann sie nicht. Interessant an dieser Vorstellung ist jedoch die Tatsache, dass sie der gesellschaftlichen Kultur diametral widerspricht. Insofern ist der Ansatz ein kreativer, der leider in der Praxis ins Gegenteil verkehrt wird. Weil nämlich die Hospizkultur an die Stelle der gesellschaftlichen Tabuisierung die Rührseligkeit setzt, macht sie Sterben und Tod wiederum nur zu einem außerordentlichen Ereignis. Der Widerspruch ist evident. Wenn man nämlich von der Prämisse ausgeht, wie es die Hospizidee tut, dass die Sterblichkeit nur die andere Seite des Lebens sei, dann ist der Tod kein außerordentliches Ereignis, sondern ein natürliches. Weil aber viele Hospizbewegte offensichtlich ihre eigene Idee nicht wirklich apperzipiert haben, verklären sie nicht nur Sterben und Tod, sondern zelebrieren vor allem ihre eigenen Vorstellungen und damit den Enthusiasmus für ihre wertvolle Arbeit – „am Gemeinwesen“, wie es heißt.

60

Deshalb kann der kulturelle Teil der Hospizidee auch keinen entscheidenden Kontrapunkt gegen die gesellschaftliche Hybris des zivilisatorischen Fortschrittes und die Tabuisierung des Todes setzen, bewegt sich vielmehr in einer Art inzesu- tuösem Verhältnis zu ihr. Das ist wohl auch der Grund dafür, dass er hic et nunc nur geringe gesellschaftliche und keinerlei erkenntnistheoretische Außenwirkung hat. Fazit: Im Bereich von Schmerztherapie und Symptombehandlung hat sich die Hospizidee Verdienste erworben, im kulturellen Kontext bleibt sie jedoch der gesellschaftlichen Tradition verhaftet.

Nicht selten assoziieren Außenstehende bei dem Begriff „Hospiz“ eine bestimmte Kultur des Todes. Bezeichnenderweise stellen sie sich eine gediegen- düstere Atmosphäre vor, einen Ort, an dem Spiritualität in ihrer höchsten Vollen- dung zelebriert wird, wo einen auf Schritt und Tritt Schauer befallen, wo man der romantischen Vorstellung von der Würde des Sterbens und des Todes begegnet. Wo man auf leisen Sohlen dahingehen und sanft flüstern muss, wo man permanent schwere Düfte ätherischer Öle und den Ruß flackernder Kerzen einatmet. Das kann so sein, muss aber nicht. Zutreffend ist allerdings, dass sich in den Hospi- zen weitaus häufiger als anderswo neben der Kultur der Rührseligkeit eine Kultur der Spiritualität entwickelt hat. Spiritualität scheint eine besondere Art von Frömmigkeit zu sein, eine irgendwie eigene Art von Bewusstseinshaltung. So genau wird das leider weder inhaltlich noch in der Praxis deutlich. Dass die Spiri- tualität begrifflich Raum bekommt, muss keineswegs verwundern, denn wie das Spirituelle kommt der Hospizgedanke originär aus dem christlichen Umfeld.

Gleichwohl ist es nicht richtig, von der Spiritualität zu sprechen, bezogen auf eine Kultur des Todes. Jede Zeit scheint ihre eigenen spirituellen Ansichten zu entwickeln. Dementsprechend flüchtig sind ihre Implikationen und Interdependenzen. Die meisten Hospize berufen sich in ihren Konzepten ausdrücklich auf eine spirituelle Betreuung der Patienten. Obschon an keiner Stelle erklärt wird, was spirituelle Betreuung genau bedeutet. Gegen eine nähere inhaltliche Bestimmung sperrt sich der Hinweis offenbar. Insofern wirkt er eher wie die berühmte graue Eminenz, die im Hintergrund die unsichtbaren Fäden zieht.

Umso mehr überrascht, dass bei zahlreichen Patienten und Pflegenden die adjektivistische Verwendung des Wortes äußerst beliebt ist. „Spirituell“ trifft immer, ungeachtet der semantischen und kulturellen Bandbreite oder strapazierten Leere. Wenngleich niemand so genau sagen kann, was spirituell ist, steht das Spirituelle jedenfalls auf der Seite des Guten. Auch ungeachtet der Tatsache, dass dieses „Spirituelle“ gelegentlich zum Kitsch mutieren muss, um die bestehende Vorstellung von den letzten Dingen irgendwie bestätigen zu können, was letztlich wieder nur eine degenerierte Form alter Mythen zu sein scheint. Insofern kann es sein, dass der Begriff ein Synonym für die diffuse Sehnsucht des Menschen nach paradiesischer Harmonie und Unendlichkeit im Angesicht der Vergänglichkeit ist. Dann scheint durchaus erklärbar, woraus der Topos seine Suggestionskraft, Faszination und Universalität bezieht.

Andererseits ist dann unverständlich, warum die Anpassung an das Vorhandene größer ist als der Mut, der Anpassung an das Gegebene Kreativität entgegenzusetzen, Farbe und Klang zu verleihen. Hört man nämlich genauer hin, vernimmt man, dass die ständige Wiederholung von „spirituell“ und „Spiritualität“ bei allen Beteiligten eine Art Hypnose erzeugt, die den sanften Schlaf der Lebenden beschleunigt, den man eigentlich erst als Toter schlafen soll. Es entspricht nicht unserer Absicht, Emotionen und Spiritualität lächerlich zu machen. Vielmehr soll in diesem Kontext darauf hingewiesen werden, dass der kulturelle Teil der Hospizidee leider keine innovative Seite hat, die in einem kreativen Sinne von Reflexion zu einer Kultur des Todes anregt, die über die Farben Schwarz und Weiß und die inzwischen monotone Begrifflichkeit von „spirituell“ hinausgeht.

In einem Hospiz soll würdig gestorben werden, wie immer das im Einzelfall zu verstehen ist. Wenn würdevoll jedenfalls primär bedeutet, möglichst frei von Schmerzen zu sein, so trifft das, wie bereits erwähnt, ohne Einschränkung zu. Welchen Raum aber nimmt der Tod in einem Hospiz ein? In manchen Hospizen wird in regelmäßigen Abständen mit einem Gottesdienst der unzähligen Toten gedacht, um sie aus der Vergessenheit zu holen. Das ist durchaus ein nennenswerter Ansatz, denn einmal in Vergessenheit zu geraten, gehört zu den furchtbarsten Vorstellungen der Menschen.

Aber mit Rücksicht auf die schwerkranken Sterblichen wird ansonsten alles vermieden, was an den Tod erinnern könnte. Die schwerstkranken Sterblichen sollen keine Toten sehen müssen. Besucher sollen mit dem Tod nicht konfrontiert werden. Im Hospiz München ist man der Meinung, der Tote dürfe nicht zur Schau gestellt werden, das sei „würdelos“. Eigentlich geht es jedoch nicht um die Würde des Toten, sondern vielmehr um die Nöte der Lebenden, die nicht an ihre eigene Vergänglichkeit erinnert werden sollen. Sobald der Tote gewaschen und angekleidet ist, wird er auf ein weißes Laken gebettet, mit einem weißen Tuch zugedeckt, das Zimmer wird mit Blumen und brennenden Kerzen geschmückt, ein Kondolenzbuch wird ausgelegt, anschließend fällt die Türe hinter dem Toten zu. Zum Zeichen der Trauer wird eine brennende Kerze auf dem Flur aufgestellt. Das ist der institutionalisierte Ritus in vielen Hospizen, so auch im Hospiz München. Und es ist ein Ritus, bei dem der Tod wie anderswo schamhaft versteckt wird.

Nicht zufällig entspricht dieser Ritus spiegelbildlich der psychischen Befindlichkeit der Gesellschaft. Die gesellschaftliche Kultur der Berührungsangst wird gleichsam in die Hospizkultur transformiert, obgleich sie doch von ihrem hehren Anspruch her das Tabu „Sterben und Tod“ gerade aufbrechen wollte. Genau genommen wird das gesellschaftliche Tabu nicht aufgebrochen, vielmehr wird es sowohl sprachlich als auch rituell kultiviert. Kulturell-ästhetische und geistige Sensibilität zerfallen in ein Sagen, das kein Aussagen ist, weil es von der Auseinandersetzung mit dem schmerzlichen Teil des Menschseins wiederum nur suspendiert. Es lässt sich resümieren, dass auch im Hospiz München der Umgang mit dem Tod schamvoll ist.

Insofern kann man von einer Kultur der Schamhaftigkeit sprechen. Auf die Schamhaftigkeit folgt die Rührseligkeit, die wiederum nur Ausdruck der allgemeinen Scham ist, weil sich der moderne Mensch immer noch der Eminenz des Todes ausgesetzt sieht. Gegen den Ritus an sich ist nichts einzuwenden. Dass jedoch auch im Hospiz München ausnahmslos jeder Tote auf weißer Wäsche drapiert wird, weiße Kerzen aufgestellt werden, jedes Totenzimmer mit irgendwelchen Blumen geschmückt wird, zeugt weder von überschäumender noch von emanzipatorischer Phantasie. Freilich war das schon immer so, und weil das so ist, suspendiert auch das.

Und ein Tod in Bunt, wo führte das kulturell hin, bliebe die Würde des Toten nicht auf der Strecke? Weiß ist wenigstens das Symbol der Reinheit und Unschuld. Die Farbe Weiß steht ebenso für das ungebrochene Licht, für die absolute Wahrheit, genauer für Wahrhaftigkeit. Schließlich steht laut Präambel zur Satzung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz Wahrhaftigkeit im Zentrum jeder Hospizarbeit. Man will und soll wahrhaftig sein, gegenüber den Patienten und ihren Angehörigen. Vielleicht hat alles damit begonnen, dass die Moderne begonnen hat, die Menschen und auch ihren Tod gleichzumachen und das eigentlich zu Vernachlässigende, die absolute Lebenszeit, zur kleinbürgerlichen Bedeutung zu erheben.

## Die Sache mit dem Begleiten in den Tod

Es wird berichtet, als der bereits vom Tode gezeichnete Philosoph Wittgenstein von seiner USA-Reise zurückgekommen sei, hätte jemand zu ihm gesagt, „Wie glücklich müssen Sie sein, dass Sie in Amerika gewesen sind.“ Worauf Wittgenstein gefragt habe: „Was meinen Sie mit glücklich?“ An unkritischem Umgang mit Sprache hat er sich zeitlebens gerieben. Tatsache ist, dass Worte ratlos machen können. Sterbebegleitung ist auch so ein Wort, dessen Sinn Fragen evoziert. Sterbebegleitung wird zwar auch durch Aidshilfen geleistet, aber der Begriff geistert als Topos mit einer fast magischen Aura durch die Hospizszene. Eine Art kategorischer Imperativ, der die Hospizarbeit konstituiert wie Wasser das Leben. Da liegt es nahe zu fragen, was meint man damit, was heißt das, Sterbebegleitung? Etymologisch leitet sich begleiten von mitgehen, führen, eskortieren ab. Ist damit gemeint, dass irgendwer mit irgendwem in den Tod geht? Oder kann damit das Schicksal des Todes geteilt werden? Wohl kaum. Aber was soll dieser Topos aussagen, was deskribieren? Wie verhält er sich zu seiner Realität, was sind seine Signifikate und Signifikanten? Dass der Topos vermutlich Teil der Rezeptionsgeschichte aus dem Angelsächsischen ist, trägt kaum zur Klärung bei. Rezeptionsgeschichte und Verbreitung intendieren, was unbegründbar ist. In einer Pflegezeitschrift<sup>4</sup> heißt es dazu: „Die neuen Erfahrungen der Art und Weise, wie man mit den Sterbenden umging und wie man die Aufgabe ganz neu als Teamarbeit verstand, beeindruckten sie so sehr, dass sie beschlossen, die Hospizidee in ihrer Klinik einzuführen.“ Und in „Die Rechte der Sterbenden“ wird apodiktisch gefordert: „Ich habe das Recht, nicht alleine sterben zu müssen.“ Beides bezieht sich offenbar auf die Sterbebegleitung, ohne zu begründen, was das ist und wie das gehen soll. Obschon „Begleitung“ wie eine Zauberformel klingt, die bewirkt, dass der Mensch nunmehr nicht mehr allein und nicht mehr einsam sterben muss. Anders formuliert: Der Mensch muss nur in ein Hospiz kommen, und alles wird gut. So einfach ist das leider meistens nicht. Allein, wer etwas aussagt, sollte für sein Wort auch einstehen können.

Man kann es freilich drehen und wenden, wie man will, es ist schlechterdings nicht möglich, einen Sterbenden in den Tod zu begleiten. Niemand kann mitgehen. Selbst bei einem gemeinsamen Suizid stirbt jeder ganz allein. Anwesende können ihre Anteilnahme zeigen, Zuwendung schenken, Nähe spüren lassen, einfach da sein. Man kann zuhören, solange der vom Tod gezeichnete Mensch noch sprechen kann und sprechen will. Wenn es gut geht, kann man gelegentlich sogar auf existenzielle Fragen Rede und Antwort stehen. Meistens wird man aber, wenn man ehrlich ist, sagen müssen: Ich weiß nicht, warum... Nichtsdestotrotz, sterben aber muss jeder Mensch ganz für sich allein. Wer einen Menschen nämlich beim Sterben begleiten will, muss erfahrungsgemäß alsbald feststellen, dass man Zuschauer ist und bleibt, stummer, hilfloser Zeuge eines Vorganges, von dem man als

Zurückbleibender nichts versteht. Nur ganz zuletzt beginnt man vielleicht zu ahnen, dass man in diesem Nichtverstehen vermutlich genauso einsam ist wie derjenige, der gehen muss. Bei Montaigne<sup>5</sup> ist beispielsweise zum Thema Einsamkeit zu lesen: „Unsere Seele vermag ihre Bahn um die eigene Mitte zu ziehen, sie hat genug anzugreifen und zu verteidigen, genug sich zu geben und von sich zu empfangen. Lassen wir uns nicht von der Furcht abschrecken, diese Einsamkeit könnte zum öden und lähmenden Müßiggang werden.“ Einsamkeit muss also durchaus nicht zwangsläufig in die Vereinsamung führen. Einsamkeit kann Teil der Rückbesinnung auf das Wesentliche sein.

Unter diesem Betracht ist an dem Topos Sterbebegleitung besonders misslich, dass er zur Erkenntnis nicht beiträgt, sondern mehr verschleiert als erhellt. Vor diesem Hintergrund muss es nicht sonderlich überraschen, dass sich der Topos von der „Begleitung“ wie eine Erlösungsformel liest, von der man sich erwarten darf, dass sie schließlich alle Ängste und Nöte löst, wenn einen wider alle Erwartungen doch die Sterblichkeit einholen sollte. Noch einmal: Was heißt Sterbebegleitung? Lediglich so viel steht fest, der Begriff ist metaphysisch gebläht, numinose Allegorie und Apotheose. Und der Umstand, dass es eines „Topos“ bedarf, der sprachlogisch weder wahr noch falsch, also nichtssagend ist, zeigt, wie emotionalisiert und irrational die Begriffsstrukturen in diesem Kontext sind. Doch wie kommt es, dass ein inhaltsleerer Topos zum Mythologem werden konnte? Das hat seinen Grund vor allem darin, dass der Geist der Zeit nicht mehr erlaubt, dass gestorben werden darf und kann, dass Leben um jeden Preis gefordert wird, Kampf bis zum letzten Atemzug. Insofern spielt der Usus der gesellschaftlichen Hybris den Menschen gegen das Menschsein aus. In dem Sinne nämlich, dass die Maximierung der Zeit gleichsam Parameter für den Sinn des Lebens ist. Aufgrund dieses Diktums ist Zeit zum Inbegriff der Entfremdung des Menschen von seinem Sein geworden. Nicht zuletzt partizipiert der Topos an dem Wahn der kollektiven Immunisierung der Gesellschaft gegen die Endlichkeit des Lebens, indem er die Sterblichkeit des Menschen sozusagen zur Ausnahme macht. Da aber jeden Menschen jeden Moment der Tod heimsuchen kann, gehört das Thema „Sterblichkeit“ *sui generis* weder in ein Krankenhaus noch in ein Hospiz. Die Endlichkeit des Daseins ist zuallererst eine genuin individuelle Angelegenheit. Dieses *memento mori* ist kein Glaube, sondern Einsicht. Jeder Mensch ist ein Sterblicher. Kein Mensch überlebt das Leben. Keine „Sterbebegleitung“, was immer sie impliziert, kann die individuelle Auseinandersetzung mit der Endlichkeit des eigenen Lebens ersetzen. Keine Begleitung, gleichgültig wohin, kann von der Eigenverantwortung für das eigene Leben und Sterben befreien. Der Primat der Verantwortlichkeit für das eigene Leben und für versöhnliches Sterben kann nicht substituiert werden.

Die Auseinandersetzung mit diesem Thema gehört in das Leben hinein, eben nicht an das Ende, wenn der Sterbliche schon niedergekämpft ist, wenn er nur noch

zwischen Verzweiflung und Hoffen auf Wunder taumelt. Weshalb auch die Frage nach dem Sinn des Lebens wohl weniger eine ist, die man im Angesicht des Todes stellen sollte, sondern vorher. Dass die eigene Endlichkeit nicht in Kultur transzendiert wird, ist das eigentliche Dilemma. Das wiederum ist ein philosophischer Aspekt, damit ein eminent menschlicher. Nicht die Idee, dem Menschen am Ende des Lebens wieder Aufmerksamkeit und Zuwendung schenken zu wollen, soll in Frage gestellt werden, vielmehr das, was dem Topos „Sterbebegleitung“ an Suggestion immanent ist. Im Übrigen kann die Idee, dem Menschen beim Sterben behilflich sein zu wollen, schon von ihrer begrenzten Intentionalität her das eigentliche Problem nicht erfassen, wenn sich nicht zugleich das ontologische Seinsverständnis der Menschen ändert. Es ist bekanntlich kein akzidentielles Phänomen, sondern ein generelles, dass der Mensch nicht mehr zu sich und seiner Sterblichkeit Stellung beziehen will. Und wer erlebt hat, wie lange selbst schwerstkranke, bereits vom Tod gezeichnete Menschen die Sterblichkeit verdrängen und bis zuletzt auf das Wunder der Heilung hoffen, weiß, wie limitiert die Möglichkeit der Einflussnahme auf ein friedliches Lebensende ist. Dass schließlich in der Literatur gar über den Weg zum guten Tod sinniert wird, frappiert enorm. Eine Vorstellung, die von geradezu wundersamer Dingtätigkeit ist, und ein wenig an Don Quijote, den Ritter von der traurigen Gestalt, erinnert, der bekanntlich gegen Windmühlen gekämpft hat.

Wie gesagt, den Tod erlebt der Mensch nicht. Der Tod ist kein Objekt, über das in einem Diskurs Rechenschaft abgelegt werden kann. Deshalb ist es zunächst irrelevant, ob der Tod gut oder schlecht ist. Diskutierbar ist diese Frage allenfalls unter religiösem Gesichtspunkt. Wenn allerdings der Weg zu einem „guten“ Sterben gemeint ist, so akzentuiert dieser Topos gleichfalls nur Hoffnung und kokettiert mit der Illusion, das ein Hospiz dem Menschen die Auseinandersetzung mit der Sterblichkeit ersparen kann. Tatsache hingegen ist, der Mensch ist mit sich und seiner Gewissheit, sterben zu müssen, allein. Ob es über das Unvermeidliche hinwegtröstet, wenn jemand anwesend ist, wenn jemand die Hand hält, ist ein völlig anderer Aspekt. Fraglich bleibt allerdings, ob demjenigen, der bis zuletzt verbissen gegen das Unvermeidliche kämpft, das Theorem vom Weg zum „guten Tod“ nicht eher zynisch in den Ohren klingt. Was kann schon „gut“ heißen, wenn der Tod am Ende doch nicht abzuwenden ist? Namentlich die absolute Diktion ist es, die skeptisch macht. Warum muss der Trend der Hospizidee das andere Extrem anstreben? Wie kommt es, dass man glaubt, in einem Hospiz könnte man dem Menschen das Sterben gleichsam abnehmen? Ist das nicht dieselbe Hybris, die vom ewigem Leben träumt? Oder weshalb kann nicht einfach jemand da sein, wenn ein Mensch sich von dieser Welt verabschieden muss, wieso muss man „begleiten“ müssen? Wieso muss man über einen Weg zum „guten Tod“ fabulieren, weiß denn schon wer, was der Tod an und für sich ist? Warum werden hehre Theorien und fragwürdige Topoi für etwas strapaziert, das eigentlich ganz natürlich ist? Wäre etwas mehr Beschei-

denheit im Umgang mit Begriffen nicht ehrlicher? Wäre weniger Rührseligkeit gelegentlich nicht weitaus mehr?

## **Die Rechte der Sterbenden**

*„Die Rechte der Sterbenden“ sind dem Konzept für das Hospiz München entnommen.*

- » Ich habe das Recht, als lebendiges menschliches Wesen behandelt zu werden, bis ich sterbe (liebende Zuwendung).
- » Ich habe das Recht, meine Hoffnung aufrechtzuerhalten, egal, worauf sie sich jeweils richtet.
- » Ich habe das Recht, von Menschen umsorgt zu werden, die ihrerseits Hoffnung haben.
- » Ich habe das Recht, meine Gefühle und Emotionen in Bezug auf meinen bevorstehenden Tod auf meine Weise zum Ausdruck zu bringen.
- » Ich habe das Recht, an Entscheidungen über meine Pflege teilzuhaben (Partizipation).
- » Ich habe das Recht, ständige medizinische und pflegerische Betreuung zu erwarten, auch wenn keine Heilung erreicht werden und die Pflege nur noch Leiden mildern kann (Palliative Care).
- » Ich habe das Recht, nicht allein sterben zu müssen.
- » Ich habe das Recht, schmerzfrei zu sein (Palliativmedizin).
- » Ich habe ein Recht darauf, dass meine Fragen ehrlich beantwortet werden.
- » Ich habe ein Recht darauf, nicht enttäuscht zu werden.
- » Ich habe ein Recht, von meiner und für meine Familie Hilfe zu empfangen, damit wir meinen Tod akzeptieren können.
- » Ich habe das Recht, in Frieden und Würde zu sterben.
- » Ich habe das Recht, meine Individualität zu behalten und nicht für meine Entscheidungen verurteilt zu werden, mögen diese auch den Überzeugungen anderer Menschen widersprechen.
- » Ich habe das Recht zu erwarten, dass die Unversehrtheit meines Körpers auch nach meinem Tod respektiert wird.
- » Ich habe das Recht auf feinfühlig und kompetente Pflegepersonen, die meine Bedürfnisse verstehen und imstande sind, ihrerseits eine Erfüllung darin zu finden, mir zu helfen, meinem Tod in die Augen zu schauen.

Indirekt werden hier moralische Werte postuliert, die im Umgang mit Sterbenden zu gelten haben. Dem „Ich habe das Recht ...“ entspricht auf der anderen Seite der Imperativ – du sollst! Woraus mithin die Schlussfolgerung gezogen werden muss, wer diese Rechte verweigert, ist schuld daran, wenn ein Sterbender hoffnungslos und in Unfrieden stirbt. Wer so fundamental moralische Ansprüche formuliert, erwartet normative Geltung. Moralische Normen werden jedoch nur so lange

und in dem Ausmaß befolgt, wie sie von ihrer Begründbarkeit her überzeugend sind. Formal sind „Die Rechte der Sterbenden“ ein dürftiges Postulat. Semantisch handelt es sich um eine Ansammlung von Banalitäten und Pleonasmen<sup>6</sup>. Gewiss, das Konvolut evoziert eminente Gefühle, trägt jedoch nichts zur Klärung des eigentlichen Problems bei. Zudem simplifiziert es auf unzulässige Weise und suggeriert eine einfache Lösung für das komplexe Menschheitsproblem schlechthin. Vitale Bedürfnisse schwerkranker Menschen sind nach Möglichkeit zu befriedigen. Unnötiges Leid ist zu vermeiden.

Das ist Grundkonsens, der durchaus nicht mehr hervorgehoben werden muss. Die entscheidende Frage ist, wie ein solcher Forderungskatalog entstehen konnte? Es gibt in der geltenden Wertordnung keine Rechte ohne Pflichten. In „Die Rechte der Sterbenden“ werden moralische Kollektivwerte als Ideal determiniert. Daraus ergäbe sich nach herkömmlichem Maßstab analog die Pflicht für den Sterbenden, die Verantwortung für das eigene Leben zu übernehmen. Genauer: die Verantwortung für die eigene Befindlichkeit nicht anderen zu überlassen. Zahlreiche der formulierten Wertaxiome sind ohnehin nur dann erreichbar, wenn derjenige, der moralische Rechte für sich reklamiert, Bindungen mit anderen eingeht, also kooperiert. Für beide Seiten müsste also soziales Handeln gelten, das auf Konsensbildung abzielt. Andererseits gilt, eine moralische Pflicht findet ihre Grenze dort, wo die praktische Möglichkeit fehlt, handeln und helfen zu können. Wie sind also unter allgemeingültigen Prämissen „Die Rechte der Sterbenden“ zu explizieren? Beispielsweise „Ich habe das Recht, von Menschen umsorgt zu werden, die ihrerseits Hoffnung haben?“ Was heißt das? Zunächst, Hoffnung ist das Grundprinzip aller Utopien. Hoffnung zu haben ist menschlich. Aber es widerspricht jeder Konsensbildung, von seinem Gegenüber eine Hoffnung zu erwarten, die der eigenen spiegelbildlich entspricht. Das hieße nicht nur, die eigene Hoffnung zur moralisch höherwertigen zu erheben, sondern auch noch die Entscheidungsfreiheit anderer Menschen einschränken zu dürfen. Mit Verlaub, das ist frivol.

Dasselbe gilt für die Forderung, ein Recht darauf zu haben, in Frieden und Würde zu sterben. Wenn es so einfach wäre, den Frieden einfordern zu können, wäre die Welt vermutlich im Großen wie im Kleinen wirklich ein Paradies. Leider gilt, wer Frieden will, muss handeln und verhandeln, muss tätig werden. Insbesondere muss man mit sich selbst ins Reine kommen, sich mit seinem eigenen Leben und der Gewissheit, sterblich zu sein, versöhnen. Aber eigentlich geht es um die Fragen, wer entwürdigt den Menschen, was entwürdigt ihn? Warum fühlt er sich entwürdigt? Wer oder was raubt dem Sterbenden den Frieden? Warum kann der Sterbende seinen Frieden nicht finden? Warum muss der Sterbende seine Hoffnung von der Hoffnung seines Gegenüber abhängig machen? Die meisten der formulierten Rechte sind Ausdruck eminenter Hilflosigkeit und schierer Ver-

<sup>6</sup> überflüssige Häufung sinngleicher oder sinnähnlicher Ausdrücke; z. B. weißer Schimmel

zweiflung. Eigentlich sind sie das ungewollte Eingeständnis dessen, was der Mensch nicht wahrhaben will, unausweichlich dem Tod ausgesetzt zu sein. Deshalb sind weder Angst noch Schrecken durch absurde Rechte zu beseitigen, die schließlich absolut glauben machen wollen, das Menschheitsproblem schlechthin auf den einfachen Nenner plakativer Rechte reduzieren zu können.

## **Ausblick**

Jeder Ausblick ist zwangsläufig spekulativ. Noch ist das Hospiz München nicht im klassischen Sinne „hospizbewegt“, und mit so manchen Mitarbeiter(inne)n verliert es auch immer wieder noch ein Stück von dem Hintergrund, der deutlich von den Werten der Münchner AIDS-Hilfe geprägt war. So unterschiedlich die Aufgaben von Aids- und Hospizarbeit auch sein mögen, hier wie dort geht es primär um existenzielle Probleme des Lebens. Die Münchner AIDS-Hilfe ist im Gegensatz zur bürgerlichen Hospizbewegung seit jeher niedrigschwellig und bunt gewesen, die Farben des Regenbogens sind dafür sichtbares Zeichen. Ein Hospiz München, das auch künftig mehr sein will als nur ein Anhängsel der bürgerlichen Hospizbewegung, setzt allerdings ein Engagement voraus, das über das vorhandene weit hinausgeht. Um diese Prämisse zu erfüllen, ist beispielsweise eine offensive Öffentlichkeitsarbeit erforderlich, um deutlich zu machen, worin sich das Hospiz München von der (klein-)bürgerlichen Hospizbewegung unterscheidet. Das hieße insbesondere, gerade bei der Öffentlichkeitsarbeit auch auf unkonventionelle Mittel zurückzugreifen. Das heißt vor allem hervorzuheben, dass Hospiz nichts mit peinlicher Rührseligkeit, Trauermienen oder Esoterik zu tun haben muss, aber kulturell dennoch offen ist. Schließlich setzt dies sowohl eine transparente als auch sachliche Präsentation der Hospizidee voraus, die zugleich künftigen Sponsoren Rechnung trägt. Analog dazu müssten ein eigenes Hospizkonzept und eigene Strategien erarbeitet werden, um damit auch jene Menschen ansprechen zu können, die bislang bei dem Wort „Hospiz“ lieber abgewunken haben, weil sie mit Hospiz Assoziationen verbinden, die unangenehm sind.

Nicht zuletzt sind Visionen gefragt. Wer Neues wagen will, muss zunächst eine Vision haben. Beispielweise, wirklich anders sein zu wollen, den Mut zu haben, nicht alles so zu machen, weil man es immer schon so gemacht hat, auch wenn man damit zunächst einmal negative Kritik einstecken muss. So könnte man ein regelmäßiges Angehörigenforum einrichten, in dem diese nicht nur ihren Ängsten und Aggressionen Ausdruck geben dürfen, sondern auch Strategien entwickelt werden, wie sie in die Pflege und Betreuung ihrer Angehörigen oder Freunde einbezogen werden können. Das Ziel sollte zumindest sein, das Hospiz München zu einem Projekt zu machen, das nicht nur Sponsoren, sondern auch öffentliche Anerkennung einbringt, die mit finanziellen Zuwendungen verbunden ist.

# **Zwischen dem Selbstbestimmungsanspruch des Sterbenden und den Grenzhaltungspflichten gegenüber dem „anderen Menschen“: zum Selbstverständnis der Hospizbewegung**

69

Paul Timmermanns

Zu behaupten, „das“ Selbstverständnis „der“ Hospizbewegung anders als in einer Annäherung beschreiben zu können, wäre vermessen. Zu viel- und auch zu feingliedrig ist das, was in diesem Bereich – inhaltlich wie strukturell – in den letzten zehn Jahren in Deutschland entstanden ist, zu unterschiedlich die Herkunft der „hospizlich“<sup>1</sup> Tätigen aus verschiedenen Teilstrukturen unseres Gesundheits- und

1 Im Folgenden soll die Bezeichnung „hospizlich Tätige“ jene bezeichnen, die ihre Handlungen im weiten Feld der „Hospizbewegung“ – gleich ob als Einzelperson, privat, haupt- oder ehrenamtlich und gleich für welche Organisation oder welchen Träger – an den Grundsätzen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. (BAG Hospiz) ausrichten (vgl. <http://www.hospiz.net/bag/satzung.html>), wobei diese Personen dazu nicht Mitglied der BAG Hospiz und auch nicht in einer Hospiz- oder Palliativeinrichtung tätig sein müssen. „Hospizbewegung“ soll alle in diesem Sinne „hospizlich“ Tätigen umfassen, unter „Hospizarbeit“ sei die strukturelle Zusammenarbeit von „hospizlich“ Tätigen verstanden, die haupt- oder ehrenamtlich für spezifische Träger des „Hospizlichen“ im Gesundheitswesen arbeiten (z. B. Hospizvereine, Verbände, Kliniken, sonstige Anbieter von Gesundheitsdienstleistungen). Zum Aufkommen des Begriffs des „Hospizlichen“ vgl. auch MAGS NRW 1997.

Gesellschaftssystems und ihre Haltung. Ein Selbstverständnis kann eben nicht normativ vorgegeben werden – das würde den Begriff ad absurdum führen –, sondern nur von seinem Träger selbst formuliert werden. Es ist aber nicht nur der Begriff des Selbstverständnisses, der den Zugang zu diesem Thema erschwert, sondern vielleicht mehr noch der Begriff der „Hospizbewegung“. Denn sie hat keinen Sitz, keinen Ort, weder Gesicht noch Struktur und auch niemanden, der verbindlich für sie sprechen kann und der befragt werden könnte. „Die“ Hospizbewegung als solche, d. h. als klar definiertes System, gibt es nicht.

Dennoch habe ich mich des Themas angenommen, weil mir in den letzten Jahren im Rahmen meiner Tätigkeiten in der Hospizbewegung immer deutlicher geworden ist, dass die Frage nach dem, was die „hospizlich“ Tätigen eint und verbindet – und so eben nach ihrem Selbstverständnis –, in Zukunft immer wichtiger werden wird. Nicht zuletzt deshalb, weil neben die benannte Flüchtigkeit des „Hospizlichen“ in inhaltlicher Hinsicht eine strukturelle Sättigung getreten zu sein scheint, nachdem die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V. die finanzielle Sicherung der stationären und ambulanten Hospizarbeit erreicht hat.<sup>2</sup> Damit ist die Hospizbewegung in strukturell-organisatorischer Hinsicht in einem anderen „Fahrwasser“ als noch vor zehn Jahren – damals bedurfte es zweifelsohne eines wesentlich größeren Engagements, um (seinerzeit nur ehrenamtlich) „hospizlich“ tätig zu werden.

Dass sich die Situation gegenüber „früher“ geändert hat und hierbei auch die strukturelle Entwicklung eine Rolle spielt, empfinden offenbar viele „Hospizler/innen“, wie ich in Gesprächen immer wieder feststelle. Was aber heißt das für „das“ Selbstverständnis „der“ Hospizbewegung? Meines Erachtens droht die Gefahr, dass ihr zwischen den finanziellen Rahmenbedingungen und den ideellen Ansprüchen das Profil zerrieben wird – die Identifikation der „hospizlich“ Engagierten mit einer von spezifischen Überzeugungen getragenen „(Hospiz-)Idee“ scheint heute weniger im Vordergrund ihrer Tätigkeit zu stehen, als dies noch vor zehn Jahren der Fall war. Die These von der abnehmenden ideellen und zunehmenden pragmatischen Orientierung lässt sich allerdings nur als (plausible) Vermutung äußern, und Vorsicht ist sicherlich auch geboten mit der Annahme, eine solche Entwicklung sei auf die in den letzten Jahre erzielten Fortschritte bei der Finanzierung zurückzuführen. Eine andere Erklärung wäre nämlich, dass die Hospizbewegung den gesamtgesellschaftlichen Tendenzen eines Idealitätsverlustes im Zuge des „*pragmatic turn*“ unterliegt und damit das Phänomen eher auf den gesellschaftlichen Einfluss auf die Hospizbewegung und weniger auf deren Institutionalisierung zurückzuführen ist. Vor Schwarz-Weiß-Malerei jedenfalls im Sinne eines „Früher war alles besser“ wird man sich hüten müssen, wird damit doch oft nur der „Verlustschmerz“ derjenigen übertüncht, die verdienstvolle Aufbauarbeit geleistet haben.

<sup>2</sup> Stationäre Hospizleistungen können seit dem 1.1. 1997, ambulante seit dem 1.1. 2002 mit den Krankenkassen abgerechnet werden.

Statt mich also auf diesem Wege dem Selbstverständnis der Hospizbewegung zu nähern, möchte ich im Folgenden eine Spurenbeschreibung versuchen. Ich habe dazu fünf Phänomene, fünf Spannungsfelder ausgewählt, in denen sich meines Erachtens die „real existierende“ Gestalt hospizlicher Tätigkeiten – wo auch immer sie stattfinden – widerspiegelt. Diese phänomenologische Herangehensweise halte ich deshalb für sinnvoll, weil hospizliches (Er-)Leben und Geschehen immer auch gekennzeichnet ist durch eine prinzipiell nur *erfahrbar*e, lebendige Wirklichkeit, die mehr umfasst und mehr ist, als sich durch reflexive Rationalität erschließen ließe.<sup>3</sup> Außerdem ist die Hospizbewegung kein homogenes Gebilde, das sich theoretisch-soziologisch erfassen lässt – auch wenn ihre wissenschaftliche Erforschung durch empirische und qualitative Studien eine zentrale, unbedingte zu fördernde Aufgabe darstellt (nicht zuletzt mit Blick auf ihre weitere strukturelle Entwicklung).

Als Ausgangspunkt für meine phänomenologische Spurensuche habe ich die Präambel zur Satzung der „Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.“ (BAG Hospiz 2001) gewählt, die ich – trotz der eingangs dargestellten prinzipiellen Schwierigkeit, „das“ Selbstverständnis „der“ Hospizbewegung“ zu formulieren – für einen mustergültigen Versuch der „institutionellen“ Formulierung des „hospizlichen“ Selbstverständnisses halte. Die zentralen Elemente dieser Präambel seien hier kurz rekapituliert:

- » Im Mittelpunkt der Hospizarbeit stehen der sterbende Mensch und die ihm Nahestehenden; ihnen wird mit Aufmerksamkeit, Fürsorge und Wahrhaftigkeit begegnet.
- » Das Sterben ist Teil des Lebens – Leben vor dem Tod.
- » Diese lebensbejahende Grundidee schließt aktive Sterbehilfe aus und Trauerbegleitung ein.
- » Vorrangiges Ziel der Hospizarbeit ist es, Sterben zu Hause zu ermöglichen.
- » Die Hospizarbeit kann in bestehende Strukturen des Sozial- und Gesundheitswesens integriert werden. Sie zielt auf enge Kooperation und tragfähige Vernetzung.
- » Das Ehrenamt ist ein zentraler Bestandteil der Hospizarbeit.

3 Zu unterscheiden ist bei dieser phänomenologischen Spurensuche daher zwischen der institutionellen Hospizbewegung auf der einen Seite und der „real lebendigen“ auf der anderen (ohne damit eine Bewertung vornehmen zu wollen): Ohne z. B. den Auf- und Ausbau von Strukturen, die Schaffung von Institutionen und die Festschreibung von Konzepten in Form von Gesetzestexten und Regelwerken (mit allen schlechten Kompromissen und Verkürzungen, die solche Konkretisierungen bedeuten können) wird die Hospizbewegung ihren Anliegen, Visionen und Zielen sicherlich keine dauerhafte gesellschaftliche Gestalt verleihen können – früher oder später würde sie zu einer vorübergehenden Modeerscheinung des postmodernen Enttabuisierungsbedürfnisses verkommen. Doch diese notwendig zu schaffenden Institutionen dürfen nicht darüber hinwegtäuschen, dass die lebendige Hospizbewegung eben sehr viel mehr ist und dass dieses Mehr sich nicht verobjektivieren lässt, sondern nur im Geschehen und Erleben erfahrbar ist. Zum Beispiel, indem ein Mensch das Antlitz eines anderen sieht, wenn er dem Leben im Tod begegnet, und sie über dieses Geschehen sprechen. So kann Gemeinschaft entstehen, bis hin zur Gestalt einer „Bürgerbewegung“ (vgl. Graf/Müller/Ross 1999; grundlegend für eine Ethik des konkreten „Antlitzes“: Lévinas 1965, S. 161–261; zur Anbindung der Hospizbewegung an den „Humanismus des anderen Menschen“ bei Lévinas vgl. Oelmüller 1994).

» Die Begleitung umfasst multidisziplinär die pflegerischen, die medizinischen, die psychosozialen und die seelsorglich-spirituellen Bedürfnisse (genannt „die vier Säulen der Hospizarbeit“).

Diesen Elementen des „institutionell-hospizlichen“ Selbstverständnisses soll im Anschluss unter dem Aspekt des Geschehens- und Erlebensmomentes entlang der folgenden Phänomene nachgespürt werden:

1. Konkretisierung zwischen Vision und Institution
2. Finanzierung zwischen Ehrenamt und Hauptamt
3. Begleitung zwischen Anspruch und Wirklichkeit
4. Verflüchtigung zwischen Tod und Leben
5. Begleitung zwischen Selbstbestimmungsanspruch und Grenzhaltungspflicht.

Im Mittelpunkt steht dabei die Auseinandersetzung mit dem fünften Phänomen; in diesem Rahmen werde ich – in Anlehnung an Emmanuel Lévinas – einen lebensweltlichen Ethikansatz der Hospizbewegung zu entwickeln versuchen.

## ***Konkretisierung zwischen Vision und Institution***

72

Die Hospizbewegung ist die Konkretisierung der Vision einer lebensbejahenden Begleitung und Versorgung Sterbender, von ihren Trägern mit hinein genommen in ihre alltäglichen Tätigkeiten.<sup>4</sup> Sichtbar wird diese Vision im Tun – insofern ist sie keine Ideologie, sondern reine „Aktion“, allerdings ohne Aktionismus. Dass Hospizler in der Begleitung Sterbender das sein lassen können, was nicht nötig ist, muss mit der lebensbejahenden Grundhaltung zusammenhängen, die sie aus ihrer Vision schöpfen (vgl. Pera 1995), getreu dem Motto „Das Leben ist sich selbst genug“. In dieser Vision als aktiver Haltung zeigt sich auch das Nichtobjektivierbare des Hospizlichen, liegt es doch so sehr bei jedem selbst, dass es noch nicht einmal an die Begleitung und Versorgung Sterbender gebunden ist – diese Freiheit erinnert an das „Liebe und tue, was du willst!“ des Kirchenvaters Augustinus.

Wenn aber hospizlich Tätige (an welchen Orten auch immer) ihre Lebenshaltungen und ihre Handlungen im Rahmen der Begleitung Sterbender aufeinander abstimmen, so schaffen und verändern sie auch Strukturen und Institutionen. Und nicht nur das: sie schaffen sie auch ab, ohne dass sie unbedingt bewusst institutionskritisch oder anarchisch sein müssten. Sie fragen vielmehr, was denn zum Leben nötig sei, und was nicht nötig ist, brauchen sie auch nicht. Das macht zugleich deutlich, warum die zunehmende strukturelle Absicherung der Hospizbewegung auch eine Gefahr ist: Institutionen haben das Bestreben und oft auch die Macht, sich selbst zu erhalten; dieser *conatus essendi*<sup>5</sup> kann so dominierend

<sup>4</sup> Zum Einfluss von Visionen auf die Grundhaltung und von Ideen auf das eigene Handeln vgl. Graf/Müller/Ross 1999.

<sup>5</sup> *conatus essendi* = das Beharren im/Haftan am Sein

werden, dass alle anderen Fragen in den Hintergrund treten. Sollte dies einmal auch der Hospizbewegung bzw. den von ihr geschaffenen Strukturen und Institutionen widerfahren, sollte sie also irgendwann einmal die Frage verdrängen, was denn zum Leben nötig ist, wäre sie nicht mehr glaubwürdig.

## ***Finanzierung zwischen Ehrenamt und Hauptamt***

Strukturen und Institutionen der Hospizbewegung stehen immer am Scheideweg zwischen bloßem Selbsterhalt, Vollfinanzierung und Gewinnorientierung. Als es zum Beispiel 1997 bei der Schaffung der gesetzlichen Grundlagen zur Finanzierung stationärer Hospizarbeit um den Eigenanteil der Hospizträger ging, kam es zu heftigen Diskussionen; einige hielten 10 Prozent für angemessen, andere befürworteten die Vollfinanzierung. Unstrittig ist, dass Hospizarbeit Geld benötigt – wie viel aber, das hängt wesentlich von den Strukturen ab: Wo Geschäftsführung und Koordination in den Händen von Hauptamtlichen liegen, ist der Finanzbedarf höher als dort, wo Leitung und Begleitung ehrenamtlich und damit – bis auf Aufwandserstattungen – unentgeltlich geschehen.

Auch hier steht die Hospizbewegung in einem Spannungsfeld: Auf der einen Seite zeichnet sie sich durch die vielen ehrenamtlich Engagierten aus, die tatkräftig ihre lebensbehaltende Grundeinstellung zum Ausdruck bringen. Das Ehrenamt gehört also zum (wie auch immer definierten) Selbstverständnis der Hospizbewegung unabdingbar hinzu (vgl. Ross 2001), ja, die Glaubwürdigkeit der Hospizbewegung hängt daran, dass die oben beschriebene Einfachheit und Genügsamkeit gegenüber dem Leben sich auch in den finanziellen Belangen ausdrückt. Auf der anderen Seite stehen diejenigen, welche sich um den notwendigen Aufbau von Strukturen und Institutionen kümmern, damit die Hospizbewegung nicht nur eine flüchtige Modeerscheinung bleibt, und die sich schlicht und einfach auch die finanziellen Grundlagen für ihre eigene Existenz sichern müssen – was der Grundhaltung der Einfachheit gegenüber dem Leben zu widersprechen scheint.

## ***Begleitung zwischen Anspruch und Wirklichkeit***

Die Hospizidee ist keine Ideologie und auch keine Ersatzreligion, ihre Träger beanspruchen auch keine Oberhoheit über die Gestaltung von Leben und Sterben in unserer Gesellschaft. Was die Hospizbewegung aber beansprucht ist, dass sterbende Menschen ihr Sterben bis zuletzt als bewusstes Leben erleben und gestalten können und dabei nicht durch institutionelle Unzulänglichkeiten, mangelnde schmerztherapeutische Fähigkeiten und zwischenmenschliche Barrieren behindert werden. Doch dieser Anspruch ist für das Selbstverständnis der Hospizbewe-

gung ebenso unaufgebar wie seine Einlösung ungewiss ist. Finale Krankheitsverläufe sind tückisch, können sich sprunghaft wandeln; die Realität kann, ja wird eine andere sein, als erhofft oder erwartet wird. Wie genau aber die Wirklichkeit aussehen wird, in die der Sterbeprozess Sterbende und Begleiter/innen führt, weiß niemand – allein das ist gewiss.

Und auch hier droht Gefahr: Begleitungen, die so durchgeführt werden, dass die Vision „stimmt“, dass der Begleitende also in erster Linie das umsetzt, was er sich selbst wünscht, sind Vergewaltigungen. Die Umsetzung der „hospizlichen“ Vision selbst kann nicht Ziel der Hospizarbeit sein; vielmehr darf es ihr einzig um das Hier und Jetzt, um die Bewältigung des Alltags des Sterbenden, um das Tun des Nötigen und Lassen des Unnötigen, um Sprechen und Schweigen gehen.<sup>6</sup> Dass das Leben bis zuletzt gelebt wird, ist für die Hospizbewegung also wichtiger, als dass ihr Ideal umgesetzt wird.

## **Verflüchtigung zwischen Tod und Leben**

Ich sprach davon, dass das einzig Sichere am Selbstverständnis der Hospizbewegung Flüchtigkeit und Verflüchtigung ist. Der Sterbende erlebt die Flüchtigkeit des Todes inmitten des Lebens, erlebt die Wirklichkeit des unwiderruflichen Sterbens – obwohl oder gerade weil er bis zuletzt lebt und die letzten Dinge regelt – als Selbstverflüchtigung. Die Hospizbewegung begegnet nun diesem Phänomen, dass der Tod immer nur inmitten des Lebens anzutreffen ist, zwischenmenschlich-praktisch, auf der Ebene einer Tatwirklichkeit, also im Tun und nicht im Denken und im Ideologisieren über den „guten Tod“ (Ewers 1997, S. 93). Gerade dieser Tatcharakter macht die Hospizbewegung überzeugend, weil der Tod die Menschen stumm macht und dabei nicht nur die Sterbenden, sondern auch die Zurückbleibenden trifft. Dem Tod im Tun zu begegnen, wenn die Worte verstummen, bis zuletzt zu leben, ist da in der Tat keine schlechte Antwort. Die Flüchtigkeit des Todes wird insofern aufgehoben, als das Sterben gestaltet wird; er kann dann nicht mehr so gnadenlos über die Menschen hinwegfegen und die Zurückbleibenden auch noch in ihrem Leben dadurch verletzen, dass sie stumm und starr werden und nicht mehr tun können, was noch zu tun ist. Und doch: Schon kurze Zeit später redet niemand mehr darüber, wie es war; das Geschehen des Sterbens verflüchtigt sich.

Ist der Tod nahe, rückt auch der oft schon von Kindern vorweggenommene Gedanke näher, wie das ist, wenn man einmal nicht mehr ist – das Udenkbare wird Wirklichkeit. Mehr oder weniger sind wir uns ja dieser „prospektiven Wirklichkeit“ – von der wir „heute“ nur wissen können, dass sie „morgen“ auf uns zukommen kann – immer schon bewusst, lassen wir uns von der Endlichkeit unseres Lebens,

<sup>6</sup> Zur Wirklichkeitsqualität des „Hier und Jetzt“ vgl. Perls 1948; zu den Parallelen dieser Haltung mit dem gestalttherapeutischen Ansatz vgl. Rahm u. a. 1993.

von der auf uns zukommenden Selbstverflüchtigung ebenso beeinflussen, wie Vergangenes auf unser Leben einwirkt.<sup>7</sup> Wir leben nicht nur in der empirisch feststellbaren, plan- und machbaren Welt, sondern eben auch in und mit solchen retrospektiven und prospektiven Wirklichkeiten, die wie aus dem Nichts auf uns zukommen und denen wir immer nur im Handeln begegnen, ohne dafür allerdings Strukturen und Strategien entwickeln zu können. So sind wir immer auch im Nichts aufgehängt, und das alte „Mensch, gedenke, dass du sterblich bist“ der Mönche ist mehr als frommer Segen der allabendliche Aufruf zur Veränderung der eigenen Lebenswirklichkeit und zum Vertrauen auf eine spontane Lebendigkeit.

Dieses Wissen um die prospektiven Lebenswirklichkeiten und ihre Integrierung in das alltägliche Handeln ist ein entscheidendes Element des hospizlichen Selbstverständnisses: Man will dem Sterbenden sein Sterben lassen und wehrt sich dagegen, in den Prozess der Selbstverflüchtigung mit Apparaten und Medizin einzugreifen und ihn so durcheinander zu bringen.<sup>8</sup> Das „Know-how“ hospizlicher Sterbegleitung ist so in erster Linie persönliche Haltung, lässt sich also nicht bis ins Letzte verobjektivieren und festschreiben. Die real-lebendige Hospizbewegung begleitet Sterbende dabei, ein einmaliges, unwiederholbares Geschehen zu gestalten, das sich verflüchtigt (und wohl viel mehr aus diesem Grund denn wegen der kollektiven Verdrängung des „Tabuthemas“ Tod und Sterben in unserer modernen Welt eine vergessene Wirklichkeit ist).

## **Begleitung zwischen Selbstbestimmungsanspruch und Grenzhaltungspflicht**

Die Selbstverpflichtung der Hospizbewegung, nicht in das Leben eines sterbenden Menschen einzugreifen, zur „Grenz-Haltung“ also gegenüber dem anderen Leben des Sterbenden, begründet die ethisch-normative Setzung, dass „die lebensbejahende Grundidee [die] aktive Sterbehilfe [ausschließt]“ (BAG Hospiz 2001). Sie umfasst aber generell die Verpflichtung des Begleitenden, sich nicht selbst zum Herrn des Geschehens zu machen, nicht so einzugreifen, dass es verlängert oder verkürzt wird.

Eine Wurzel dieser Haltung liegt in verhaltenstherapeutischen Ansätzen der so genannten humanistischen Psychologie (vgl. Städtler 1998), wie sie z. B. von Fritz Perls, Ruth Cohn, Kurt Lewin, Eric Berne oder Richard Bandler vertreten werden. Besondere Bedeutung kommt in unserem Zusammenhang der von Carl Ran-

<sup>7</sup> Für die Wirkmächtigkeit solcher „prospektiven“ und „retrospektiven“ Wirklichkeiten gibt es viele Beispiele: eine anstehende Mutter- oder Vaterschaft, auf die wir uns einstellen und derentwegen wir unsere Lebensgewohnheiten ändern, das Eingehen einer Lebenspartnerschaft, von der wir viel erhoffen, aber nie wissen, wie sie sich entwickeln wird, die Mitteilung der Diagnose „unheilbar krank“, die heute alles verändert, was wir uns für morgen wünschten und noch erreichen wollten, oder die Suche nach dem verlorenen Gestern in der Trauer, auf das hin wir im Heute leben, ohne es jemals wieder erreichen zu können.

<sup>8</sup> Eine ähnliche Auffassung vertritt Dörmer (2001).

som Rogers entwickelten Methode der so genannten non-direktiven Gesprächsführung zu. Sein Ausgangspunkt war die Einsicht, dass als „Muss- und Sollsätze“ verinnerlichte Werte und Normen nicht nur die kindliche Lebendigkeit verriegeln, sondern auch bei Erwachsenen ein selbstbestimmtes und -gewähltes Leben (anstelle des „musterverhafteten“ Alltagsverhaltens) verhindern (vgl. Rogers 1993). Rogers legte die non-direktive Gesprächsführung daher so an, dass die negative Wirkung der deskriptiven Normativität ausgeschaltet wird, damit sich die Wirkung der prospektiven Normativität entfalten kann.

Für die Sterbebegleitung heißt das, dem anderen nicht zu sagen, wie er zu sein und was er zu tun und zu lassen hat, sondern ihm mit der Haltung zu begegnen, dass sein Da- und Selbst-Sein durch ihn selbst und nicht durch mich zu Wort kommt, dass Achtung und Wertschätzung seiner Person ihm immer schon zukommen und er mich allein durch seine „lebendige Gegenwart“ schon auf sie verpflichtet hat, bevor ich ihn mir vorgestellt und abgebildet habe. In dieser „lebendigen Gegenwart“ ist er der absolut „andere Mensch“, die Grundhaltung ihm gegenüber ist die „tabula rasa“<sup>9</sup>, die Kon-Zentration auf seine Wahr-Nehmung ist die Grenz-Haltung meiner Wirklichkeit (vgl. grundlegend zu dieser „lebendigen Gegenwart“ Lévinas 1972 sowie zu Lévinas De Volozhyn 1986). Diese verpflichtende Gegenwart bestimmt die gesamte Lebenswelt der „hospizlichen“ Begleitung: „Die Lebenswelt ist wie eine erweiterte Hülle, in der sich das ‚Ich‘ und die ‚Anderen‘, ihre Erwartungen und ihre Einflüsse, *untrennbar* mischen. Dies zeigt sich z. B. in Form spontaner sozialer Gesten oder persönlicher Werthaltungen“ (Rahm u. a. 1993, S. 78).

Die Grenz-Haltung, das Leben weder zu verkürzen noch zu verlängern, sondern im Sterben das Leben aus sich heraus leben zu lassen, das Sterben geschehen zu lassen, begründet sich darin, dass die Grenzen der empirisch erfassbaren Wirklichkeit beachtet werden. Erst von hier aus erscheint es als logisch und konsequent, dass die Hospizbewegung die aktive Sterbehilfe ablehnt: Wünschen, das Sterben zu beschleunigen, kann sie nicht entsprechen, weil sie überhaupt erst durch die Wahrnehmung dieser Geschehenswirklichkeit ihre Grundhaltungen mit ihrem Begleithandeln und das Begleithandeln mit der Wirklichkeit des Sterbenden in Übereinstimmung bringen kann – was ich als „Kongruenz des Begleitgeschehens“ bezeichnen möchte. Hospizliche Sterbebegleitung ist dieser Kongruenz verpflichtet, weil nur so die Wirklichkeit des Sterbenden mit allen „natürlichen“ Begrenzungen und allen prospektiven Potenzialen geachtet werden kann. Diese Kongruenz ermöglicht es, dass der Sterbende im Sterben und der Begleitende im Begleiten ihre Freiheit behalten.

Den Sterbenden hingegen so begleiten zu wollen, als wäre es möglich, ihm absolute Freiheit vom Sterben zu gewähren, würde dieser Geschehenswirklichkeit

9 tabula rasa (lat.) = „abradierte Tafel“ (aus der Antike: wachsüberzogene Schreibrtafel, von der die Schrift wieder vollständig gelöscht war, um erneut etwas anderes darauf schreiben zu können); im übertragenen Sinne in der Philosophie: Zustand der Seele (bei der Geburt des Menschen), in dem sie noch keine Eindrücke von außen empfangen und keine Vorstellungen entwickelt hat

nicht gerecht und würde die hospizliche Haltung korrumpieren. Es gibt für den Sterbenden ein Muss und ein Soll, das freilich nicht deskriptiv-normativ ist, sondern mit der prospektiven Wirklichkeit seines Sterbens zu tun hat, mit seinem Erleben des „Hier und Jetzt“ – und vor dieser prospektiven Wirklichkeit kann und soll auch der Begleitende nicht davonlaufen, dieses Muss und Soll im letzten Leben des Sterbenden ist auch ihm Verpflichtung, sodass er nicht alle Wünsche des Sterbenden erfüllen kann. Der Begleiter kann und „soll“ den Sterbenden nur dabei begleiten, seinen eigenen Weg bis „an und in den Moment selbst“ zu gehen, ohne dass er mit ihm in diese Wirklichkeit gehen oder sie in gleicher Weise wahrnehmen könnte – ein „Ich weiß, wie es dir geht“ ist hier also völlig unangemessen. Wenn der Tod kommt, wird die Lebenswirklichkeit eine ganz andere. Gerade die Hospizbewegung weiß um die lebensverändernden Einsichten von Menschen, denen die Möglichkeit des eigenen Todes plötzlich zur erfahrbaren Wirklichkeit geworden ist: Ihnen ist die Erfahrung einer zerspringenden Lebenswirklichkeit offen; aus dem alten Leben entspringt neues, und die wiedererrungene Freiheit, sich auf Neues einlassen zu können, kann selbst den Schmerz angesichts der Tragik verdrängen, dass dieses Neue nicht mehr lange währen wird.

Wenn wir von der allen Wünschen vorangehenden Wirklich- und Wirksamkeit des Sterbegeschehens ausgehen und die Begleitung so verstehen, dass wir selbstverständlich der Selbstbestimmung des Sterbenden ebenso verpflichtet sind, wie wir der Realität seines letzten Lebens nicht ausweichen können, müsste klar werden, dass es eine *absolute* Verpflichtung auf das Selbstbestimmungsrecht (etwa in Form eines „Rechts auf Selbsttötung“) nicht geben kann: Der Sterbende ist in seiner freien Selbstbestimmung an sein Leben und sein Sterben gebunden – selbst wenn es zum Weglaufen sein sollte. Und auch der Begleitende ist an diese Realität gebunden, selbst wenn seine Grenzhaltungspflicht gegenüber dem Leben dieses „anderen Menschen“ mit seiner Achtung vor dem Selbstbestimmungsrecht des Sterbenden kollidiert. Die Vertreter der Hospizbewegung werden sich allerdings Gedanken über ethische und juristische Kriterien machen müssen, wann in den hospizlich begleiteten Sterbesituationen das Unterlassen (weiterer) medizinischer Maßnahmen gerechtfertigt ist – an einem solchen fall- und kriterienbezogenen Verfahren wird meines Erachtens kein Weg vorbeiführen (vgl. hierzu Timmermanns 2004).

## **Phänomenologische Lebensweltethik im Selbstverständnis der Hospizbewegung**

Die Hospizbewegung zeichnet sich, wie ich hoffentlich zeigen konnte, durch eine lebensweltlich orientierte Ethik aus, der das gelebte Leben wichtiger ist als ihre eigene Richtigkeit. Philosophisch ausgearbeitet findet sich ein solcher Ansatz in

der phänomenologischen Lebensweltethik von Emmanuel Lévinas, auf die daher zum Schluss noch kurz eingegangen sei.

Ein wichtiges Element seiner Philosophie ist die lebendige Gegenwart im Welt- und Selbstverhältnis des Subjekts, die dem rational-analytischen Verstehen immer schon vorangeht: Lévinas zufolge kommt lebensweltliches Geschehen auf die Vernunft zu, bevor die Vernunft es im repräsentierend-analytischen Modus versteht: die eigentliche Zu-kunft. Diese Zukunft des Konkreten in die Vernunft begründet dabei bereits einen ersten Modus des Verstehens (vgl. Lévinas 1974).<sup>10</sup> Vor diesem Hintergrund ist auch seine „Ethik des Anderen“ zu verstehen: Der Andere ist eben in seiner Lebendigkeit schon der Andere, lange bevor das Verstehen sein „Sein“ in die Gestalten des Vernünftigen kleiden kann. Der Andere kommt stets auf uns zu, wobei es nicht darum geht, „was“ er ist, sondern um die Aufmerksamkeit gegenüber der ethischen Verpflichtung, die er darstellt. Lévinas gebraucht hier den Begriff des „Antlitzes“ – er versteht darunter schlicht das konkrete Menschsein des Anderen, das uns unmittelbar anspricht, bevor der Andere auch nur ein Wort an uns gerichtet hat, also die Schutzlosigkeit des Daseins des Anderen. Vor jedem Sprechen und vor jeder Gebärde begegnet mir der Andere mit der Herausforderung, ja dem Gebot: „Du sollst nicht töten“, mit der eindringlichen Bitte: „Lass mich nicht allein“. In der Einmaligkeit des Antlitzes des Anderen liegt eine Aufforderung zur Antwort, begründet sich unsere Ver-antwortung für den Anderen (vgl. Lehmann 2002).

Was hat das alles nun mit dem konkreten Alltag der hospizlichen Begleitung sterbender Menschen und mit den ethischen Konflikten zu tun, mit denen wir im Grenzbereich zwischen Leben und Tod so häufig konfrontiert sind? Ich meine: sehr viel! Die phänomenologische Lebensweltethik von Emmanuel Lévinas eignet sich meines Erachtens als theoretische Fundierung für die hospizliche Grenz-Haltung. So können wir zeigen, dass wir diese Haltung nicht blind und ohne oder gar gegen die Vernunft einnehmen, sondern gerade aus der Vernunft heraus. Gewiss – darin liegt Sprengstoff für unsere von der analytisch-technischen Wissenschaft und Medizin geprägten Institutionen und Strukturen, in denen das Sterben heute zumeist geschieht.

Warum aber auch nicht? Denn wer kann sagen, ob die Hospizbewegung mit ihrer prinzipiellen Offenheit gegenüber der je individuellen Lebenswirklichkeit des ganz Anderen, mit der Betonung der Tatwirklichkeit in der Begleitung des Sterbegeschehens den Wünschen, dem Wollen und auch den Ängsten der Menschen nicht besser gerecht wird als die abstrakt-fiktive Wirklichkeit einer „Pflichtenkollision mit Güterabwägung“, für die Ethikkommissionen oder sonstige Institutionalisierungen des Problems nach konsensfähigen Lösungen suchen?

<sup>10</sup> Dieser Ansatz bringt freilich unsere Denkgebäude dadurch ins Wanken, dass er ihren feinen Abstraktionen dasjenige wieder als Fundament unterlegt, was sie an Lebendigkeit abgeschnitten haben.

## Literatur

### Brucker 1990

Brucker, C. M.: Moralstrukturen. Grundlagen der Care-Ethik. Weinheim: Deutscher Studien Verlag 1990

### BAG Hospiz 2001

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hg.): Die ambulante Hospizarbeit. Fachtagung der Hospizarbeit in Berlin am 26. Oktober 2000. Düren/Wuppertal: der hospiz verlag 2001

### BAGH 2002

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (Hg.): Patientenverfügungen – Fügen oder Verfügen? Wuppertal: der hospiz verlag 2002

### BAGH 2003

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Zu dem Beschluss des Bundesgerichtshofes (BGH) vom 17.3. 2003 – eine Stellungnahme. In: *Die Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospiz- und Palliativarbeit*, 16/2003

### De Volozhyn 1986

De Volozhyn, H.: L'âme de la vie. Paris: Verdier 1986

### Dörner 2000

Dörner, K.: Interview. In: *Die Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospiz- und Palliativarbeit*, 5/2000, S. 5–9

### Dörner 2001

Dörner, K.: Der gute Arzt. Lehrbuch der ärztlichen Grundhaltung. Stuttgart: Schattauer 2001

### Eisler 1902

Eisler, R.: Wundts Philosophie und Psychologie. Leipzig: Barth 1902

### Ewers 1997

Ewers, M.: Ethik in der Hospizbewegung und AIDS. In: *Hospizbewegung in NRW. Neue Wege in der Sterbebegleitung*. Düsseldorf: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW 1997, S. 91–95

### Graf/Müller/Ross 1999

Graf, G./Müller, M./Ross, J.: Visionen der Hospiz-idee – die Integration der Hospizarbeit. Gedanken der Bundesarbeitsgemeinschaft von Gerda Graf, Monika Müller, Josef Ross. In: *Die Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospiz- und Palliativarbeit*, 1/1999, S. 3–6

### Husserl 1984

Husserl, E.: Logische Untersuchungen II/1. Untersuchungen zur Phänomenologie und Theorie der Erkenntnis. Den Haag: Martinus Nijhoff 1984

### Lehmann 2002

Lehmann, K.: Die Tiefe im Antlitz des Anderen. Bleibende Einsichten aus dem Erbe des dialogischen Denkens. Vortrag im Rahmen der Vorträge im Hohen Dom zu Mainz „Dem Antlitz des Anderen begegnen“ am 4. Juni 2002

### Lévinas 1965

Lévinas, E.: Totalité et Infini. Essai sur l'extériorité. 2. Auflage. Den Haag: Martinus Nijhoff 1965

### Lévinas 1972

Lévinas, E.: Humanisme de l'autre homme. Paris: Fata Morgana 1972

### Lévinas 1974

Lévinas, E.: Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. Den Haag: Martinus Nijhoff 1974

### Müller 2003

Müller, R.: Zwischen Leben und Tod. In: *Bundes-Hospiz-Anzeiger*, 1/2003

### MAGS NRW 1997

Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW (Hg.): Hospizbewegung in NRW. Neue Wege in der Sterbebegleitung. Düsseldorf: MAGS 1997

### Mussen/Eisenberg-Berg 1979

Mussen, P. H./Eisenberg-Berg, N.: Helfen, Schenken, Anteilnehmen. Untersuchungen zur Entwicklung des prosozialen Verhaltens. Stuttgart: Klett-Cotta 1979

### Oelmüller 1994

Oelmüller, W.: Menschenbild und Menschenwürde – Grundfragen zum Personbegriff, zur Selbstbestimmung und zur Ethik aus anthropologischer Sicht. In: Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes NRW (Hg.): *Hospizbewegung in Nordrhein-Westfalen. Ethische und philosophische Grundlagen*. Düsseldorf: MAGS 1994, S. 39–45

### Pera 1995

Pera, H.: Sterbende verstehen. Ein praktischer Leitfaden zur Sterbebegleitung. Freiburg: Herder 1995

**Perls 1948**

Perls, F. S.: Theory and Technique of Personality Integration. In: *American Journal of Psychotherapy*, 2/1948, S. 565–586

**Rahm u. a. 1993**

Rahm, D. u. a.: Einführung in die integrative Therapie. Grundlagen und Praxis. Paderborn: Junfermann 1993

**Rogers 1993**

Rogers, C. R.: Weg von den moralischen Konditionierungen – zurück zur Weisheit des Organismus! In: Schreiner, G. (Hg.): *Moralische Entwicklung und Erziehung*. Aachen: Hahner Verlagsgesellschaft 1993, S. 68–84

**Rohrbacher (Hg.) 1995**

Rohrbacher, K. (Hg.): Zugänge zur Philosophie Ernst Blochs. Frankfurt: Suhrkamp 1995

**Ross 2001**

Ross, J.: Ehre, wem Ehre gebührt: Ehrenamtliche im Hospiz. In: *Die Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospiz- und Palliativarbeit*, 7/2001, S. 4–8

**Städtler 1998**

Städtler, T.: Humanistische Psychologie. In: Städtler, T. (Hg.): *Lexikon der Psychologie*. Stuttgart: Kötner 1998, S. 452–455

**Timmermanns 2004**

Die Selbstbestimmung in der niederländischen Sterbehilferegulation und ethische Grundlagen der Hospizidee. In: *Patientenverfügungen aktuell*. Wuppertal 2004

## ***Dein Tod gehört dir – Erfahrungen mit Euthanasie in den Niederlanden<sup>1</sup>***

81

*Tanne de Goei*

Euthanasie wurde – bei Einhaltung bestimmter Regeln – in den Niederlanden bereits vor 2002 geduldet. Seither gibt es jedoch ein Gesetz, das Euthanasie ermöglicht, wenn „der Zustand des Patienten aussichtslos und sein Leiden unerträglich ist“ und der Arzt sich an die in Artikel 293 Absatz 2 des niederländischen Strafgesetzbuchs genannten Sorgfaltskriterien hält. Diese beinhalten, dass der Arzt

- a) zu der Überzeugung gelangt ist, dass der Patient seine Bitte freiwillig und nach reiflicher Überlegung gestellt hat,
- b) zu der Überzeugung gelangt ist, dass der Zustand des Patienten aussichtslos und sein Leben unerträglich ist,
- c) den Patienten über dessen Situation und über dessen Aussichten aufgeklärt hat,
- d) gemeinsam mit dem Patienten zu der Überzeugung gelangt ist, dass es für dessen Situation keine andere annehmbare Lösung gibt,

1 Der Beitrag wurde von Corinna Gekeler aus dem Niederländischen übersetzt.

- e) mindestens einen unabhängigen Arzt zu Rate gezogen hat, der den Patienten untersucht und schriftlich zu den unter den Buchstaben a bis d genannten Sorgfaltskriterien Stellung genommen hat, und
- f) bei der Lebensbeendigung oder der Hilfe bei der Selbsttötung mit medizinischer Sorgfalt vorgeht.<sup>2</sup>

Wie die damit einhergehende Praxis aussieht, welche Möglichkeiten von Euthanasie es in den Niederlanden gibt und wie sich Euthanasie auf Angehörige auswirkt, schildert der folgende persönliche Bericht.

Ende der siebziger Jahre wohnte ich im Osten der Niederlande. Ich war zwanzig und hatte gerade mein Coming-out hinter mir. Mein damaliger Freund war Krankenpfleger und versorgte eine alte Frau, die in ein Pflegeheim aufgenommen werden musste, was sie aber nicht wollte. Aber zu Hause konnte sie nicht angemessen versorgt werden, da hauswirtschaftliche Hilfe und Krankenpflege nur tagsüber und werktags möglich waren. Meinem Freund war so viel an ihr gelegen, dass er ein Team aus seinen Freund(inn)en organisierte, das sie abends zu Bett brachte und ihr am Wochenende auch beim Aufstehen half. So konnte sie doch zu Hause wohnen bleiben. Nach einiger Zeit besuchte auch ich sie regelmäßig abends „auf ein Gläschen“ und hörte ihren Erzählungen zu, bis ich sie dann zu Bett brachte.

Bereits zweimal war sie dank Antibiotika von einer Lungenentzündung genesen. Bei der dritten sagte sie, als ich sie an einem Samstagabend ins Bett brachte, sie wolle nicht mehr weiterleben. Sie hatte genug und rief den Hausarzt nicht an. Mein Freund und ich vereinbarten, dies auch nicht zu tun, und da es Wochenende war, konnten die anderen Betreuer/innen den Hausarzt ebenfalls nicht informieren. Als ich sie am nächsten Morgen aus dem Bett holte, war sie trotz Fieber und Lungenentzündung sehr gut gelaunt. Wir sangen noch eines ihrer Lieblingslieder, „Ach Margrietje, Rosen werden blühen, auch wenn du sie nie mehr sehen wirst“. Das war das letzte Mal, dass ich sie lebend sah; am nächsten Morgen ist sie in ihrem eigenen Zuhause gestorben.

Ein Jahr später begann ich im Rahmen meines Zivildienstes mit der Ausbildung zum psychiatrischen Krankenpfleger. Ich arbeitete in einer Abteilung für bettlägerige Alte, manche dement, andere bereits lang in diesem Heim. Einige lagen im Koma, wieder andere waren bereits ziemlich „jenseits“. Manche erhielten Sondennahrung, andere künstliche Beatmung, die meisten hatten schmerzende Stellen vom Wundliegen. Euthanasie war in diesem – christlichen – Heim

<sup>2</sup> *Euthanasiegesetz der Niederlande, Kapitel 2, Artikel 2; entnommen aus: „FAQ Sterbehilfe – Fragen und Antworten zum niederländischen Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung“, hg. von der Abteilung Auslandsinformation des Ministeriums für auswärtige Angelegenheiten in Zusammenarbeit mit dem Ministerium für Gesundheit, Gemeinwohl und Sport und dem Ministerium der Justiz, Den Haag 2001*

ein Tabu, die Menschen leiden zu lassen, passte hingegen sehr wohl in den Therapieplan. Auch das Sterbenlassen oder das Erhöhen der Morphinumdosierung war unmöglich. Nach den anderthalb Jahren meines Zivildienstes war ich schnell weg dort.

Jahre später, Anfang der neunziger Jahre, wurde bei Guus, einem meiner besten Freunde, Krebs festgestellt, der nicht mehr zu behandeln war. Ich war inzwischen nach Amsterdam gezogen und hatte gerade als Referent bei der niederländischen Hiv Vereniging (HIV-Verein) angefangen, einer Interessenvertretung HIV-Positiver. Am Wochenende fuhr ich zu Guus in den Osten der Niederlande, um bei ihm zu sein, für ihn zu sorgen und um seinen Mitbewohner zu entlasten. Guus wollte nicht sterben und versuchte alles Mögliche, um länger leben zu können. Über Sterben und Tod zu reden war unmöglich, und als ich ihn fragte, ob er etwas geregelt habe, antwortete er knapp, er habe mit der Hausärztin Euthanasie geregelt. Er wollte so positiv wie möglich leben, wollte reisen, was bis zum Schluss seine große Leidenschaft blieb. Zehn Tage vor seinem Tod bin ich mit ihm und ein paar anderen Freunden und Freundinnen für ein langes Wochenende in den Süden der Niederlande gefahren. Wir sahen, wie schnell es mit ihm bergab ging. Trotzdem musste ich mich selbst am letzten Wochenende, das ich bei ihm verbrachte, fast zwingen, nachts bei ihm zu wachen.

Es waren Nächte, die ich nie vergessen werde. Ich war leise, damit Guus schlafen konnte. Saß in einem Stuhl vor dem Fenster, sah die Huren in den Fenstern gegenüber und Freier auf der Straße. Versuchte, ein Kreuzworträtsel aus der Zeitung zu lösen, was nicht gelang. Immer wieder versuchte Guus aus dem Bett zu kommen, obwohl er nur wenige Schritte gehen konnte. Er wollte nichts mehr trinken, fragte aber nach Kakao. Da standen wir dann mitten in der Nacht in seinem Zimmer, die Arme umeinander geschlungen. Er sagte mir liebe Dinge – erst hinterher wurde mir klar, dass das sein Abschied von mir war. Aber er war schon halb weggetreten, sein Körper schmerzte – warum konnte die Ärztin nicht kommen? Bislang hatte er die Schmerzen mit Marihuana bekämpft und meist durchschlafen können. Er hatte auch Schmerztabletten bekommen, aber die nahm er nur tagsüber. Jetzt half nichts mehr gegen die Schmerzen.

Ich rief die Ärztin an, doch sie sagte, sie könne zwar kommen, aber nichts tun: Er hatte seinen Wunsch nach Euthanasie zwar mit ihr besprochen, aber nichts schriftlich festgehalten. Er dachte also nur, alles geregelt zu haben, doch es war kein unabhängiger zweiter Arzt zur Begutachtung gekommen, und es gab keine unterschriebenen Papiere. Ich versuchte Guus zu beruhigen: die Ärztin komme am Morgen als Erstes zu ihm. Aber er blieb unruhig, verwirrt, war nur ab und zu in klarem Zustand. Gegen Morgen rief ich die Ärztin zum wiederholten Male an, sie solle doch bald kommen, denn ich hatte Angst, Guus würde ersticken. Als sie eine halbe Stunde später in der Tür stand, tat Guus seinen letzten Atemzug – als ob er

mit ihr zum Sterben verabredet gewesen wäre und ihre Zustimmung gebraucht hätte. Aber geregelt hatte er die Euthanasie nicht.

In Amsterdam war ich inzwischen immer öfter mit dem Tod in Berührung gekommen, weil Aids heftig in der Schwulenszene wütete. Einige Bekannte und einen Freund hatte ich bereits begraben, und eine Anzahl Freunde war positiv bzw. hatte bereits Aids. So auch Henk. Er arbeitete in der Redaktion der *Hivnieuws*, des Magazins der *Hiv Vereniging Nederland*. Gemeinsam hatten wir einen Artikel über Begräbnisse geschrieben, in dem wir unter anderem auf die Beerdigung von Guus eingegangen waren, die wir nach seinen Wünschen organisiert hatten – ein sehr warmer, intimer Abschied. Auch vom Begräbnis eines anderen Freundes hatten wir berichtet, dessen Familie sein Schwulsein und Aids nicht wahrhaben wollte und mit der wir regelrecht kämpfen mussten, damit wir auf eine Art Abschied nehmen konnten, die für uns zu ihm passte. Die Moral des Artikels lautete, man solle seinen Tod und das Danach regeln, und zwar gut.

Henk ging es zunehmend schlechter. Er hatte mit seinem Hausarzt Euthanasie geregelt, mit Hinzuziehung eines zweiten Arztes und allen nötigen Papieren. Jetzt konnte er selbst den Moment seines Sterbens bestimmen. Wenn er durch eine CMV-Infektion blind werden sollte, so hatte er beschlossen, wolle er nicht mehr länger leben. Henk wurde dann tatsächlich blind, aber der Moment, um aus dem Leben zu scheiden, schien ihm doch noch nicht gekommen. Das Leben war noch viel zu wertvoll für ihn, und er wollte erst Euthanasie, wenn er nicht mehr laufen könne. Aber auch, als er nicht mehr laufen konnte, wollte er noch nicht sterben. Denn solange er noch in seiner Wohnung wohnen konnte, war das Leben lebenswert, z. B. wenn er mit dem Rollstuhl im Park herumgefahren wurde, was er sehr genoss. Trotz aller ambulanten Versorgung, die Henk geboten werden konnte, musste er aber schließlich in die Aidsabteilung eines Pflegeheims aufgenommen werden. Doch auch dort wollte er noch keine Euthanasie. Es gab doch noch zu viele schöne Momente, für die er am Leben bleiben wollte. Auch wir Freunde konnten diese Momente genießen, obwohl es nicht einfach war, ihn Stück für Stück sterben zu sehen. Henk ist schließlich ohne Euthanasie gestorben.

Bei vielen Menschen kehrt nach dem Entschluss, die Euthanasie für sich zu regeln, eine enorme Ruhe ein, weil sie nun den Todeszeitpunkt selbst wählen können. Andere entscheiden sich dafür, ihre Krankheit bis zum Ende durchzustehen. Arthur<sup>3</sup> war so einer, ein Ehrenamtler in der *Hiv Vereniging*. Er glaubte an Krishna und durfte deshalb weder Selbstmord begehen noch Euthanasie verüben lassen. Für ihn war sein Körper eine Art Jacke seiner Seele, und diese konnte erst gehen, wenn der Körper tot war. Als Arthur zu krank für die ambulante Versorgung wurde, ging er in ein Hospiz, wo er beste palliative Versorgung und Unterstützung in einer freundlichen, häuslichen Atmosphäre bekam. Monate später ist sein Körper dort gestorben.

Durch die Arbeit bei der Hiv Vereniging lernte ich neue Freunde und Freundinnen mit HIV und Aids kennen. So auch Eertze, Koordinator der Arbeitsgruppe Alternative Therapien, mit dem ich regelmäßig zum Billardspielen oder in die Kneipe ging. Seine Gesundheit war noch so stabil, dass er keine HIV-Medikamente nehmen wollte. Dann bekam er an einer Körperseite Ausfallsymptome, und die Ärzte rieten ihm zur Kombitherapie wegen Verdachts auf Toxoplasmose im Gehirn. Leider half die Behandlung überhaupt nicht, und die Ausfälle wurden immer schlimmer. Schließlich landete er im Krankenhaus, wo nach langen Untersuchungen PML<sup>4</sup> diagnostiziert wurde, eine virale Infektion des Gehirns, gegen die es keine Behandlung gab. Man bot ihm auf der Station zwar palliative Versorgung, aber sein Bruder, der Krankenpfleger ist, und ich holten ihn einen Tag vor Weihnachten nach Hause. Wir konnten ihn mit Hilfe eines Arztes auch zu Hause versorgen, wo es für ihn wesentlich angenehmer war. Zwar ließ sich so kurz vor Weihnachten kein hauswirtschaftlicher Dienst und keine ambulante Pflege mehr organisieren, aber es gab genug Familienmitglieder, Kolleg(inn)en, Freundinnen und Freunde, die ihn pflegten und versorgten.

Als die Ausfälle heftiger wurden, bekam er große Angst, durch Versagen seiner Atemmuskulatur zu ersticken. Er ließ daher seinen Hausarzt kommen, um mit ihm über Euthanasie zu sprechen. Für uns alle stand im Vordergrund, dass jeder das Recht hat, selbst über sein Leben zu bestimmen, und so unterstützten wir Eertze bei den Entscheidungen über seine letzten Lebenstage. Der zweite Arzt kam, um das unabhängige Gutachten zu erstellen, und wir brachten alle Papiere in Ordnung. Nun war es an Eertze, den Termin für die Euthanasie zu bestimmen. Wir haben noch zu zweit Silvester gefeiert; einige Tage später beschloss er dann, dass es genug sei. Er war inzwischen halb gelähmt und konnte nur mit viel Mühe sprechen. Er wollte im Beisein seines Bruders, seines Ex-Freundes und in meinem Beisein sterben. Als der Hausarzt wie abgesprochen am frühen Abend kam, saßen wir alle um sein Bett. Es wurde noch kurz gesprochen, aber Eertze war sich ganz sicher, nicht länger warten, sondern jetzt sterben zu wollen. Er flüsterte jedem noch einen kurzen Abschiedsgruß ins Ohr und trank dann die Substanz, die der Hausarzt in Joghurt mit Limonadensirup aufgelöst hatte. Eertze lag zwischen uns dreien im Bett, der Hausarzt saß auf einem Sofa im hinteren Zimmerteil. „Es schmeckt echt scheußlich“, sagte Eertze noch. Nach einigen Minuten war er schon nicht mehr bei Bewusstsein, und noch einige Minuten später tat er seinen letzten Atemzug. Sehr friedlich, sehr ruhig. Wir saßen noch lange bei ihm. Dann wuschen und ölten wir ihn zu dritt und zogen ihn an. Später kam der Amtsarzt, wie es das Euthanasiegesetz vorschreibt. Er war sehr freundlich und ging mit diskreter Zurückhaltung das Formular durch. Einige Tage später trugen wir Eertze zusammen zu Grabe. Weil wir ihn in seiner Entscheidung unterstützt hatten, war es für uns einfacher, mit seinem Sterben, dem Abschied und mit der Trauer umzu-

gehen. Das gemeinsame Leben hin auf den Moment der Euthanasie schuf eine starke Verbindung, wodurch wir uns auch gegenseitig besser unterstützen konnten, den Verlust zu tragen.

Trotz oder gerade durch die Kombitherapie geht es manchen HIV-Infizierten zwar medizinisch gesehen gut, was die Lebensqualität betrifft, aber sehr schlecht. Wer in dieser Situation sein Leben bilanziert, kann zu dem Entschluss kommen, nicht länger leben zu wollen. Die Euthanasiegesetze aber schreiben „aussichtsloses und unerträgliches Leiden“ als Bedingung vor. Doch – ist das nicht für jeden sehr verschieden? Auch unter Ärzt(inn)en und unter Richter(inne)n bestehen hierüber unterschiedliche Auffassungen. Dies kann zur Folge haben, dass das Euthanasiegesetz verschieden interpretiert und somit auch verschieden angewandt wird – was wiederum zu Unsicherheiten bei Ärzt(inn)en und Patient(inn)en führt.

Da Euthanasie bei empfundener schlechter Lebensqualität oft nicht genehmigt wird, bleibt den Betroffenen meist nur, sich selbst das Leben zu nehmen. Das ist aber alles andere als einfach, weshalb mancher diesen Weg nicht gehen will oder kann – alleine schon deshalb, weil ein solcher Versuch auch misslingen kann. Außerdem handelt es sich um einen sehr einsamen Weg, der im Widerspruch zur sonst üblichen unterstützenden und helfenden Haltung gegenüber Kranken steht. Bei der Euthanasie hingegen wird der nahende Tod mit Angehörigen und Freund(inn)en besprochen, und man wächst gemeinsam dem Entschluss und dem Zeitpunkt entgegen. Auch wenn dies für die Beteiligten meist kein angenehmer Prozess ist, erleichtert er ihnen das Abschiednehmen und macht es später einfacher, mit dem Tod umzugehen.

Jaap war ein guter Bekannter. Wir begegneten uns regelmäßig und tauschten Erfahrungen und Neuigkeiten über die Aidsarbeit aus. Er hatte es 1996 gerade noch geschafft, das heißt, er war dank der Kombitherapie wieder gesünder geworden und konnte sogar wieder arbeiten. Nur die Neuropathie (Erkrankung der Nerven in Händen und Füßen durch HIV-Medikamente und/oder durch HIV selbst) verursachte ihm scheußliche Schmerzen, die kaum durch Medikamente zu unterdrücken waren. Außerdem hatte er durch HIV weitere Symptome entwickelt, die ihm das Laufen erschwerten – auch dagegen gab es keine Medikamente. Euthanasie war ihm verwehrt, da er mit diesen Erscheinungen noch lange leben konnte. Seine Lebensqualität war jedoch so schlecht geworden, dass er sich schließlich umbrachte. Er nahm eine Überdosis verschiedener Mittel ein, alleine, zu Hause – erst am nächsten Tag wurde er gefunden.

Johan kannte ich aus der Hiv Vereinigung, in der auch sein Partner aktiv gewesen war, bis seine Aidserkrankung das nicht mehr zuließ. Er starb 1997 durch Euthanasie. Johan kam über den Tod seines Partners nicht hinweg. Die Euthanasie hatte er positiv erfahren, sie hatte ihm sogar seine Angst vor dem Sterben etwas

nehmen können. Er war zwar auch HIV-positiv, körperlich aber noch ziemlich gesund. Seelisch hingegen war er ein Wrack; seit dem Tod seines Partners war er sehr einsam und depressiv. Wenn ich ihn hin und wieder in einer Kneipe traf und ihn fragte, wie es ihm gehe, bekam ich immer „schlecht“ zu hören und dass er seinen Partner vermisse und nicht mehr weiterwolle. Ich fragte mich, warum er überhaupt ausging – wahrscheinlich hatte er die Hoffnung auf etwas Ansprache. Auch für ihn war Euthanasie nicht möglich, da Einsamkeit und Depression keine Kriterien für unerträgliches Leiden und eine ausweglose Situation sind.<sup>5</sup> Im Frühjahr 2003 wandte er sich schließlich an die schweizerische Organisation „Dignitas“<sup>6</sup>, die ihm Beihilfe zum Suizid in Aussicht stellte. Nachdem ihm diese Entscheidung schriftlich mitgeteilt wurde, fuhr er mit seinem Bruder, seiner Schwägerin und zwei ehemaligen Buddies zum Sterben in die Schweiz, wo er eine Stunde nach seinem Tod eingäschert wurde; sein Bruder brachte seine Asche dann zurück in die Niederlande.

*5 In Ausnahmen können seelische Leiden ein hinreichendes Kriterium sein, doch handelt es sich dabei um ein schwieriges Verfahren.*

*6 vgl. dazu den Beitrag von Hornung in diesem Band, S. 169–171*



*Jürgen Baldiga mit seinem Freund. Foto: Aron Neubert, Januar 1993*





# Palliativmedizin, ambulante und stationäre Versorgung: Möglichkeiten und Grenzen

## **Hospizversorgung für HIV-Patient(inn)en im Wandel**

91

*Achim Weber*

Mitte der 1980er Jahre gab es praktisch keine Möglichkeiten zur Behandlung der HIV-Krankheit. Das Versorgungssystem stand Menschen mit HIV daher ziemlich hilflos gegenüber. Hinzu kam, dass beim medizinischen und pflegerischen Personal unbegründete Infektionsängste umgingen, aber auch Berührungsängste gegenüber den Lebenswelten der Hauptbetroffenengruppen, sprich: der Schwulen und Drogengebraucher/innen: Selbst auf Spezialstationen kam es vor, dass man HIV-Patient(inn)en nicht anfassen wollte und – wider besseres Wissen – auf Gummihandschuhe und Mundschutz bestand. Vor diesem Hintergrund gründeten schwule Pflegekräfte, manche von ihnen selbst HIV-positiv, im Jahr 1987 HIV e.V., den ersten ambulanten Spezialpflegedienst für Menschen mit HIV. Diese Patient(inn)en, so das Hauptanliegen, sollten möglichst selbstbestimmt in ihrer vertrauten Umgebung leben und sterben können. Dass man damit Grundsätzen der hospizlichen Arbeit entsprach, war dem Verein damals noch gar nicht bewusst.

Auch die in den Folgejahren aufgebauten Spezialpflegedienste setzten die Maxime „ambulant vor stationär“ konsequent um. Zu diesem Zweck wurden Pflege-

leistungen, die in der Regelversorgung teils aus berufsständischen, teils aus juristischen oder finanziellen Gründen im häuslichen Bereich nicht erbracht wurden, in das Regelleistungsangebot der Dienste aufgenommen, nach dem Motto „Geht nicht – gibt's nicht“. Dazu zählten die Infusionstherapie, parenterale Ernährung<sup>1</sup>, Sauerstoffgabe, Substitution und die Gabe von Schmerzmitteln, die der Bundesbetäubungsmittelverordnung unterliegen, z. B. Morphin. Auf der Basis von Betroffenenkompetenz und Fachkompetenz wurde ein ganzheitliches Pflegekonzept entwickelt, bei dem nicht die Verlängerung der Lebenszeit im Vordergrund steht, sondern das sich an den Wünschen, Bedürfnissen und Befindlichkeiten des Patienten orientiert. Das Konzept konzentriert sich auf folgende Aspekte:

- » die Lebensqualität von Patient(inn)en und ihrer Angehörigen erhalten oder verbessern
- » Kranke und Sterbende in der vertrauten Umgebung unter Einbeziehung des sozialen Nahfeldes bis zum Tod begleiten
- » körperliche Beschwerden und Schmerzen lindern
- » Unerledigtes und „letzte Dinge“ regeln
- » bei der Auseinandersetzung mit dem Sinn des Lebens und Sterbens sowie mit der Frage nach dem „Danach“ unterstützen.

92

Schon bald erfüllten die Spezialpflegedienste neben den allgemeinen und speziellen Pflegeaufgaben fast alle für ambulante Palliativdienste geltenden Kriterien, wie sie z. B. das kanadische Gesundheitsministerium im Jahr 1989 formuliert hat<sup>2</sup>:

- » Symptomkontrolle
- » Schmerztherapie
- » psychosoziale, emotionale und spirituelle Begleitung der Sterbenden und ihrer Angehörigen
- » Unterstützung der trauernden Angehörigen
- » Einbeziehung ehrenamtlicher Helfer/innen
- » multidisziplinäres Team
- » Kooperation im Rahmen vernetzter Strukturen
- » Aus- und Weiterbildung der Mitarbeiter/innen
- » Öffentlichkeitsarbeit
- » zeitnah und rund um die Uhr erbrachte sowie finanziell abgesicherte Leistungen.

Die Dienste erfüllten auch schon recht früh Kriterien der Qualitätssicherung, ohne dass sie die entsprechenden Maßnahmen so benannt hätten. Evaluiert und beforcht wurde ihre Arbeit erst ab Ende der 1990er Jahre.

<sup>1</sup> Ernährung unter Umgehung des Magen-Darm-Trakts, also mittels Infusion

<sup>2</sup> vgl. Palliative Care Services: Guidelines for establishing Standards. Santé et Bien-être Canada, 1989

Als 1992 die Zahl der nach diesem Modell arbeitenden Aids-Spezialpflegedienste auf 14 angewachsen waren, schlossen sie sich in der *Arbeitsgemeinschaft AIDS-Versorgung (AGAV)* in der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. zusammen. Die meisten von ihnen erfüllten damals bereits die Kriterien eines ambulanten Hospiz- und Palliativpflegedienstes, obwohl es die Weiterbildung zur Palliativpflege-Fachkraft in jenen Jahren noch gar nicht gab.<sup>3</sup>



*Die Arbeit der Aids-Spezialdienste führte zu einem Innovationsschub in der ambulanten Versorgung. Als Beispiel sei hier die von Krankenpflegekräften durchgeführte Infusionstherapie angeführt: Ohne dieses Angebot hätten die meisten HIV-Patient(inn)en nicht in ihrer häuslichen Umgebung verbleiben können, sondern hätten im Krankenhaus versorgt werden müssen.*

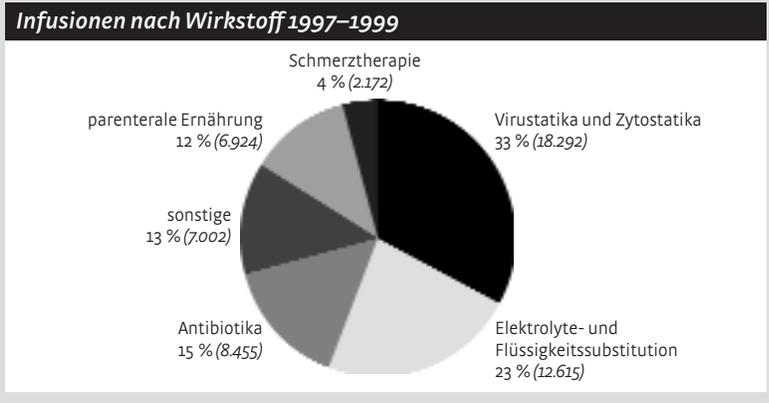
Für die Jahre 1996 bis 2000 haben acht AGAV-Dienste Statistiken über diese Pflegeleistung vorgelegt. In diesem Zeitraum haben sie mehr als 101.000-mal bewiesen, dass es bei strenger Befolgung des betreffenden Qualitätsstandards möglich ist, die zu Hause durchgeführte Infusionstherapie als Regelleistung anzubieten.

**Ambulant durchgeführte Infusionen 1996–2000 (N = 101.717)**



<sup>3</sup> Zu Finanzierung, Rahmenbedingungen und Perspektiven der AGAV siehe Weber, A.: *Pflege von Menschen mit HIV und Aids zwischen Selbsthilfe und Professionalität*. In: *Aids im Wandel der Zeiten – Teil 2 (AIDS-FORUM DAH, Bd. 47/2)*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 2004

Ebenfalls erfasst wurde, welche Wirkstoffe infundiert wurden, und zwar für die Jahre 1997–1999:



Parallel dazu entwickelte sich in Deutschland die Hospizbewegung. Einzelpersonen, Initiativen, Einrichtungen, Dienste und Verbände, die sich bereits bisher in der hospizlichen Arbeit engagiert hatten, schlossen sich 1992 in der *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e. V.* (BAG Hospiz) zusammen. Auch die DAH wurde im Gründungsjahr Mitglied.

94

### **Absicherung der stationären Hospizarbeit**

In der Folgezeit kämpfte man gemeinsam für die gesellschaftliche, rechtliche und finanzielle Anerkennung der Hospizarbeit. Nach jahrelangen Verhandlungen, an denen neben Wohlfahrtsverbänden auch die DAH beteiligt war, wurde 1997 endlich der Rechtsanspruch auf stationäre Hospizversorgung im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung festgeschrieben (zum damaligen Zeitpunkt: § 39a SGB V „stationäre Hospize“). Der ambulante Bereich blieb allerdings außen vor, was dem Anliegen der Hospizbewegung – Menschen sollen dort sterben können, wo sie es möchten – und damit dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ widersprach. Andererseits gerieten damals schon etliche stationäre Hospizeinrichtungen in Finanznöte, und hätte man keine Lösung gefunden, hätte so manche Einrichtung Insolvenz anmelden müssen.

Kritisch ist ebenso der Punkt „Vergütungsgrundsätze und Krankenkassenleistung“. Er sieht vor, dass nur „90 % des tagesbezogenen Bedarfssatzes zuschussfähig“ sind. Das heißt im Klartext, dass die stationären Hospize nunmehr 10 % ihrer Kosten selbst bestreiten müssen, z. B. durch Spenden, Mitgliedsbeiträge, ehren-

amtliche Arbeit oder sonstige Zuwendungen.<sup>4</sup> Die BAG Hospiz wertete dieses Ergebnis als Erfolg, da die Krankenkassen zunächst nur 70 % des Bedarfssatzes bezuschussen wollten und die Eigenleistung somit von 30 % auf 10 % heruntergehandelt wurde. Aus Sicht der Wohlfahrtsverbände und der DAH war dies eine Niederlage, weil sie die Zehn-Prozent-Regelung grundsätzlich ablehnten. Anders als die BAG Hospiz verfügten sie bereits über langjährige Erfahrungen, was Verhandlungen mit Kostenträgern anging. Die gegensätzlichen Positionen führten schließlich zu Konflikten, die auch heute manchmal noch zu spüren sind. Inzwischen zeigt sich, dass die Erwirtschaftung dieser 10 % für immer mehr stationäre Hospizeinrichtungen zum Problem wird, weshalb sich die DAH für eine Abschaffung dieser Regelung einsetzt.

Die Einpassung des neuen Rechtsanspruchs in das bestehende System war nicht einfach. Unter anderem deshalb, weil an der Finanzierung der stationären Hospize die gesetzliche Krankenversicherung, die gesetzliche Pflegeversicherung und die Einrichtung selbst (siehe oben) beteiligt sind. Spenden anzunehmen kollidiert wiederum mit dem Heimgesetz (dem die meisten stationären Hospize unterliegen), das die Entgegennahme von Spenden weitgehend verbietet – erforderlich hierfür ist eine Genehmigung der zuständigen Heimaufsichtsbehörde.

Immerhin konnte die DAH in den Verhandlungen erreichen, dass Menschen „im Vollbild der Infektionskrankheit AIDS“ in die Liste der „anspruchsberechtigten Versicherten“ aufgenommen wurden, wodurch ihnen ein unproblematischer Zugang zu dieser Versorgungsform eröffnet wurde.

### ***Wenn ambulante Versorgung nicht möglich ist***

In manchen Fällen ist die Versorgung zu Hause nicht möglich, weil sich die Wohnung dafür nicht eignet und auch nicht entsprechend umrüsten lässt (z. B. Ein-Zimmer-Wohnung mit Ofenheizung und Außentoilette), weil kein An- oder Zugehöriger da ist, der an der Pflege beteiligt werden könnte, oder weil die Kosten für eine 24-Stunden-Pflege nicht übernommen werden. Einige AGAV-Dienste engagieren sich daher auch in der stationären Hospizversorgung: Haus Maria Friede<sup>5</sup>, Hamburg Leuchtfener, Hospiz München<sup>6</sup> (ein Kooperationsprojekt der Münchner AIDS-Hilfe e.V. und dem Christophorus Hospiz Verein) und das Lebenshaus Köln<sup>7</sup>. Finanziell überleben kann aber nur, wer über eine entsprechende „Bettenauslastung“ verfügt (sie ist in den Versorgungsverträgen meist zwischen 80 und 90 % festgelegt), weshalb sich stationäre Hospizeinrichtungen gezwungen sehen, auch Menschen mit anderen Erkrankungen aufzunehmen. Dies wiederum mindert oftmals die Spendeneinnahmen: Viele Menschen spenden gezielt für Aidskranke und wären wohl nicht damit einverstanden, wenn ihr Geld auch anderen Kranken zu Gute käme.

<sup>4</sup> *Damals war es ein Novum, dass nicht alle Kosten von den Kostenträgern übernommen werden.*

<sup>5</sup> *siehe Kerkovius in diesem Band*

<sup>6</sup> *siehe Walter/Sattelberger in diesem Band*

<sup>7</sup> *siehe Streszenreuter in diesem Band*

## **Absicherung der ambulanten Hospizarbeit**

Im Jahr 2002 schließlich fand – u. a. durch das Engagement der DAH – auch die ambulante Hospizversorgung (pflegerische Tätigkeiten sind dabei nicht berücksichtigt) Eingang in die gesetzliche Krankenversicherung, indem § 39a des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) in „Stationäre und ambulante Hospizleistungen“ umbenannt und entsprechend erweitert wurde. Allerdings besteht hier noch enormer Nachbesserungsbedarf.<sup>8</sup>

## **Veränderungen im Krankheitsbild**

Durch die antiretroviralen Kombinationstherapien hat sich in Deutschland der Pflege- und Versorgungsbedarf bei Menschen mit HIV erheblich geändert. So hat sich die Zahl der Pflegebedürftigen verringert, ebenso die Zahl der an den Folgen von Aids Verstorbenen: 2.100 im Jahr 1994 gegenüber 600 im Jahr 1998.<sup>9</sup> Diese Zahl ist allerdings bis heute unverändert geblieben.<sup>10</sup> Der individuelle Pflegebedarf hat ebenfalls abgenommen, aber auch er ist seit 2000 nahezu unverändert geblieben, weil die Zahl der HIV-Patient(inn)en, bei denen kein antiretrovirales Medikament mehr greift, seither gestiegen ist. Spezielle Pflegeangebote für diese Patientengruppe sind daher nach wie vor notwendig, ihre Leistungen müssen allerdings an das veränderte Krankheitsbild angepasst werden.

Dank der Kombinationstherapien entwickelt sich die HIV-Erkrankung immer mehr zu einer chronischen Krankheit, die nicht heilbar, aber zumindest behandelbar ist. Wenn die Medikamente wirken, bei Auftreten von Resistenzen auf andere HIV-Medikamente zurückgegriffen werden kann, die Nebenwirkungen beherrschbar sind und ein hohes Maß an Adhärenz (Therapietreue) erreicht wird, kann die Lebenszeit und vor allem die Lebensqualität von Menschen mit HIV enorm erhöht werden. Es zeigt sich aber auch, dass es (meist bedingt durch die Medikamente) zu gravierenden Veränderungen des Blutbildes, therapieresistenten Toxoplasmosen, zu Entzündungen der Bauchspeicheldrüse, zu Nieren- und Lebersversagen oder multiplen Organversagen kommt.<sup>11</sup> Darüber hinaus steigt die Zahl von HIV-Patient(inn)en mit Hepatitis-Koinfektionen, neuro-psychiatrischen Problemen und demenziellen Erkrankungen (sie treten bei 25 % aller Menschen mit HIV auf). Und auf immer mehr Patient(inn)en treffen die Merkmale geringer sozialer Status, schleichende Verarmung und Migrationshintergrund zu. Was diese Veränderungen für die Pflege bedeuten, lässt sich wie folgt zusammenfassen:

8 siehe Weber/Huesmann in diesem Band

9 Robert Koch-Institut (1999): *Epidemiologische Bulletin* 20/99, Berlin: Robert Koch-Institut, S. 151

10 Das Robert Koch-Institut gibt auch für das Jahr 2003 ungefähr 600 bis 700 Todesfälle an. Robert Koch-Institut (2004): *Epidemiologisches Bulletin Sonderausgabe A*, Berlin: Robert Koch-Institut, S. 3

11 siehe Voigt in diesem Band

- » kürzere Zeiten ambulanter Betreuung, längere Zeiten, in denen keine Pflege erforderlich ist
- » häufigere, meist kürzere stationäre Aufenthalte („Drehtüreffekt“)
- » erhöhter Bedarf an Beratung zu Adhärenz und Nebenwirkungsmanagement bei Kombinationstherapie
- » Veränderung des Pflegebedarfs: von der Behandlungspflege über Beaufsichtigung und Betreuung bis hin zu tagesstrukturierenden Maßnahmen
- » immer mehr Patient(inn)en versterben in stationären Einrichtungen.

## ***Zukunft der Hospizversorgung für Menschen mit HIV***

Menschen mit HIV sind in der Hospizversorgung immer weniger sichtbar. In der Statistik werden sie manchmal nicht mehr als HIV-Positive erfasst, weil eine andere zum Tode führende Erkrankung im Vordergrund steht, etwa das Non-Hodgkin-Lymphom. Das erinnert an den Beginn der Aids-Ära, als Aidskranke aus Angst vor Ausgrenzung und Diskriminierung „Deckdiagnosen“ wie z. B. Lungenentzündung oder Krebs angaben.

Wie in anderen Gesundheitsbereichen treffen Menschen mit HIV auch in der ambulanten und stationären Hospizarbeit sowohl bei angestellten als auch ehrenamtlichen Mitarbeiter(inne)n nach wie vor auf Berührungsängste, die sich auf die HIV-Krankheit, aber auch auf die Lebenswelten der Patient(inn)en beziehen. Hier tut Fortbildung Not, die wir dadurch sicherstellen, dass wir unsere Schulungen auch für Hospizmitarbeiter/innen geöffnet haben.

### ***Stationäre Hospizeinrichtungen***

Die aus der Aidshilfe-Bewegung entstandenen stationären Hospizeinrichtungen stellen die pflegerische Versorgung HIV-kranker Menschen auch in Zukunft sicher. Trotz enormen Engagements und trotz des Einsatzes von Spendengeldern bleibt es weiterhin schwierig, diese Versorgungsform finanziell abzusichern. Sinkt die Bettenauslastung oder verringern sich die Spendeneinnahmen, geraten stationäre Hospize in Existenznot. Daher gilt es vor allem, die 10%-Regelung abzusichern (siehe S. 94 f.).

Stationäre Hospizeinrichtungen außerhalb des Aidshilfe-Systems nehmen Menschen mit HIV seltener auf – auch wegen der unklaren Prognose und der Zunahme neuro-psychiatrischer Probleme bei dieser Patientengruppe. Hier ist zu überlegen, ob flexiblere Belegungsmodalitäten möglich sind, wie sie z. B. für das Haus Maria Frieden<sup>12</sup> vereinbart werden konnten: Dort wird ein Teil der Plätze nach § 39a SGB V „stationäre und ambulante Hospizleistungen“ (gesetzliche Krankenversicherung) und ein Teil nach § 43 SGB XI „vollstationäre Pflege“ (gesetzliche Pflegeversicherung) abgerechnet.

### **Ambulante Hospizdienste**

Ambulante Hospizdienste (sie übernehmen in der Regel keine pflegerischen Tätigkeiten), die aus der Aidshilfe-Bewegung entstanden sind oder die gleichen Ziele wie diese haben, sind eine wichtige Ergänzung in einem individuellen ambulanten Pflegearrangement für HIV-krankte Menschen. Bei ambulanten Hospizdiensten außerhalb des Aidshilfe-Systems, die sich durch HIV-Patient(inn)en überfordert sehen, lassen sich durch Fortbildung Verbesserungen erreichen. Die finanzielle Absicherung muss hier grundsätzlich verbessert werden.

### **Ambulante Hospiz- und Palliativpflegedienste**

Die meisten auf HIV spezialisierten ambulanten Pflegedienste und Einrichtungen sind gerade dabei, sich auch anderen Patientengruppen zu öffnen, um für Menschen mit HIV eine angemessene pflegerische Infrastruktur aufrechterhalten zu können (so die Zielvereinbarung der AGAV) und um die in diesem Feld erworbenen Kernkompetenzen zu bewahren, etwa die Kenntnis der Lebenswelten und lebensweltorientiertes Arbeiten: Diese Kernkompetenzen ermöglichen es, das Pflegekonzept auf Menschen mit psychiatrischen Diagnosen und auf Wohnungslose zu erweitern (ohne dass diese HIV-positiv sein müssen). Die Kernkompetenz „spezialpflegerische Leistungen“ (Infusions- und Schmerztherapie) wiederum ist die Grundlage für eine angemessene Pflege von Menschen mit Tumoren oder Multipler Sklerose. Diese Zielgruppenerweiterung kommt letztendlich auch Menschen mit HIV zugute, denn bei vielen von ihnen steht heute nicht mehr HIV im Vordergrund, sondern lebensbedrohliche Tumoren oder hirnorganische Veränderungen.

Eine angemessene Palliativversorgung im häuslichen Bereich kann nur dann funktionieren, wenn die *palliativmedizinische* und zugleich die *palliativpflegerische* Versorgung sichergestellt sind, wie die Modellprojekte in diesem Bereich eindrucksvoll belegen. Da das Leistungsspektrum der Palliativpflegedienste (siehe Beispiel Infusion, S. 93 f.) weit über das der ambulanten pflegerischen Regelversorgung hinaus geht, muss diese Arbeit über Sondervereinbarungen hinaus sowohl rechtlich als auch finanziell abgesichert werden. Der Verweis der Kostenträger, dies sei bereits in den Richtlinien zur häuslichen Krankenpflege berücksichtigt, ist sachlich falsch.

Aufgrund der Veränderungen im System der Gesundheitsversorgung ist davon auszugehen, dass der Bedarf an Palliativversorgung in Zukunft steigen wird. Vor diesem Hintergrund wurde in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, auch auf Initiative der DAH, die Fachgruppe „ambulante Palliativversorgung“ eingerichtet. Wir hoffen, auf diese Weise diese letzte Versorgungslücke schließen zu können, damit jeder Mensch in der letzten Lebensphase in den eigenen vier Wänden angemessen versorgt und gepflegt wird.

<sup>13</sup> siehe Weber/Huesmann in diesem Band

<sup>14</sup> siehe Schindler in diesem Band

## **„Beispielhaft bleiben!“ – Aids-Spezialpflege in Zeiten der „Normalisierung“ von Aids**

Helmut Budroni

*Als ich mich ins Auto setze, um eine Flasche Sauerstoff für Susanne<sup>1</sup> zu beschaffen, kommen mir für einen Moment Zweifel. Nicht daran, dass das, was nun vor sich geht, richtig ist – das steht außer Frage. Aber ich bin mir nicht völlig sicher, ob wir – jeder für sich und wir als Team – dem Ganzen gewachsen sind. Gewiss, es ist nicht die erste Situation dieser Art, aber Susanne ist uns allen inzwischen ans Herz gewachsen, wie man so sagt. Bisher ist jeder auf seine ganz eigene Weise damit umgegangen, dass es ihr immer schlechter geht. Nun aber ist der Punkt gekommen, an dem ein gemeinsames Vorgehen gefragt ist, in dem jeder Einzelne gefordert ist, sich einzubringen – und sich abzugrenzen. Mich durchzuckt der Gedanke, dass nun die Uhr zu ticken beginnt. Ein Prozess nimmt seinen Lauf, auf den wir uns einlassen müssen und den wir zunehmend nur noch insofern beeinflussen können, als wir aus unserer Erfahrung heraus Störungen beseitigen oder mildern und die Situation dadurch bereichern, dass wir einfach da sind und uns auf das nun Folgende einlassen.*

<sup>1</sup> Name geändert

*Ich fahre durch die Stadt und frage mich, wie lange es wohl her sein mag, dass Susanne diese Gegend gesehen hat. Es dürften wohl schon ein paar Monate vergangen sein. Jetzt ist das Ende eingeläutet. Dass das ausgerechnet an einem Freitagabend passieren muss, kommt mir irgendwie bekannt vor, aber diesmal ist es wenigstens nicht eine überstürzte Krankenhausentlassung. Es geht ihr schon seit einigen Tagen schlecht; sie ist extrem geschwächt, die PcP<sup>2</sup> wütet offenbar mächtig in ihrem Leib. Manchmal mochte man glauben, es sei wieder nur eine Episode im Wechselspiel zwischen Lebenslust und den Attacken einer unsichtbaren Macht, zwischen der Angst vor dem Abschiednehmen und dem Wunsch, das ständige Auf und Ab möge doch bald zu Ende sein – was auch immer das bedeuten mag. Nun aber scheint es ernst zu werden. Gut, dass Elke, unsere Sozialarbeiterin, am Sonntag noch mit ihr gesprochen hat – sie wollte nicht ins Krankenhaus, nicht schon wieder. Dieses Hin und Her in den letzten Monaten – sie hat keine Kraft mehr. Alle möglichen Therapien sind ausprobiert, es bleibt keine sinnvolle mehr übrig.*

*Der Sauerstoff lässt sich nicht so einfach organisieren, es ist wie verhext. Schließlich fällt mir Susannes Bruder ein, der bei der Feuerwehr arbeitet. Mit so einer Flasche dürften wir übers Wochenende kommen – sofern das überhaupt erforderlich ist.*

100

*Und wieder stellt sich Zweifel ein. Ist es „richtig“ oder nicht, was da in Gang gesetzt ist? Ich habe keine Ahnung, was nun folgen wird, und bin mir zugleich sicher, dass ich auch diesmal „hinterher“ wieder neben einem toten Körper sitzen werde, die leblosen Augen betrachte und mich frage, ob der Mensch, seine Seele oder seine Was-auch-Immer noch im Raum ist und vielleicht eine Antwort hätte auf die Frage, ob es richtig war, ob alles richtig gelaufen ist.*

*Als ich Susanne kennen lernte, war sie nicht der Mensch, von dem man Entscheidungskraft erwartet hätte. Ihre Tochter tanzte ihr auf der Nase herum, ihre Mutter sorgte dafür – besonders, wenn es Susanne schlecht ging –, dass niemand von der Infektion ihrer Tochter erfuhr. Wenn Susanne einen Standpunkt einnahm oder eine Entscheidung fällte, dann meist aus Verzweiflung – das sind oft keine wirklichen Entscheidungen. Doch einer solchen hätte es nun bedurft – nach offener und ehrlicher Auseinandersetzung mit sich selbst und möglichst auch mit dem Umfeld –, um gemeinsam eine Antwort auf die Frage zu finden, wie es weitergehen soll. Wie so oft hat dieser Prozess aber nicht stattgefunden, jedenfalls haben wir das Gefühl, dass immer noch Ungeklärtes im Raum steht. Ich fürchte den Konflikt mit der Mutter. Im Notfall sollen wir sie anrufen. Wir wissen alle: Es wird schwierig werden, sie wird nicht akzeptieren, dass ihre Tochter nun – nein, eigentlich schon seit längerem – an den Punkt gekommen ist, vor den ständigen Attacken dieses unsichtbaren Killers zu kapitulieren.*

<sup>2</sup> PcP = Abk. für Pneumocystis-Pneumonie, eine Form der Lungenentzündung, aidsdefinierende Erkrankung

Im Herbst 1996 übernahm ich die Leitung des Ambulanten Dienstes der AIDS-Hilfe Düsseldorf e.V., in einer Zeit des Umbruchs und der Hoffnung: Erste positive Effekte der neuen Kombinationstherapie waren bereits spürbar, die Zahl derjenigen, die zu Hause sterben und dabei eine so umfangreiche Betreuung benötigen würden, wie es bis dahin manchmal bei vier oder fünf von 20 Aidspatienten gleichzeitig der Fall war, nahm deutlich ab.

Die Kehrseite der Medaille war, dass zwei der ursprünglich 12 Aids-Spezialpflegedienste ihre Arbeit bereits eingestellt hatten; in anderen gab es entsprechende Überlegungen. Überhaupt war das mit der Pflege so eine Sache; eine ernsthafte Diskussion über ihren Stellenwert im Präventionskonzept blieb aus. Es schien, als verliere sie innerhalb der Aidshilfearbeit immer mehr an Bedeutung, je weniger Menschen an Aids starben oder je weniger Menschen in der Aidshilfe aktiv waren, die selbst von HIV oder Aids betroffen waren. Hinzu kam, dass zunehmend auch die öffentlichen Geldgeber auf die Veränderungen des Krankheitsverlaufs einerseits und die hohen Kosten der Gesundheits- und Sozialversorgung andererseits mit einer Einschränkung der Mittel reagierten, und auch die Öffentlichkeit war immer schwerer zum Spenden zu bewegen. So war es nicht verwunderlich, dass um die Verteilung der Mittel gerungen und immer häufiger die Frage gestellt wurde, ob denn die Pflege von Menschen mit Aids auch weiterhin Aufgabe von Aidshilfe sein sollte oder ob sie nicht auch vom „System der Regelversorgung“ übernommen werden könne.

In Düsseldorf entschied Vorstand und Geschäftsführung der Aidshilfe – in erster Linie aus wirtschaftlichen Gründen –, das Leistungsangebot des Pflegedienstes auch für andere Patienten zugänglich zu machen, um so die Auslastung der Teams wieder zu verbessern. Auch ich habe mich damals für den Erhalt des Dienstes eingesetzt, was unzweifelhaft auch etwas damit zu tun hatte, dass ich selbst positiv bin. Da ich bereits als Krankenpfleger und Leiter eines Pflegedienstes in der „allgemeinen“ ambulanten Pflege gearbeitet hatte, stand für mich außer Frage, dass dort eine lebensweltorientierte Patientenversorgung ungleich schwieriger umzusetzen war: Eine 24-Stunden-Versorgung bis hin zur Sterbebegleitung gehört nicht zum üblichen Leistungsangebot ambulanter Pflegedienste, und auch die Zusammenarbeit mit Patienten und Angehörigen und ihre Einbeziehung in den Pflegeprozess war und ist nicht überall selbstverständlich.

*Als ich Susanne kennen lerne, ist sie noch keine Patientin unseres Dienstes. Erste Kontakte zur Beratungsstelle der Aidshilfe sind verzweifelte Versuche, gegen die Einsamkeit anzugehen – für sie das Schlimmste an allem. Nun wird sie seit mehr als drei Jahren von uns betreut. Ihre Versuche, der Einsamkeit zu entfliehen, haben sie inzwischen in zahlreiche Gruppen und Kurse gebracht, von der Frauengruppe und dem Frühstück in der Beratungsstelle über einen Nähkurs bis zu Gesprächskreisen in der*

Gemeinde. Ihrem Mut, Dinge auszuprobieren, steht aber der immer wiederkehrende Frust gegenüber, letztlich doch wieder alleine zu sein. Immerhin hat sie Elke, unsere Sozialarbeiterin, die sie im Rahmen der psychosozialen Betreuung begleitet – sie hat Susanne geholfen, auf ihre Weise mit der Krankheit zu leben, mit den Umständen der Krankheit und mit ihrem Leben selbst umzugehen.

Irgendwann braucht Susanne eine Haushaltshilfe. Und die Krankheit schreitet fort: Pflegeeinsätze kommen hinzu, schließlich auch eine permanente Betreuung, bei der sich die Pflege- und Betreuungskräfte nach ihren Schichten die Klinke in die Hand geben. Nun liegt sie seit drei Tagen ständig im Bett – der Zusammenbruch kam an einem Freitag, nachdem sie gerade erst seit fünf Tagen wieder zu Hause war. Gerade hat sie noch beschlossen, dass zwei Pflegeeinsätze am Tag reichen, ein paar Mal in der Woche kümmert sich die Haushaltshilfe um die Wohnung, das Essen bekommt sie von einem Menüdienst. Nun aber hat sie genug von den Schmerzen. „Osteoporose“, hat man ihr in der Klinik gesagt, wo sich ihr Zustand trotz eines vierwöchigen Aufenthaltes nicht wesentlich gebessert hat. Die Rückenschmerzen treiben sie in den Wahnsinn. Osteoporose also – sie aber hat das Gefühl, dass man eigentlich keine Antwort hat. Und ihre Mutter macht sie zusätzlich verrückt, will sie immerzu überreden, sich in einer Knochenklinik behandeln zu lassen, und überhaupt könne sie doch kaum mehr alleine bleiben. An eine Übereinkunft mit der Mutter über ein paar Stunden der Anwesenheit und Unterstützung war aber nicht zu denken. Vermutlich würde das auch gar nicht funktionieren. Mit jedem Tag nimmt die Schwäche spürbar zu. Die Idee, die mittäglichen Pflegeeinsätze zu reduzieren, müssen wir angesichts zunehmender Hilflosigkeit aufgeben. Am Freitag bricht dann beim abendlichen Einsatz die pure Verzweiflung aus ihr heraus, all ihre Ängste vor dem Alleinsein, die Ängste vor dem, was da unaufhaltsam auf sie zukommt. Sie hat einfach nicht die geringste Ahnung, wie sie damit umgehen kann. Und obendrein auch noch die Schwierigkeiten mit ihrer sechzehnjährigen Tochter, die sich herumtreibt und auch ihre Pflegeeltern verzweifeln lässt – ein familiäres Netz, das nicht dazu angetan ist, ihr Unterstützung zu bieten.

Es sprudelt geradezu aus ihr heraus. Sie kann all diese Geräte und Materialien, die ihr Wohnzimmer inzwischen zu einem Krankenzimmer gemacht haben, nicht mehr sehen. Sie hat genug vom Soor<sup>3</sup> im Mund, der sich immer wieder breit macht und ihr den Geschmack verdirbt, von der Übelkeit und dieser Magensonde, aus deren Eintrittsstelle in der Bauchdecke je nach Körperhaltung Nährstofflösung ausläuft, von der zunehmenden Vergesslichkeit und den Momenten, in denen sie für kurze Zeit die Orientierung verliert, plötzlich nicht mehr weiß, was eigentlich los ist – als zerfloderende es sie körperlich, geistig, seelisch. Sie ist in ihrer Ganzheit aus den Fugen geraten. Alles ist außer Kontrolle. Selbst die Windel, die sich wegen der viel zu kleinen Klebeverschlüsse kaum mehr alleine anlegen lässt, treibt ihr die Tränen in die Augen. Gäbe es doch einen Knall, einen Schluss, ein schnelles Ende, das ihr alles weitere erspart!

*Das Versprechen, am nächsten Montag mit den Ärzten der Infektionsstation Kontakt aufzunehmen, um noch einmal einen Versuch zu unternehmen, etwas gegen die Rückenschmerzen zu tun, kann sie einigermaßen beruhigen. In die Klinik aber will sie nicht, schließlich weiß sie, dass die Chancen schlecht stehen. Immerhin, diese Entscheidung hat sie getroffen, auch wenn ein bisschen Unsicherheit bleibt.*

„Wir sehen den Menschen als ein Wesen aus Körper, Geist und Seele und verstehen Krankheit als ein Ungleichgewicht dieser drei Ebenen“ – so die Formel aus Anspruch, sozial Erwünschtem und vielleicht sogar einer Dosis Berufsideal in unserem Pflegeleitbild. „Unsere Pflege des Menschen“, heißt es dort weiter, „hat als professionelle Lebenshilfe zum Ziel, ihn darin zu unterstützen, sein individuelles Gleichgewicht (wieder) zu finden und zu halten.“

An diesem Leitbild haben wir ungefähr zwei Jahre lang immer wieder gearbeitet, wobei uns gerade die Frage der anderen Patientengruppen lange beschäftigt hat. Nachdem der Dienst 1995/96 seine schwerste Krise hinter sich gebracht hatte – damals waren auch Entlassungen unvermeidlich –, stand die Notwendigkeit der Versorgung von Nicht-Aidspatienten außer Frage. Durch das Leistungskomplexsystem der Pflegeversicherung war nämlich die Refinanzierung vor allem der für die Spezialpflegedienste typischen Leistungen wie beispielsweise der 24-Stunden-Versorgung, Sterbebegleitung, Infusionstherapie oder Methadonsubstitution äußerst schwierig geworden. Auch psychosoziale Unterstützung oder das Alltagsmanagement, zwei wesentliche Aspekte der Betreuung von Aidskranken, gehören bis heute nicht in den Regelleistungskatalog der Pflegeversicherung.

Wir mussten die Unterstützungsleistungen also entweder an den Leistungskatalog anpassen oder sie durch andere Kostenträger oder durch Spenden zu finanzieren versuchen. Dabei bestand unter uns Einigkeit darüber, dass wir auch bei einer Ausweitung des Dienstes weiterhin vorwiegend zielgruppenspezifisch arbeiten wollten, und zwar vor allem für jene, für die es im Allgemeinen an Angeboten mangelt. Wir starteten letztendlich eine Kooperation mit städtischen Wohnungsloseneinrichtungen – darauf brachte uns ein HIV-Patient in einer solchen Einrichtung, der trotz fortgeschrittenen Immundefekts noch keinen Kontakt zur Beratungsstelle der Aidshilfe hatte; dies stellte uns vor die Frage, ob nicht gerade unter Wohnungslosen das Risiko einer HIV-Infektion und anderer Infektionskrankheiten nur unzureichend thematisiert wird und ob hier nicht erhöhter Pflege- und Betreuungsbedarf zu vermuten ist. Unsere Antwort war der Aufbau eines psychiatrischen Teams, um den spezifischen Anforderungen in der Pflege von Aidspatient(inn)en einschließlich der Drogengebraucher/innen und Wohnungslosen entsprechen zu können, auch wenn uns (und insbesondere mir) das die Kritik mancher Kollegen aus der Beratungsstelle einbrachte, wir würden diese

Menschen „psychiatisieren“. Das psychiatrische Team besteht bis heute; es leistet sowohl bezüglich der Pflege von Menschen ohne festen Wohnsitz als auch von Menschen mit Aids einen wichtigen Beitrag und ist eine sinnvolle Ergänzung zu den anderen Teams.

Leicht fiel uns die Entscheidung, dass wir weiterhin die so genannte Spezialpflege brauchen, nicht – vielleicht hätte man auch durch Schulung und Beratung anderer Pflegeanbieter zu einer an Krankheits- und Lebenswelt der Betroffenen orientierten Pflege beitragen können? Und dennoch: Zahlreiche Gespräche mit Fachleuten wie Pflegedienstbetreibern oder ambulant Pflegenden bestätigten immer wieder, dass ein umfassendes Versorgungskonzept, das dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ auch in der Sterbephase verpflichtet ist, unter „normalen“ Bedingungen – also ohne Sondervereinbarungen, Spenden, ehrenamtlichen Einsatz – nicht umzusetzen ist (und deswegen mit Ausnahme von Aids-Spezialdiensten auch kaum umgesetzt wird). Den Menschen Susanne etwa in seiner Ganzheit zu erfassen und zu betreuen, bedeutete ein umfassendes Krankheits- und Alltagsmanagement, das sich mit unzähligen offenkundigen und weniger offenkundigen Aspekten zu einer ziemlichen Herausforderung entwickelte: Pflege- und Haushaltshilfeeinsätze, psychosoziale Betreuung durch die Sozialarbeiterin, Gespräche mit der Mutter und viele Auseinandersetzungen mit der Tochter, die mit ihren sechzehn Jahren (der Vater war ausgewandert und lebte im Süden Europas) von der Situation völlig überfordert war – zunehmend mussten wir Susannes Leben steuern, weil sie selbst ihre Fähigkeiten dazu verlor.

*Als ich bei Susanne ankomme, hat sich ihr Zustand innerhalb weniger Stunden so verschlechtert, dass ich mein Entsetzen nicht verbergen kann. Der Zivi wartet schon, er ist kurzfristig eingesprungen, wie die meisten anderen, die jeweils mehrere Stunden bei ihr sind. Seitdem am Mittwochabend jemand vom Pflgeteam beschlossen hat, die Nacht bei Susanne zu verbringen, ist sie keine Minute mehr alleine gewesen. Bis Sonntag sind die Dienste nun organisiert, alle sind irgendwie eingebunden, Pflgeteam, Betreuungsteam, Pflegedienstleitung und Sozialarbeit. Für Montag steht der Dienstplan für eine 24-Stunden-Versorgung und zusätzliche Pflegeeinsätze. Und ich finde mich mittendrin.*

Am Mittag hatte es noch ein Gespräch mit dem Sozialhilfeträger gegeben; seit Monaten schon standen wir in Verhandlungen über die Vergütungssätze für die zeitintensive Betreuung von Aidspatienten. Irgendwie absurd, vom Verhandlungstisch ans Krankenbett zu gehen. Sehe ich das Leid von Menschen, die – von welcher Krankheit auch immer – dahingerafft werden, erscheint das Feilschen um ein paar Cent unwichtig und unwirklich. Die Pflege kranker Menschen ist ein gesellschaftlicher Auftrag, doch gibt es nur wenige (zu wenige), die diese Aufgabe

wahrnehmen (wollen). Nicht zuletzt sicher auch, weil ausgerechnet dafür (wie für andere gesellschaftliche Aufgaben auch) kein Geld „da“ ist – was mir in solchen Situationen nur schwer in den Kopf will.

Sicher, für manche ist die Perspektive, von Pflege und Betreuung abhängig zu sein, so abschreckend, dass es ihnen einfacher erscheint, fernab von ihrem vertrauten Umfeld aus dem Leben zu gehen. Vielleicht noch betreut von einem Pflegeteam, das etwas gegen das Austrocknen des Mundes und das Wundliegen der Haut unternimmt und dafür sorgt, dass die Schmerzen nicht zu stark werden. (Bei meiner Arbeit im Krankenhaus sah ich manche Menschen erst sterben, nachdem ihre Angehörigen nach endloser Wache nach Hause gegangen waren, um sich auszuruhen...) Für andere ist das Wichtigste, selbst entscheiden zu können, wann das Leben zu Ende ist, und diese Entscheidung nicht der Krankheit zu überlassen. (Ich habe allerdings nur einen Fall erlebt, in dem ein Kranker diese Möglichkeit ergriffen hat.) Was mich selbst anlangt, so habe ich mir noch keine großen Gedanken darüber gemacht, wie ich mir das Sterben oder das Gepflegtwerden wünsche. Ich hoffe jedenfalls, sollte ich auf fremde Hilfe angewiesen sein, nicht an Pflegenden zu geraten, die erst einmal über die Infektion, das Drumherum und die Vielfalt der Lebensweisen aufgeklärt werden müssen.

Ein Hospiz kommt für Aidspatienten in den meisten Fällen nicht in Betracht, ein Pflegeheim ebenso wenig. Sie passten nicht zur sonstigen Klientel, heißt es in manchen Einrichtungen, andere sind schlicht nicht auf den Umgang mit Infektionskrankheiten vorbereitet, oder es gibt andere Hinderungsgründe. Stigmatisierung und Ausgrenzung etwa spielen auch hierzulande immer noch eine große Rolle, und der International Council of Nurses (ICN) widmete den „Internationalen Tag der Pflege“ im Jahr 2003 dem Kampf gegen Stigmatisierung. Die allermeisten Patienten wünschen sich aber sowieso, zu Hause zu sterben.

*Wie Susanne. Gemeinsam mit dem Hausarzt entscheiden wir, dass der Therapiever such mit umfangreichem Infusionsprogramm (was seit einigen Jahren aufgrund eines Beschlusses des „Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen“ nicht mehr zum Leistungsbereich häuslicher Pflege zählt und somit nicht mehr abrechenbar ist) der letzte Versuch sein soll – wenn sich nicht innerhalb weniger Tage Besserung zeigt, werden sämtliche Therapien beendet. Susanne reagiert nicht auf das Gespräch. Wie erwartet, widerspricht die Mutter unserer Auffassung, dass Susannes Wunsch zu respektieren sei, nicht im Krankenhaus und nicht unter den Bedingungen endloser Therapiever suche zu sterben, die keinen wirklichen Beitrag zum Erhalt oder zum Wiedererlangen der Lebensqualität leisten, auch wenn sie letztlich weiß, dass sie sich kaum mit ihrer Tochter über deren Sterben auseinander gesetzt hat.*

*Doch dann bessert sich Susannes Zustand allmählich. Nach zwei Tagen schläft sie ruhiger, und wenn sie nicht schläft, wird sie zunehmend wacher. Sterben will sie of-*

*fenbar noch nicht, die Therapien werden also fortgesetzt. Es folgt ein ständiges Auf und Ab. Dämmt Susanne an einem Tag nur vor sich hin, kann sie am folgenden Tag schon wieder mit ihrer Familie telefonieren. Im nächsten Augenblick bricht sie plötzlich in Tränen aus über ihre Situation und würde am liebsten alle aus ihrer Wohnung schmeißen. Dann wieder betont sie voller Stolz, dass sie doch nicht „kaputtzukriegen“ sei. Zu allem Überfluss wird auch noch ihre Tochter schwanger und schafft damit zusätzliche Sorgen; gleichzeitig scheint es sie phasenweise geradezu anzuspornen, die Geburt ihres Enkelkindes noch erleben zu wollen.*

*Wir stellen uns auf eine langfristige Situation ein. Die Anträge für die Kostenübernahme werden immer wieder verlängert – das ewig gleiche Spiel der Bürokratie. Mit den Angehörigen spielt sich ein guter Kontakt ein, sodass sie in den Versorgungsprozess mit einbezogen werden können. Selbst mit der Mutter sind irgendwann Gespräche über die Situation und über Susannes Tod möglich. Als wir aber nach einigen Wochen beschließen, die Versorgung auf einige Stunden am Tag zu reduzieren, stürzt sie in der zweiten Nacht, in der sie alleine ist, und bricht sich die Hüfte, sodass sie ins Krankenhaus muss. Nach dem Klinikaufenthalt geht es ihr wieder deutlich schlechter.*

106

Eine so umfangreiche Betreuung wie bei Susanne brachte neben den organisatorischen Problemen auch erhebliche finanzielle Schwierigkeiten mit sich. Die Kostensätze waren so knapp bemessen, dass gerade – allerdings nur mit Einsatz von Spendengeldern – Kostendeckung zu erreichen gewesen wäre. Der Hauptkostenträger aber, das Sozialamt, brauchte mehrere Monate, um unsere Rechnungen zu begleichen. Die Folge: Anspannung, die Blockade jeglicher Kreativität und regelmäßig schlaflose Nächte wegen der Sorge um anstehende Gehaltszahlungen. Ohne die finanzielle Unterstützung durch den Förderverein und das „Mutterhaus Aidshilfe“ wären diese Krisen nicht zu bewältigen gewesen. Hinzu kamen weitere Belastungen: Bei einigen der ehrenamtlichen Betreuer ließ angesichts der sich nun seit einem dreiviertel Jahr andauernden, sich ständig ändernden Situation die Ausdauer deutlich nach, bei anderen hingegen grenzte der Einsatz an Selbstausbeutung. Je weniger man eine Prognose wagte, wie lange das noch so gehen könnte, desto häufiger wurden Team- und Fallbesprechungen von der Frage nach den organisatorischen wie persönlichen Grenzen dominiert. Manchmal war dabei der einzige „Fluchtweg“, die Möglichkeit einer Krankenhauseinweisung oder der Unterbringung in einem Hospiz zu diskutieren – und sei es nur, um sich gegenseitig das einst gegebene Versprechen in Erinnerung zu rufen oder sich der Grundsätze zu besinnen, auf die man sich einmal geeinigt hatte. Geprägt wurde die Situation nicht zuletzt dadurch, dass einige im Team selbst von HIV betroffen waren. Das eröffnete zuweilen neue Perspektiven auf diesem langen Sterbeweg – gerade wenn es darum ging, Susannes Umgang mit der Krankheit zu verstehen –,

doch war der Blick auf so etwas wie das vorweggenommene eigene Schicksal für manchen auch eher erschreckend.

Pflegesituationen wie diese sind heute sehr viel seltener, was zweifellos erfreulich ist. Ob man allerdings die Frage, ob Aids-Spezialpflege weiterhin erforderlich ist oder nicht, allein „quantitativ“ beantworten kann, bezweifle ich. Ich denke vielmehr, dass es hier um Qualität gehen muss. Das lässt sich gut an Susannes Beispiel zeigen, auch wenn sie nicht unbedingt der „typische“ Aidspatient war. Sie wusste wenig über ihre Krankheit, während viele andere Patienten mehr Informationsveranstaltungen zu aidsspezifischen Erkrankungen oder zur Kombinationstherapie besucht hatten als die Pflegenden. Dennoch gab es viele Gemeinsamkeiten mit anderen Aidspatienten. Ihr Leben mit der Erkrankung war von Einsamkeit geprägt. Sie war jung und hatte das Gefühl, noch viel zu wenig gelebt zu haben. Und sie forderte uns permanent heraus, die wohlklingende Absicht, die Pflege als Aushandlungsprozesses zu gestalten, auch in die Realität umzusetzen und einen Konsens darüber zu finden, wie viel Betreuung möglich und wie viel nötig ist. Die Einbeziehung der Helfer, von der Familie bis zu ehrenamtlichen Kollegen der Aidshilfe, die Berücksichtigung der Lebenswelt wie der psychischen und sozialen Konflikte, die sich nicht zuletzt durch Infektion und Erkrankung ergeben (haben), die intensive Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten und Leistungen, die üblicherweise nicht zur ambulanten Pflege zählen: Durch den Aufbau der Spezialpflegedienste haben die Aidshilfen ein Modell geschaffen, das in vieler Hinsicht seinesgleichen sucht. Nirgendwo sonst dürften Pflegende in solchem Maße praktische Gesundheitsförderung und Prävention auf den unterschiedlichen Ebenen betreiben, dürften sich so viele Betroffene in der Pflege engagieren. Sicher – man muss nicht selbst positiv sein, um diese Arbeit zu tun, und hier und da mag das für den Pflegenden auch eher hinderlich sein. Aber man kann aus dieser Geschichte lernen: Positive pflegten und pflegen Positive, Schwule Schwule, weil es vielen „Pflegeprofis“ offenbar nicht möglich war (und ist), sich den zu Pflegenden und ihren Lebenssituationen und -weisen rein professionell zu nähern. Wer behauptet, man werde heute als Positive/r oder auch „nur“ als Schwuler, als Drogengebraucher oder als Migrant überall mit dem nötigen Respekt und der gebotenen Toleranz versorgt, der kennt weder die Situation in der Pflege noch deren Rahmenbedingungen – dazu ist vielen Pflegenden der Begriff „Lebenswelt“ zu sehr Fremdwort geblieben.

Als Positiver hoffe ich, dass Aidshilfe ihrem Konzept treu bleibt und Aids-Pflegefälle nicht marginalisiert, weil ihre Zahl unbedeutend erscheint. Es bleibt Auftrag der Aidshilfen, die Interessen aller von HIV und Aids Betroffenen und Bedrohten zu vertreten und sich aus diesem Grund an der Aufrechterhaltung und dem Ausbau von Strukturen zu beteiligen, die eine angemessene Versorgung und Betreuung von Aidspatienten ermöglichen. Wer sonst könnte ihnen in ihren spezifi-

schen Lebenskrisen Begleiter sein bis zum Schluss, ohne sie an „Sektorengrenzen“ in die Wüste schicken zu müssen, ohne sie mit ihrem Wunsch nach einem würdigen Sterben allein zu lassen? (Um nicht missverstanden zu werden: Ich behaupte nicht, die auf die Betreuung Sterbender spezialisierten Einrichtungen leisteten schlechte Arbeit – es gibt schlicht zu wenig solcher Angebote, um all jene Menschen zu begleiten, die „anders“ sterben möchten.) In Deutschland war und ist Aidshilfe beispielhaft – hinsichtlich des Vorantreibens gesellschaftlicher Lernprozesse, der Einmischung in Medizin, Forschung und Versorgung, des Engagements für die Einbeziehung derer, um die es letztlich geht, in alle sie betreffenden Entscheidungen. Warum also nicht beispielhaft bleiben?

Als Krankenpfleger hoffe ich, dass auch weiterhin kreative Berufskollegen Interesse an der Erprobung neuer Konzepte zeigen und die Strukturen weiterentwickeln. Dazu bedarf es sowohl der Reflexion des täglichen Handelns in der Pflege als auch einer offenen und selbstkritischen Diskussion darüber, was einen Spezialpflegedienst ausmacht, ohne einseitig (mit Blick auf den Kostendruck) auf formale Anforderungen etwa des Qualitätsmanagements zu fokussieren und den Menschen aus dem Blick zu verlieren. Dabei müssen persönliche, pflegefachliche, gesellschafts- und berufspolitische Aspekte und Positionen ebenso erörtert werden wie moralische und ethische, und auch die Frage nach der Motivation zur Arbeit mit Menschen (mit Aids), nach den Grenzen, nach dem erforderlichen Fachwissen und etwaigen Defiziten gehört hierher – das Interesse an einer Weiterentwicklung im persönlichen wie im Sinne eines professionellen Kollektivs ist Voraussetzung für eine professionelle, gute Pflege.

*Susannes letzte Monate sind lang, zäh und traurig. Einziger Lichtblick ist die Freude auf das Enkelkind. Hin und wieder kann sie sogar die Wohnung verlassen, meistens im Rollstuhl, und viele Besuche von Freunden und Familienangehörigen lenken sie wenigstens für ein paar Stunden von ihrem Leid ab.*

*Sie stirbt an einem Januarabend, fast genau zehn Monate nach ihrem ersten Zusammenbruch an jenem Freitag. Eine Krankenschwester ist bei ihr, kann ihr aber die Angst nicht nehmen. Immer noch ist es, als rätsele sie verzweifelt, was da mit ihr passiert.*

*Einige Tage nach ihrem Tod finden wir uns abends im Team zu einer Art Trauerfeier zusammen, um die Situation zu reflektieren und uns gemeinsam an die Zeit mit Susanne zu erinnern. Auch und gerade an die Zeit, in der das Sterben noch nicht von ihr Besitz ergriffen hatte. Am selben Tag haben wir erfahren, dass ihr Enkelkind geboren ist.*

## ***Palliative Care für sterbende Aidspatienten***

*Bettina Sandgathe-Husebø<sup>1</sup>*

*„Das Sterben eines Menschen bleibt als wichtige Erinnerung zurück bei denen, die weiterleben. Aus Rücksicht auf sie, aber auch aus Rücksicht auf den Sterbenden ist es unsere Aufgabe, einerseits zu wissen, was Schmerz und Leiden verursacht, andererseits zu wissen, wie wir diese Beschwerden effektiv behandeln können. Was immer in den letzten Stunden eines Menschen geschieht, es kann viele bestehende Wunden heilen, es kann aber auch als unerträgliche Erinnerung verbleiben, die den Weg durch die Trauer verhindert.“*

Cicely Saunders

Arvid ist 32 Jahre alt und an Aids erkrankt. Während der Visite setze ich mich an sein Bett.

„Wie ist es heute?“, frage ich.

„Nicht gut“, antwortet er.

„Was ist dein Hauptproblem?“

<sup>1</sup> unter Mitarbeit von Stein Husebø

„Luftnot und Übelkeit – und dann muss ich täglich erbrechen, auch durch den Husten. Mein Bauch ist so angespannt.“

Arvid ist seit einigen Tagen zu schwach, das Bett zu verlassen. Sein Allgemeinzustand hat sich nach seiner letzten Lungenentzündung und aufgrund einer Leberschwäche deutlich verschlechtert. Arvid atmet schwer, und sein Bauch ist geschwollen. Er sitzt mit aufgerichtetem Oberkörper im Bett. Auf seinem Nachtschränken steht frisches Wasser mit gepresstem Zitronensaft. Ab und zu nimmt er einen kleinen Schluck.

„Mein Mund ist sehr trocken – das ist das Einzige, was ich mag. Ich habe keine Lust mehr auf Essen.“

*„Das mit deinem trockenen Mund liegt sicher daran, dass du Morphintabletten gegen die Schmerzen bekommst. Einige Patienten reagieren mit Mundtrockenheit darauf. Auf jeden Fall hast du keine Pilzinfektion im Mund, die behandelt werden müsste. Etwas anderes ist es mit deinem schlechten Appetit und der Übelkeit samt Erbrechen. Vielleicht sollten wir diskutieren, ob du etwas Kortison einnimmst. Eine geringe Dosierung ist oft hilfreich gegen Übelkeit und Erbrechen, und deiner Luftnot wird es auch gut tun.“*

110

„Kortison? Ist das das Medikament, wovon man besseren Appetit bekommt? Um Himmels Willen – niemals! Dann würde ich vielleicht länger leben, auf keinen Fall. Es soll Schluss sein, so bald wie möglich!“, ruft er aus.

– Pause –

*„Machst du dir viele Gedanken?“, frage ich.*

„Ja, unentwegt. Ich denke oft darüber nach, wie lange ich noch habe und wie es sein wird, wenn ich sterbe. Ich bin ja noch nie vorher gestorben – habe keine Erfahrungen. Habe noch nie jemanden sterben sehen – also so in Wirklichkeit. Werde ich Schmerzen haben? Werde ich ersticken? Geschieht es plötzlich in der Nacht, wenn ich schlafe, oder kann man es vorhersehen, sodass mein Freund hier sein kann? Bekomme ich ausreichend Medikamente, wenn ich sage, dass es weh tut? Ich habe viel darüber nachgedacht: Du brauchst mir nicht mein Leben zu verkürzen, aber bitte ziehe es auch nicht unnötig in die Länge. Ich bin zufrieden mit dem, was ich hier gehabt habe. Nein, ein ewiges Leben – das brauche ich nicht!“

*„Arvid, du hast viele kluge Gedanken. Ich will dir erklären, wie man stirbt und wie man Leiden lindern kann, sodass du dich nicht fürchten musst.“*

Arvid und ich sprechen darüber, wie es ist, wenn sich das Leben dem Ende zuneigt: Dass man normalerweise erst zunehmend müde wird und im weiteren Ver-

lauf das Bewusstsein ganz verliert – nur wenige Patient(inn)en sind bis zuletzt ganz wach. Dass man den genauen Zeitpunkt des Todes zwar schwer vorherzusehen vermag, aber meistens Veränderungen gut interpretieren kann, sodass rechtzeitig Angehörige und Freunde informiert werden können. Und dass nicht selten in der letzten Lebenszeit zusätzliche Symptome wie Luftnot oder Schmerzen auftreten, die man aber durch Medikamente lindern kann. Am Ende der Visite bittet Arvid um drei für ihn wichtige Dinge: „Ich möchte nicht allein sterben. Ich will ausreichend Medikamente, damit ich nicht leiden muss. Ich möchte, dass du mir ein deutliches Zeichen gibst, wenn die letzte Lebenszeit beginnt.“

Vier Tage später ist es so weit. Arvid atmet schwer, wirkt angespannt und ist von Schmerzen gezeichnet. Immer wieder schläft er während des Gesprächs ein. Sein Freund ist bei ihm.

„Gib mir mehr Medizin gegen die Schmerzen – am besten Morphin, das hilft gut“, sagt Arvid.

„Arvid, ich glaube, es geht schneller, als wir gedacht haben. Du wirkst schwächer als in den Tagen zuvor. Du sollst alle Medikamente erhalten, die du brauchst, um nicht zu leiden – ich halte mein Wort.“

„Welchen Tag haben wir heute?“; fragt er.

„Heute ist Samstag, der 22. Februar. Es schneit noch immer draußen.“

„Das ist mein Tag – heute“, antwortet Arvid.

Arvid stirbt in der darauf folgenden Nacht, ruhig und friedlich, im Beisein seines Freundes.

In Deutschland sind im Jahr 2002 etwa 600 Menschen an den Folgen von Aids verstorben, seit Beginn der Epidemie Anfang der 80er Jahre etwa 21.000<sup>2</sup>. Ich frage mich, wie diese Menschen ihre letzten Tage und Stunden erlebt haben mögen – und das führt mich zu der weiteren Frage, wie es uns gelingen kann, bei sterbenden Patient(inn)en den Übergang von der lebensverlängernden zur lindernden (palliativen) Therapie hinzubekommen.

*Palliative Care* (= Palliativversorgung, die Palliativmedizin und -pflege umfasst) und die Hospizidee sind verankert in einer neuen Denkweise, die in den letzten Jahren große Teile der Gesellschaft erfasst hat. Ihre Vertreter/innen fordern insbesondere

- » einen neuen Umgang mit Leben, Sterben und Tod,
- » einen neuen, mitmenschlichen Umgang durch Rückgriff auf familiäre und Freundschaftsbeziehungen sowie

2 vgl. *Epidemiologisches Bulletin*, herausgegeben vom Robert Koch-Institut, Berlin/Sonderausgabe B, 11. August 2003; im Internet nachzulesen unter [http://www.rki.de/INFEKT/EPIBULL/2003/B\\_03.PDF](http://www.rki.de/INFEKT/EPIBULL/2003/B_03.PDF)

» das Erhalten von Autonomie und Würde Schwerkranker und Sterbender (Husebø/Klaschik 2003).

Diese Forderungen lassen sich überall realisieren, sei es zu Hause, im Pflegeheim, im Krankenhaus, auf einer Palliativstation oder im Hospiz.

Die Palliativmedizin zielt auf die Linderung von Leiden im Endstadium einer Krankheit ab, wobei sich das Augenmerk ganz auf die Schaffung von Lebensqualität richtet und nicht mehr auf die Verlängerung des Lebens. Im Mittelpunkt der Behandlung stehen daher die Linderung von Schmerzen oder anderen Symptomen. Ebenso wichtig sind die Aufrichtigkeit bei der Mitteilung „schlechter Nachrichten“ sowie die offene Kommunikation und die Diskussion über schwierige ethische Entscheidungen.

Zwar führt das Tabu, das Sterben und Tod in unserer Gesellschaft umgibt, bislang dazu, dass viele Menschen nichts darüber wissen, was in einem Sterbeprozess geschieht und welche Maßnahmen ergriffen werden können, um Schmerzen oder auftretende Symptome zu lindern. Dennoch hat die Palliativmedizin in den letzten Jahren einen enormen quantitativen und qualitativen Aufschwung genommen, allerdings bisher vor allem in der Versorgung sterbender Tumorpatient(inn)en (pro Jahr geht etwa ein Viertel aller Todesfälle auf ein Karzinom zurück; das sind etwa 220.000 Fälle). Viele Patient(inn)en mit chronischen Krankheiten, mit Aids oder auch alte Menschen erhalten dagegen keine palliative Behandlung. Das muss sich ändern: Palliative Möglichkeiten in der Versorgung Schwerkranker und Sterbender müssen allen im Gesundheitswesen Tätigen bekannt sein, die mit diesen Patient(inn)en arbeiten, denn die palliativen Behandlungsprinzipien gelten *für alle sterbenden Patienten – unabhängig von Diagnose oder Alter!*

112

## ***Der „richtige“ Zeitpunkt für eine palliative Behandlung***

Wann aber sollte mit einer palliativen Behandlung begonnen werden? Wann ist sicher, dass ein Mensch bald sterben wird? Einige Diagnosen und Krankheitsverläufe erlauben eine solche Vorhersage, zum Beispiel bei vielen Krebspatient(inn)en. Bei anderen ernsthaften chronischen Krankheiten ist die Lage jedoch schwieriger: Viele, die z. B. an Aids oder Herz-, Lungen- und Nervenkrankheiten leiden, erleben über die Jahre eine kontinuierliche Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes – z.T. verbunden mit großen Beschwerden – oder überleben sogar Phasen mit lebensbedrohlichen Komplikationen, ehe sie sterben (vgl. Heller/Heimerl/Husebø 2000). Patient(inn)en mit geschwächtem Immunsystem können immer wieder an Infektionen erkranken, die über lange Zeit antibiotisch behandelt werden, bis vielleicht die letzte Lungenentzündung auftritt und sich die Frage nach dem Sinn der Behandlung und nach der verbleibenden Lebensqualität stellt.

### **Warum das Wissen über den nahen Tod wichtig ist**

Der Vorhersage, wann ein Patient sterben wird, kommt große Bedeutung zu: Der Arzt kann ihn und alle anderen Beteiligten auf das Kommende vorbereiten, z. B. Angehörigen und Freunden, die glauben, sich aus Zeitgründen nicht dauerhaft bei dem Kranken aufhalten zu können, die außerordentliche Wichtigkeit der letzten Tage und Stunden vor Augen führen. Gemeinsam können wichtige Fragen wie z. B. die Prioritäten verschiedener Behandlungen erörtert werden, solange man dafür noch Zeit hat, d. h., solange der Patient noch selbst Stellung beziehen kann; auf diese Weise lassen sich unnötige Behandlungen oder Einweisungen vermeiden. Mit dem Pflegepersonal können außerdem wichtige Zielsetzungen besprochen und Entscheidungen getroffen werden, ehe es zu spät ist, und vor allem kann ein Plan für palliative Maßnahmen erstellt werden, der in der letzten Lebensphase optimales schmerzlinderndes Vorgehen und die nötige menschliche Zuwendung gewährleistet (Husebø 1997).

Häufig fragen sowohl Patient(inn)en als auch Angehörige und Freunde danach, wie lange es noch dauert (wenn wir zuhören, was sie sagen und was sie nicht sagen). Manchmal wollen sie eine konkrete Antwort, manchmal ist dies einfach der Ausdruck ihres Wunsches nach einem Gespräch. Die Hauptregel für derartige Gespräche ist, dass keine wichtigen Patienteninformatio- nen diskutiert werden, ohne dass der Betreffende anwesend ist, es sei denn, er hat deutlich signalisiert, nicht teilnehmen zu wollen. Schwierig kann es werden, wenn Patient(inn)en wegen herabgesetzten Bewusstseins, Verwirrung oder Demenz nicht mehr im Stande sind, ein Verhältnis zu wichtigen Fragen zu gewinnen oder wichtige Entscheidungen in Bezug auf ihre Zukunft zu treffen: In diesem Fall muss jemand diese Entscheidungen in ihrem Namen treffen – wer dieser „Jemand“ ist, hängt von der individuellen Situation ab.

Die fachliche Verantwortung für die anzubietende Therapie liegt beim Arzt oder bei der Ärztin. Bei mehreren Behandlungsangeboten müssen sich Patient(inn)en (oder gegebenenfalls die Angehörigen) für eine Möglichkeit entscheiden, wobei diese Wahl letztlich von den Informationen abhängt, die sie erhalten. Das gilt im Guten wie im Bösen und zeigt, dass Ärztinnen und Ärzte allein durch die Informationen, die sie geben oder vorenthalten, sehr viel Macht ausüben können. Besonders hier brauchen Patient(inn)en daher kompetente Mediziner/innen, die mit ihrer Macht und den Möglichkeiten der Manipulation verantwortungsvoll und demütig umgehen: Zum einen müssen sie sich bewusst sein, dass sie die Patient(inn)en bei ihrer Wahl entscheidend beeinflussen können – und sie so möglicherweise vor Fehlentscheidungen schützen –, zum anderen ist aber auch wichtig, dass sie keine sinnlosen Therapien anbieten, die das Leiden der Sterbenden verlängern. Und nicht zuletzt kann eine gute ärztliche Informationsvermittlung auch verhindern, dass sich Angehörige später (unberechtigte) Vorwürfe wegen

des Abbruchs oder der Fortsetzung einer Therapie machen, wenn der Verlauf der Krankheit oder der letzten Lebenszeit eine unerwünschte Wendung nimmt. Selbstverständlich bleibt es Patient(inn)en, Angehörigen und Freund(inn)en auch in diesem Zusammenhang – wie in allen Stadien einer Krankheit – unbenommen, eine „second opinion“ (eine zweite Beurteilung) einzuholen, wenn sie das Gefühl haben, dass ihnen eine Therapie vorenthalten wird, die sie wünschen, oder dass sie in einer Weise behandelt werden, die sie ablehnen.

Entscheidend in solch schwierigen Situationen ist, immer wieder den Dialog und die Kommunikation zu suchen, bis alle verstanden haben, worum es geht und welche Wünsche der Patient oder die Patientin hat – bei bewusstlosen oder beatmeten Patient(inn)en geht es um die Frage, was sie in einer solchen Situation gewollt hätten. Es ist daher sinnvoll, Wünsche in Bezug auf lebensverlängernde Maßnahmen, auf die Frage „Therapie um jeden Preis – ja oder nein?“ und lindern- de Behandlung möglichst frühzeitig in einer Patientenverfügung festzuhalten.

### ***Wann ist ein Patient als sterbend anzusehen?***

Hinweise darauf, dass bei Patient(inn)en, die an einer progressiven Krankheit im fortgeschrittenen Stadium und mit ungünstiger Prognose leiden, der Sterbeprozess einsetzt, ergeben sich, wenn sie

- » extrem geschwächt sind (z. B. das Bett kaum noch oder gar nicht mehr verlassen können)
- » immer häufiger verwirrt oder bewusstlos sind
- » kaum noch oder nicht mehr essen und trinken mögen
- » immer weniger Interesse für ihre Umgebung und ihr Leben zeigen
- » mit einer oder mehreren lebensbedrohlichen Komplikationen zu kämpfen haben.

Die endgültige ärztliche Beurteilung, dass der Tod nahe bevorsteht, kann nur bei genauer Kenntnis des Zustandes des Patienten und im Konsens mit dem Pflegepersonal erfolgen. Lebensgeschichte, Krankengeschichte, die Wünsche des Patienten sowie der Angehörigen und Freunde müssen bekannt und sollten möglichst auch dokumentiert sein. Ist eine solche Beurteilung erfolgt, sollte sie dem Patienten (soweit möglich) und den An- und Zugehörigen sowie dem Pflegepersonal vermittelt werden. Der verantwortliche Arzt sollte Entscheidungen über mögliche Behandlungen oder deren Einstellung in jedem einzelnen Fall in der Krankengeschichte dokumentieren; verändert sich der Zustand des Patienten wider Erwarten, müssen frühere Beurteilungen revidiert werden (vgl. Sandgathe-Husebø/Husebø 2001).

## **Grundsätzliche Überlegungen und Hinweise zum Umgang mit sterbenden Patient(inn)en**

### ***Weniger ist mehr!***

Es ist oft beklemmend zu beobachten, wie viel wir für Sterbende tun, ohne dass sie davon einen Nutzen haben, und wie wenig wir hingegen von dem tun, was wirklich hilft. Das Sterben wird in den meisten Kliniken nicht wahrgenommen, wird verdrängt, auf den bevorstehenden Tod werden Patient(inn)en, An- und Zugehörige nur selten vorbereitet. Stattdessen wird „gemacht“: noch ein Tropf, noch ein Antibiotikum, noch mehr Laborproben, noch ein wenig Sauerstoff, noch ein wenig Absaugen. Ähnlich ist es bei den pflegerischen Maßnahmen – diese sollten auf ein Minimum reduziert werden, den tatsächlichen Bedürfnissen der Sterbenden angepasst sein. Gleichzeitig muss man sich den nötigen Freiraum schaffen und sich Zeit dafür nehmen, dass hier ein Mensch stirbt. Das heißt auch und gerade, ihn nicht allein zu lassen und ihn nicht unnötig leiden zu lassen, aber auch, die An- und Zugehörigen angemessen zu informieren und sie zu unterstützen.

### ***Rechtzeitige Planung!***

Aus langjähriger Erfahrung mit der Behandlung sterbender Tumorpatient(inn)en weiß man, dass bei über 90 Prozent von ihnen mit erprobten Substanzen wie Morphin, Scopolamin, Midazolam oder Haloperidol die Symptome in der letzten Lebensphase adäquat gelindert werden können. Wichtig ist, rechtzeitig mit dem Arzt ein Behandlungskonzept für bekannte Beschwerden sowie für mögliche Beschwerden in den letzten Stunden und Tagen aufzustellen, das auch eine Vollmacht für die Pflegekräfte und angeleitete An- und Zugehörige umfasst, die Medikamente zu verabreichen, gegebenenfalls auch subkutan (siehe unten).

### ***Perorale oder subkutane Medikamentengabe?***

Solange die Patient(inn)en noch Medikamente schlucken können, sollten diese auch peroral = durch den Mund gegeben werden. Sicherheit und Wirkung werden aber erhöht, wenn die Medikamente mittels Flügelkanüle („Butterfly“) subkutan = unter die Haut verabreicht werden, vor allem wenn sterbende Patient(inn)en zunehmend geschwächt oder verwirrt sind oder wenn Schluckbeschwerden auftreten. Diese Kanülen können bis zu einer Woche verwendet werden – bei empfindlicher Haut muss unter Umständen häufiger gewechselt werden – und ersparen den Patient(inn)en so die Unannehmlichkeit häufiger Einstiche. Die Haut muss gut durchblutet sein, entzündete und geschwollene Bezirke sollten ausgespart werden. Die Einstichstelle ist täglich zu kontrollieren, um Infektionen, ein Verrutschen oder allergische Reaktionen auszuschließen.

Wir müssen uns allerdings darüber im Klaren sein, dass sich die Morphinwirkung in etwa verdoppelt, wenn wir es subkutan statt oral verabreichen – die Tagesdosis muss dann also um etwa 50 Prozent reduziert werden. Beispiel: Ein Patient, der bei peroraler Gabe 600 mg Morphin pro Tag erhielt, wird bei subkutaner Verabreichung etwa 300 mg pro Tag benötigen (50 mg subkutan alle vier Stunden). Eventuell zusätzlicher Bedarf sollte ebenfalls 1/6 der Tagesdosis betragen, in diesem Fall 50 mg.

### ***Unnötige Medikamente absetzen!***

Oft fällt es schwer, Medikamente abzusetzen, auch wenn der Sterbende keinen Nutzen von ihnen hat. Patient(inn)en in ihrer letzten Lebensphase erfahren aber keine Verbesserung der Lebensqualität durch die Gabe von Antibiotika, Abführmitteln, Diuretika, Digitalispräparaten, Medikamenten gegen hohen Blutdruck oder Psychopharmaka. Hingegen wird nicht selten beobachtet, dass sich Betroffene durch weniger Medikamente erleichtert fühlen.

### ***Mundpflege statt intravenöser Gabe von Flüssigkeit!***

Es entspricht dem natürlichen Sterbeverlauf, dass Patient(inn)en am Lebensende nicht mehr essen und trinken können oder wollen. Hier haben häufig die Familie, Freunde oder das Pflegepersonal ein größeres Problem als die Patient(inn)en selbst. Soll man also Sterbenden auf intravenösem Wege Flüssigkeit verabreichen? Diese Frage ist lange kontrovers diskutiert worden – schließlich haben die meisten in Medizin und Pflege Tätigen gelernt, dass Sterbende ein Recht darauf haben, nicht zu dursten oder zu hungern. Flüssigkeitszufuhr durch Infusion oder Sonde aber kann zu erhöhter Sekretproduktion, zu Herzversagen mit nachfolgendem Lungenödem und peripheren Ödemen beitragen; außerdem bedürfen die Patient(inn)en zur Kontrolle der Flüssigkeitsbilanz eines zusätzlichen Blasenkatheters. Die Erfahrung zeigt, dass das Sterben durch diese Maßnahmen unnatürlich verlängert wird.

Hauptsache für das Durstgefühl sterbender Patient(inn)en ist das Atmen mit offenem Mund, das zu trockenen Lippen sowie trockenem Mund und Rachen führt; außerdem kann es aufgrund des geschwächten Allgemeinzustands zu schmerzhaften Pilzinfektionen kommen. In den letzten Jahren hat man aber neue Kenntnisse darüber gewonnen, wie sich der Durst bei Sterbenden lindern lässt, ohne ihnen Schmerzen zu bereiten und das Sterben zu verlängern (vgl. Lichter/Hunt 1990): Das A und O – vielleicht das Wichtigste, was wir für Sterbende tun können (vgl. Twycross 1997, S. 148–157) – ist die regelmäßige Mundpflege, also das Anfeuchten von Lippen, Mund und Rachen (je nach Situation bis zu mehrmals stündlich) sowie die Behandlung lokaler Infektionen. Dieses Anfeuchten kann mit Hilfe eines feuchten Tupfers geschehen, der über die Lippen gestrichen wird, oder

durch 2–3 ml Flüssigkeit, die, je nach Wunsch der Patient(inn)en, durch eine Spritze, eine Pipette, einen Strohhalm oder eine kleine Sprühflasche in den Mund eingebracht werden. Diese Maßnahmen dürfen allerdings nicht erzwungen werden – Voraussetzung für eine adäquate Mundpflege ist das freiwillige Öffnen des Mundes.

Patient(inn)en mit Pilzinfektionen im Mundbereich klagen über Schmerzen beim Schlucken, Taubheitsgefühl auf der Zunge und häufig auftretende Blutungen. Mit viermal 3 ml Nystatin (Mycostatin®) pro Tag lassen sich solche Infektionen aber gut behandeln (wobei die Behandlung nach Abklingen der Infektion noch drei Tage fortgesetzt werden sollte). Weil Reinfektionen nicht selten sind, ist die tägliche Kontrolle des Mundes wichtig. Die Lippen können mit Vaselinesalbe behandelt werden.

## **Schmerztherapie und Symptomlinderung**

Belastende Symptome können in jedem Stadium der HIV-Infektion auftreten; am häufigsten sind Müdigkeit, Appetitlosigkeit, Schwäche, Schmerzen, Fieber und Depressionen. Wie sehr diese Probleme die Lebensqualität einschränken und was es bedeutet, mit ihnen leben zu müssen, können letztlich nur die Betroffenen beurteilen. Unabweisbar ist aber, dass eine optimale Symptomlinderung unbedingt anzustreben ist, wobei das Pflegepersonal eine entscheidende Rolle spielt, wie Studien gezeigt haben (insbesondere hinsichtlich der Wahrnehmung von Symptomen). Nichtsdestotrotz haben auch Pfleger/innen – ebenso wie Ärztinnen und Ärzte – häufig die Tendenz, Symptome zu unterschätzen.

Im Folgenden werden Behandlungsmöglichkeiten für die häufigsten Symptome bei sterbenden Aidspatient(inn)en aufgezeigt – die so oder ähnlich auch für sterbende Patient(inn)en mit anderen Grunderkrankungen gelten. Eine individuelle, kompetente Schmerztherapie und Symptomkontrolle müssen absolut selbstverständlich sein, denn diese Maßnahmen sind die Grundlage dafür, dass Sterbende ihren letzten Lebensabschnitt in Würde und ohne Leiden verbringen können. Ebenso wichtig aber, daran sei hier nochmals erinnert, sind Faktoren wie die Umgebung der Patient(inn)en, ihre Familie, Freundinnen und Freunde, Sicherheit und Liebe – die wirklich wichtigen Dingen im Leben.

### **Schmerzen: Morphin**

Morphin ist unser wirksamstes Medikament zur Schmerzlinderung (Saunders 1994, S. 861). Bei richtiger Anwendung bringt es Patient(inn)en mit starken Schmerzen erhebliche Linderung, und zwar ohne bedeutende Nebenwirkungen. Die Dosierung muss immer den Patientenbedürfnissen angepasst sein; Patient(inn)en, die Morphin nicht jeden Tag erhalten, spüren gewöhnlich eine gute Wir-

kung bei subkutaner Verabreichung von 5–10 mg (alle vier Stunden und/oder nach Bedarf), andere können einen höheren Bedarf haben. Die Kunst besteht darin, sich bei genauer Beobachtung des Patienten vorwärts zu tasten.

### ***Dyspnoe (Luftnot): Morphin***

Dyspnoe ist die subjektive Empfindung, nicht ausreichend Luft zu bekommen – diese Form der Atemnot muss nicht in jedem Fall für Außenstehende ersichtlich sein. Bei sterbenden Patient(inn)en ist es aber meistens schwierig, die Ursache therapeutisch zu beeinflussen. Die Aufgabe besteht dann darin, Dyspnoe (und Tachypnoe = rasche Atmung) palliativ zu behandeln.

Auch hier ist das wichtigste Medikament Morphin; wird es ausschließlich zur Linderung von Dyspnoe eingesetzt, braucht man oft nur eine kleine Dosis – etwa 5 bis 10 mg (subkutan) alle vier Stunden und/oder nach Bedarf. Bei Patient(inn)en, die bereits mit Morphin behandelt werden und dann Dyspnoe entwickeln, lässt sich diese oft durch eine Erhöhung der Dosis um 50 % effektiv lindern. Beispiel: Eine Patientin, die zweimal täglich 60 mg retardiertes<sup>3</sup> Morphin (peroral) erhält, bekommt somit eine Tagesdosis von 120 mg, was bei subkutaner Verabreichung einer Tagesdosis von 60 mg entspricht (10 mg alle 4 Stunden). Soll zusätzlich eine Linderung der Dyspnoe erzielt werden, muss die subkutane Dosis auf 15 mg alle vier Stunden erhöht werden. Wie immer bei der Verabreichung von Morphin ist auch hier zu beachten, dass sich erst an der Wirkung erkennen lässt, ob richtig dosiert wurde.

118

### ***Todesrasseln: Scopolamin/Buscopan®<sup>4</sup>***

Todesrasseln – laut dem „Oxford Textbook of Palliative Medicine“ eine „geräuschvolle Respiration während der letzten Stunden oder Tage im Leben eines Patienten“ (vgl. Ahmedzai 1994, S. 611) – wird von vielen als das am häufigsten vorkommende Symptom vor Eintritt des Todes genannt. Es tritt auf bei bewusstlosen oder bewusstseinsgetrübten Patient(inn)en mit reduziertem oder erloschenem Schluckreflex, die außerstande sind, den Schleim aus den großen Bronchien herauszuhusten oder ihren Speichel zu schlucken. In einer solchen Situation können Anticholinergika<sup>5</sup> Linderung verschaffen, die u. a. die Schleimproduktion in den Atemwegen senken (in der Regel reichen 0,5 mg Scopolamin oder 20 mg Buscopan® alle vier bis sechs Stunden, in Einzelfällen kann man höher dosieren). In

3 retardieren = verzögern, hemmen; durch eine besondere Zubereitung wird erreicht, dass der Wirkstoff aus dem Arzneimittel verzögert und gleichmäßig freigesetzt wird, sodass es zu einer gleichmäßigen Schmerzlinderung kommt

4 Derzeit ist Scopolamin – das besser wirkt als Buscopan® – auf dem deutschen Markt leider nicht erhältlich.

5 Anticholinergika sind Wirkstoffe, die zur Gruppe der Bronchospasmolytika gerechnet werden; diese können eine Verengung der Bronchien beseitigen oder zumindest eindämmen. Anticholinergika blockieren direkt jene Stellen (Rezeptoren) in der Lunge, über die eine Verengung der Bronchien ausgelöst wird.

Kombination mit subkutan verabreichtem Morphin werden zusammen mit dem Todesrasseln auch Dyspnoe und Schmerzen gelindert.

### *Richtige Lagerung und frische Luft!*

Häufig hat eine Seitenlagerung mit angehobenem Oberkörper eine positive Wirkung auf das Todesrasseln, da das Sekret dann besser abfließen kann; auch offene Fenster, frische Luft oder gegebenenfalls ein kleiner Ventilator beeinflussen die Situation positiv.

In den letzten Stunden und Tagen ist die richtige Lagerung der Patient(inn)en ein zentrales Thema, da sie oft nicht mehr in der Lage sind, sich selbstständig zu drehen und belastete Körperpartien zu entlasten. In der Regel sollten Patient(inn)en alle 3–4 Stunden gelagert werden. In der Rückenlage ist darauf zu achten, dass der Kopf nicht nach hinten gebeugt liegt, da die in die Kehle zurückfallende Zunge die Atmung behindert. Kissen unter beiden Unterarmen sind für die Atemarbeit hilfreich, Kissen unter den Knien unterstützen die Arbeit der Bauchmuskulatur.

### *Kein Absaugen!*

Todesrasseln ist sowohl für An- und Zugehörige als auch für das Pflegepersonal ein sehr unangenehmes Geräusch, das man seit langem durch Absaugen mit Hilfe eines Katheters zu unterbinden versucht. Diese Maßnahme ist aber nicht nur sinnlos, sondern schadet auch: Zum einen kommt man nicht tiefer als in den Mund und den Rachen; das Sekret in der Luftröhre oder den Bronchien wird nicht erreicht. Zum anderen führt ein Absaugkatheter oft zu erhöhter Sekretproduktion und verursacht häufig zusätzlich noch Blutungen. Auch wenn das Todesrasseln schwer auszuhalten ist – ein Absaugen sollte auf jeden Fall unterbleiben.

### ***Präfinales Delir mit Unruhe, Panik, Verwirrtheit:***

#### ***Haloperidol (z. B. Haldol®)/Midazolam (z. B. Dormicum®)***

Bei mehr als zwei Dritteln aller HIV-infizierten Patient(inn)en treten im Verlauf der Krankheit neurologische Komplikationen auf; Studien zufolge lassen sich bei bis zu 90 Prozent der an Aids Verstorbenen Veränderungen im zentralen Nervensystem nachweisen (vgl. z. B. Schielke/Masuhr 1998). Solche Veränderungen können zu mangelnder Konzentrationsfähigkeit, Wesensveränderungen und Bewusstseinsstörungen bis hin zur Demenz<sup>6</sup> führen. Können Betroffene dann nicht mehr erklären, was ihnen fehlt, stellt das An- und Zugehörige wie auch medizinisches und Pflegepersonal vor große Herausforderungen – schließlich ist auch bei ihnen davon auszugehen, dass in ihrer letzten Lebensphase Schmerzen und andere Beschwerden auftreten (Sandgathe-Husebø/Husebø 2001).

<sup>6</sup> in der Regel über Monate bis Jahre chronisch fortschreitende Veränderungen des Gehirns mit Verlust von früher erworbenen kognitiven Fähigkeiten (z. B. Neugedächtnis, Denken, Urteilsfähigkeit, Orientierung)

Bei Sterbenden kommt es vor allem zu Verwirrtheit, Verständnis- und Artikulationsproblemen, zunehmendem Bewusstseinsverlust oder einem präfinalen Delir mit Unruhe, Panik oder Verwirrtheit (Lipowski 1987). Man nimmt an, dass neben organischen Ursachen (Medikamentennebenwirkungen, Sauerstoffmangel im Gehirn, mangelnde Versorgung mit Flüssigkeit, auf die Krankheit zurückzuführende Stoffwechselprodukte) auch psychische Faktoren eine Rolle spielen können (z. B. das Verhältnis des Patienten zu seinem Leben, zum Tod und zur ver-rinnenden Zeit).

Bei Delirsyndromen, die mit Unruhe/Erregtheit und Hyperaktivität verbunden sind, zeigt Haloperidol (z. B. als Haldol®) meist gute Wirkung (anfängliche Dosis zweimal täglich 1–2 mg peroral oder subkutan; die Dosis kann schrittweise auf bis zu 10 mg pro Tag erhöht werden). Auch Midazolam (z. B. Dormicum®) – drei- bis viermal täglich 3–10 mg – kann den gewünschten sedierenden Effekt haben.

### **Übelkeit: Haloperidol (z. B. Haldol®)**

Bleiben bei Übelkeit und Erbrechen die üblicherweise empfohlenen Medikamente ohne positiven Effekt, sollte man alle acht Stunden 8 Tropfen Haldol® (peroral) oder 1 mg Haldol® (subkutan) verabreichen.

120

### **Angst und Schlaflosigkeit: Midazolam (z. B. Dormicum®)**

In den letzten Lebenstagen treten häufig Angstzustände und Schlafstörungen auf (vgl. Massie 1989). Hier hat sich das schnell wirkende Schlafmittel Dormicum® bewährt; die gewünschte Wirkung tritt bei ungefähr 3 mg alle vier Stunden und/oder nach Bedarf auf, die Dosis kann individuell bis zu einer Tageshöchst-dosis von 30–40 mg gesteigert werden.

### **Fieber: Fiebersenkende Maßnahmen**

Eine Infektion, z. B. eine Lungen- oder Harnwegsentzündung oder eine Infektion eines Dekubitus<sup>7</sup>, verursacht oft Fieber, das zu Stress, Unbehagen und erhöhtem Sauerstoffverbrauch mit Atemnot führt. Erleichterung schafft hier in der Regel die Senkung des Fiebers durch bewährte Substanzen wie Paracetamol oder Medikamente wie Novalgin®. Bei nichtzentralisierten<sup>8</sup> Patient(inn)en sind auch physikalische Maßnahmen wie kalte, feuchte Umschläge um Unterschenkel oder Leisten (20 Minuten) oder eine Ganzkörperwaschung mit kaltem Pfefferminztee zu empfehlen.

7 „Liegegeschwür“; kommt vor allem bei bettlägerigen Patient(inn)en an Stellen vor, an denen die Haut dem Knochen unmittelbar anliegt

8 Bei zentralisierten Patient(inn)en ist die Durchblutung in den äußeren Gefäßgebieten (Haut, Muskulatur, Magen-Darm-Trakt, Nieren) zugunsten der Durchblutung der Hirn- und Herzkranzgefäße gedrosselt; Ursache ist ein vermindertes zirkulierendes Blutvolumen. Eine solche Kreislaufzentralisation kommt z. B. häufig bei einem Schock vor.

## Ausblick

Aidspatient(inn)en werden in den letzten Jahren und Monaten vor ihrem Sterben vorwiegend auf internistischen oder Infektionsabteilungen betreut – zumeist von Personal mit nur geringer Kompetenz in *Palliative Care*. Als besondere Herausforderung kommt hinzu, dass bei ihnen – anders als etwa bei Tumorpatient(inn)en – der nahe bevorstehende Tod nur schwer vorauszusehen ist. Aidspatient(inn)en müssen daher in Deutschland (anders als z. B. in den USA oder in Großbritannien) nicht selten ohne Vorbereitung sterben – bis zuletzt unter massiver Intensivtherapie. Dafür lassen sich vor allem zwei Gründe identifizieren: Einerseits wollen die behandelnden Ärztinnen und Ärzte aus Gründen der „Revierteidung“ oft „ihre“ Patient(inn)en behalten, andererseits nehmen viele Kräfte aus der Palliativbehandlung und -pflege die Haltung ein: „Aids ist ansteckend und zu kompliziert. Wir haben schon genug mit den Krebspatienten zu tun.“

Ich habe eine ganze Reihe von Sterbeprozessen bei Aidspatient(inn)en auf Krankenhausstationen miterlebt. Immer hat sich das Personal bemüht. Dennoch war die Situation nicht selten für die Patient(inn)en und ihre An- und Zugehörigen unnötig kränkend, häufig wurde nur mangelhaft aufgeklärt, wurden Symptome nicht wirksam gelindert, begegnete uns eine fragwürdige Ethik, fehlte einfach die Kompetenz. Für mich als Palliativmedizinerin waren diese Begegnungen immer ergreifend, nicht zuletzt, weil mir deutlich wurde, wie viel wir an den besonderen Herausforderungen lernen können, die sich uns durch Aidspatient(inn)en stellen, und wie sehr Aidspatient(inn)en von *Palliative Care* profitieren können.

Für die Zukunft gilt es daher, eine Brücke zu schlagen: Ein Pfeiler muss die medizinische Betreuung auf den Stationen sein, auf denen sich diese Patient(inn)en in ihrer letzten Lebensphase aufhalten – hier muss das gesamte Personal in *Palliative Care* geschult werden, damit die Patient(inn)en ihre Würde behalten können, offene Gespräche über den bevorstehenden Tod möglich sind und unnötiges Leiden verhindert werden kann. Der andere Pfeiler sind die inzwischen hoch kompetenten Zentren für Palliativmedizin in Deutschland – sie sollten zum einen beratend zu einer palliativmedizinischen Betreuung beitragen, zum anderen aber auch schwer kranke, sterbende Aidspatienten mit offenen Armen aufnehmen, wenn diese es wünschen oder wenn im Krankenhaus keine vollwertige palliative Betreuung möglich ist.

In meinen Augen ist es an der Zeit, die zentralen Fragen zu stellen: Wo haben es schwer kranke und sterbende Aidspatient(inn)en, ihre Freundinnen, Freunde und Angehörigen am besten? Wo bekommen sterbende Aidskranke optimale Linderung und Betreuung, wo erfahren sie Liebe und Offenheit? Sind ihnen die Palliativ- und Hospizangebote überhaupt bekannt? Wo möchten sie selbst sein? Ist es nicht an der Zeit, dass wir uns besser kennen lernen?

## Literatur

### **Ahmedzai 1994**

Ahmedzai, S.: Palliation of respiratory symptoms. In: Doyle, D./Hanks, J./MacDonald, N. (Eds.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. London: Oxford University Press 1994

### **Heller/Heimerl/Husebø 2000**

Heller, A./Heimerl, K./Husebø, S.: Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. 2. Auflage. Freiburg: Lambertus Verlag 2000

### **Hughes u. a. 1997**

Hughes, A. u. a.: Management of death rattle. In: *Palliative Medicine*, 11, S. 80–81

### **Husebø 1997**

Husebø, S.: Communication, Autonomy, and Hope. How can we treat serious ill patients with respect? In: Sorbonne, Y./Zwitter, M.: *Communication with the cancer patient: Information and Truth*. New York Academy of Sciences Annals, 24(1), S. 233–246

### **Husebø/Klaschik 2003**

Husebø, S./Klaschik, E.: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. 3., erweiterte Ausgabe. Berlin u. a.: Springer 2003

### **Lichter/Hunt 1990**

Lichter, I./Hunt, E.: The last 48 hours of life. In: *Journal of palliative care*, 6, S. 7–15

### **Lipowski 1987**

Lipowski, Z. J.: Delirium. In: *The Journal of the American Medical Association*, 285, S. 1789–92

### **Massie 1989**

Massie, M. J.: Anxiety, Panic and Phobias. In: Holland, J. C./Rowland, J. (Eds.). *Handbook in Psychooncology*. New York: Oxford University Press 1989, S. 300–309

### **Sandgathe-Husebø/Husebø 2001**

Sandgathe-Husebø, B./Husebø, S.: Palliativmedizin auch in hohem Alter? In: *Der Schmerz*, 15, S. 350–357

### **Sandgathe-Husebø/Husebø 2001**

Sandgathe-Husebø, B./Husebø, S.: Die letzten Tage und Stunden. Palliative Care für Schwer- und Sterbende. Wien: IFF (Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz) o. J. (zu beziehen über pallorg.iff@univie.ac.at)

### **Saunders 1994**

Saunders, C.: Pain and impending death. In: Melzack, R./Wall, P.: *Textbook of pain*. London: Churchill Livingstone 1994

### **Schielke/Masuhr 1998**

Schielke, E./Masuhr, F.: Neurologische Komplikationen der HIV-Infektion. In: Wießner, P. (Hg.): *Neurologische und psychiatrische Probleme bei HIV und AIDS. Herausforderungen in der Versorgung* (AIDS-Forum DAH, Band XXXII). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe 1998, S. 17–34

### **Twycross 1997**

Twycross, R.: Symptom management in advanced Cancer. 2. Auflage. Oxford: Radcliffe Medical Press 1997

## **Ambulante Palliativversorgung: Modellprojekte aus Berlin und Nordrhein-Westfalen**

*Thomas Schindler*

In Deutschland gibt es bisher insbesondere im ambulanten Bereich kaum spezialisierte Angebotsstrukturen für eine qualifizierte palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden. Wie solche Strukturen aussehen könn(t)en, möchte ich im Folgenden am Beispiel von vier Modellprojekten vorstellen<sup>1</sup>, in denen ich nacheinander tätig war: „Home Care Berlin“, „Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte“ sowie „Modellprojekt zur Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungs-dienste“ und „Palliativmedizinischer Konsiliardienst in NRW“, beide vom Ministe-

<sup>1</sup> Für die Darstellung wird auf Daten zu den Versorgungsverläufen der betreuten Patient(inn)en zurückgegriffen, die von 1996 bis 2002 im Rahmen einer standardisierten Eckdaten-Dokumentation erhoben wurden. An dieser Stelle sei allen Kolleg(inn)en herzlich gedankt, die sich im Rahmen von „Home Care Berlin“ und der NRW-Modellprojekte zur Palliativversorgung engagiert und sich neben der zeit- und betreuungsintensiven Arbeit mit den Patient(inn)en sowie den An- und Zugehörigen auch noch an der Datenerhebung beteiligt haben.

rium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (MGSFF) in Nordrhein-Westfalen gefördert.<sup>2</sup>

Zuvor aber sei kurz auf die von unserem Gesundheitssystem für die (ambulante) Palliativversorgung vorgegebenen Rahmenbedingungen eingegangen und der Versuch einer Abgrenzung zwischen verschiedenen Formen solcher Angebote gemacht.

## **Rahmenbedingungen für die ambulante Palliativversorgung**

Der Palliativgedanke hat sich in Deutschland vor allem im Bereich der Versorgung schwerstkranker Krebspatient(inn)en durchgesetzt. Im ambulanten Sektor sind seine professionellen Träger/innen in erster Linie Hausärzte und Mitarbeiter/innen von Pflegediensten sowie Ärzt(inn)en aus onkologischen Schwerpunktpraxen (OSP), die sich – meist als Gemeinschaftspraxis von Onkolog(inn)en und Hämatolog(inn)en – in den letzten 15 Jahren zumindest in städtischen Gebieten etablieren konnten. Darüber hinaus sind auch Fachärztinnen und -ärzte anderer Gebiete (z. B. Gynäkologie, HNO, Urologie) in die Behandlung von Menschen mit Krebs im fortgeschrittenen Stadium involviert oder haben bei der Versorgung von Patient(inn)en mit chronisch progredienten und lebenslimitierenden Erkrankungen eine wesentliche Funktion (z. B. Kinderärzte oder Neurologen). Auch niedergelassene Anästhesiolog(inn)en sind, vor allem aufgrund ihrer Kompetenzen in der Schmerztherapie, immer häufiger in die ambulante Palliativversorgung eingebunden. Und nicht zuletzt hat sich, zumindest in Großstädten, ein Netz von HIV-Schwerpunktpraxen und spezialisierten Pflegediensten gebildet, ohne die eine häusliche Betreuung der Betroffenen in der Regel nicht möglich wäre.

Palliativmedizinisches Handeln in der Endphase des Lebens wird im ambulanten Bereich immer auch ärztliche Hausbesuche umfassen, die aber aufgrund der herrschenden Budgetierungszwänge, die sich auch in den Gebührenordnungen niederschlagen, nicht einmal annähernd angemessen vergütet werden. Engagierten Palliativmediziner(inne)n – Haus- wie Fachärzt(inn)en – wird daher immer auch ein hohes Maß an persönlicher Einsatzbereitschaft abverlangt – eine

<sup>2</sup> Bei Home Care Berlin arbeitete ich von 1995 bis 1999 als Arzt in der Patientenversorgung und wirkte parallel dazu an der Entwicklung der Eckdaten-Dokumentation und der Etablierung eines Home-Care-eigenen Qualitätszirkels mit. Im Anschluss war ich von 1999 bis 2001 als Konsiliararzt im „Palliativmedizinischen Konsiliardienst für Berliner Hausärzte“ tätig (primär in der Beratung, außerdem in der Organisation und Durchführung von Fortbildungsveranstaltungen für Hausärztinnen und -ärzte). Im Palliativmedizinischen Konsiliardienst in NRW obliegen mir seit Mitte 2001 im Wesentlichen die gleichen Aufgaben, wobei ich eng mit dem Modellprojekt zur Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste zusammenarbeite, um auch dort das Vorhandensein palliativmedizinischer Expertise und eine enge Vernetzung von Palliativmedizin und -pflege zu gewährleisten.

äußerst unbefriedigende Situation mit erheblichen negativen Auswirkungen auf die Qualität der palliativmedizinischen Versorgung.

Nicht besser stellt sich die Situation in der ambulanten Pflege dar, im Gegenteil: Der Anteil der häuslichen Krankenpflege an den Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung ist äußerst gering (1997: 1,4 %, 2001: 1,2 %); besondere Strukturen für die pflegerische Versorgung Schwerstkranker und Sterbender sind daher bislang kaum entwickelt worden, und qualifiziertes Pflegefachpersonal kann nicht adäquat honoriert werden. Hinzu kommt: Durch die vom Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen im Frühjahr 2000 erlassenen „Richtlinien über die Verordnung von häuslicher Krankenpflege“<sup>3</sup> ist gerade die ambulante Palliativpflege erheblich eingeschränkt und zum Teil sogar gefährdet worden, da wesentliche Elemente palliativpflegerischer Tätigkeiten (wie beispielsweise die Verabreichung von Infusionen mit Schmerzmedikamenten) aus dem Verantwortungsbereich der Pflege herausgenommen worden sind.

## Formen ambulanter Palliativdienste

Tendenziell versteht man in Deutschland unter dem Terminus „palliativ“ eher die hauptamtliche Arbeit, unter dem Begriff „Hospiz“ hingegen das ehrenamtliche Engagement, doch werden die Begriffe häufig auch munter durcheinander geworfen. Einen guten Beitrag zur Begriffsklärung in punkto (haupt- und ehrenamtliche) Hospizarbeit hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) geleistet (siehe folgende Grafik), die 2001 den Begriff des „Ambulanten Hospizdienstes (AHD)“<sup>4</sup> klar definierte und in diesem Zusammenhang auch die Begriffe des „Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienstes (AHPB)“ sowie des „Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Pflegedienstes (AHPP)“ einführte – jeweils mit Vorgaben zu Aufgaben, Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität –, um so eine bessere Trennschärfe zwischen den vorhandenen Angebotsstrukturen zu erreichen.<sup>5</sup>

<sup>3</sup> im Internet z. B. unter <http://www.info-krankenpflege.de/pflegerichtlinien.pdf> nachzulesen

<sup>4</sup> Zu den Aufgaben eines ambulanten Hospizdienstes (AHD) gehören nach dieser Definition die psychosoziale Beratung, Sterbe-, Trauer- und Angehörigenbegleitung, die Durchführung bzw. Vermittlung von Hospizhelferschulungen und Öffentlichkeitsarbeit; zur Strukturqualität gehören qualifizierte Mitarbeiter/innen und ein Hospizbüro mit festen Bürozeiten; zur Prozessqualität ein geeignetes Dokumentationssystem sowie interne und externe Qualitätssicherung; zur Ergebnisqualität eine Evaluation (vgl. z. B. <http://www.hospiz-nds.de/Arbeitsweisen/ambulant.html>).

<sup>5</sup> Die Aufgaben eines Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienstes (AHPB) umfassen dabei die Aufgaben eines ambulanten Hospizdienstes (AHD) „plus Beratung“, die Aufgaben eines Ambulanten Hospiz- und Palliativ-Pflegedienstes (AHPP) umfassen die Aufgaben eines AHPB „plus Pflege“ (vgl. ebd.).

**Stufe 4: Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Pflegedienst**

- » palliativ-pflegerische Versorgung in Abstimmung mit behandelnden Ärzt(inn)en/Grundpflege bei Bedarf
- » Anleitung von Angehörigen bei palliativ-pflegerischen Maßnahmen
- » plus Stufen 1, 2 und 3



**Stufe 3: Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst**

- » Beratung bezüglich palliativ-pflegerischer Maßnahmen in Abstimmung mit behandelnden Ärzt(inne)n und beteiligten Pflegediensten
- » Vermittlung weitergehender Hilfen
- » plus Stufen 1 und 2



**Stufe 2: Ambulanter Hospizdienst**

- » psychosoziale Beratung
- » Sterbebegleitung, Trauerbegleitung, Angehörigenbegleitung
- » Durchführung bzw. Vermittlung von Hospizhelferschulungen
- » Öffentlichkeitsarbeit
- » plus Stufe 1



**Stufe 1: Ambulante Hospizinitiative und Hospizgruppe**

- » Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit und/oder
- » psychosoziale Begleitung durch geschulte ehrenamtliche Hospizhelfer/innen und/oder
- » Trauerbegleitung

Im Bereich der (ausschließlich hauptamtlich geleisteten) spezialisierten palliativmedizinischen und/oder palliativpflegerischen Versorgung dagegen gibt es noch keine einheitliche Begriffsverwendung. Die Arbeitsgruppe „Definitionen & Versorgungsstrukturen“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin empfiehlt, er-

gänzend zu den Definitionen der BAG Hospiz den Begriff des „Ambulanten Palliativdienstes“ (APD) einzuführen, der wie folgt definiert wird: „Dienst mit hauptamtlichen MitarbeiterInnen, der sich ausschließlich auf die Palliativversorgung spezialisiert hat. Die Pflegefachkräfte verfügen über eine Palliative-Care-Weiterbildung und können beratend oder auch direkt in der Versorgung tätig werden. Erforderlich ist die enge Kooperation mit einem in Palliativmedizin spezialisierten Arzt, welcher berät und auch Hausbesuche durchführt. Das palliative Fachwissen wird rund um die Uhr gewährleistet. Wünschenswert ist die Mitarbeit von bzw. enge Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten sowie erfahrenen SozialarbeiterInnen, SeelsorgerInnen und PsychologInnen.“ Im Folgenden wird der Begriff des „Ambulanten Palliativdienstes“ primär in diesem Sinne verstanden, doch sollen auch Projekte eingeschlossen sein, die entweder im Sinne der BAG-Definitionen palliative Leistungen anbieten oder – bedingt durch ihre Geschichte – eigene Strukturen und Terminologien entwickelt haben (z. B. Home Care Berlin, Palliativmedizinische Konsiliardienste).

Bei den APD, die in Deutschland bisher ausschließlich modellhaft und nur in wenigen Regionen arbeiten, können grundsätzlich folgende sechs Formen unterschieden werden, die sich auf die Grundtypen „pflegerisches“ oder „ärztliches Angebot“ bzw. „ausschließlich beratend tätig“ oder „beratend und zusätzlich in der Patientenversorgung tätig“ zurückführen lassen:

- » rein pflegerisches Angebot (ausschließlich beratend tätig)
- » rein pflegerisches Angebot (beratend und zusätzlich in der Patientenversorgung tätig)
- » rein ärztliches Angebot (ausschließlich beratend tätig)
- » rein ärztliches Angebot (beratend und zusätzlich in der Patientenversorgung tätig)
- » pflegerisches und ärztliches Angebot (ausschließlich beratend tätig)
- » pflegerisches und ärztliches Angebot (beratend und zusätzlich in der Patientenversorgung tätig).

In diesem Sinne sind die beiden „Palliativmedizinischen Konsiliardienste“ (PKD) in Berlin und Nordrhein-Westfalen rein ärztliche Angebote, die ausschließlich beratend tätig sind, während „Home Care Berlin“ ein rein ärztliches Angebot ist, das beratend tätig und zusätzlich in die Patientenversorgung eingebunden ist. Die Dienste im „Modellprojekt zur Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste“ hingegen stellen rein pflegerische Angebote dar; zum kleineren Teil (zwei Dienste) sind sie ausschließlich beratend tätig, zum größeren Teil (15 Dienste) auch in der Grund- und Behandlungspflege. Da alle Modelldienste aber sehr eng mit dem PKD in Nordrhein-Westfalen zusammenarbeiten, kann hier – mit gewissen Abstrichen – von einem gemeinsamen pflegerischen und ärztlichen Angebot gesprochen werden.

## **Home Care Berlin**

Kern des Projekts ist eine seit 1995 bestehende Sondervereinbarung zwischen den Krankenkassen und der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin, der zufolge beim Nachweis einer entsprechenden ärztlichen Qualifikation eine Sonderziffer für die Versorgung schwer kranker Tumor- bzw. Aidspatient(inn)en abgerechnet werden darf. Dies ist unter anderem an den Faktor Zeit gebunden: Ein Besuch durch Home-Care-Ärzte muss mindestens 30 Minuten dauern – ein Zeitmaß, das angesichts der Komplexität und Schwere des Krankheitsverlaufs mitunter weit überschritten wird. Eine weitere Voraussetzung ist die enge Anbindung der Mediziner/innen an eine Schwerpunktpraxis, um jederzeit auf fachliche Expertise zurückgreifen zu können. Da es sich hierbei aber in der Regel entweder um eine onkologische oder um eine HIV-Schwerpunktpraxis handelt, geschieht die Home-Care-Versorgung von Tumor- und Aidspatient(inn)en in Berlin strukturell völlig getrennt; ein über die Grenzen des eigenen Fachgebietes hinausgehender palliativmedizinischer Ansatz war unter diesen strengen Rahmenbedingungen leider nicht zu realisieren. Die im Folgenden beschriebenen Strukturen beziehen sich ausschließlich auf die häusliche Versorgung von Krebspatient(inn)en.

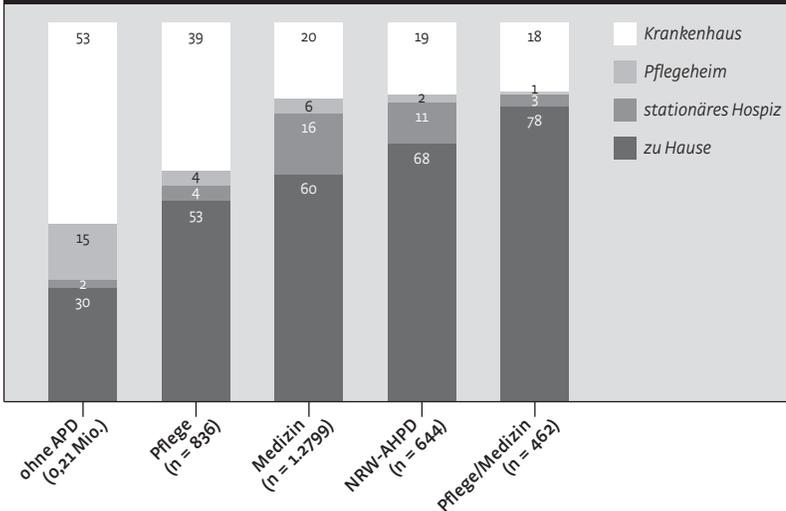
128

Bis heute konnten in 15 onkologischen Schwerpunktpraxen in Berlin Home-Care-Ärztinnen und -Ärzte etabliert werden, die ausschließlich in der ambulanten Betreuung von Tumorpatient(inn)en tätig sind – vor allem in deren häuslichem Umfeld, in den letzten Jahren zunehmend auch in einem der neu gegründeten stationären Hospize. Ihr „Basislager“ – in der Regel eine der onkologischen Schwerpunktpraxen – fahren sie nur an, um organisatorische Dinge zu regeln; eine eigene Sprechstunde betreiben sie in der Regel nicht. Im Durchschnitt betreuen diese Mediziner/innen parallel 10–30 Patient(inn)en. Unerlässliche Hilfsmittel sind Auto und Handy, um mobil und jederzeit erreichbar zu sein. Je nach Bedarfslage der Betreuten werden ein bis zwei Hausbesuche pro Woche durchgeführt (in der Finalphase eventuell auch mehrere täglich), um die häusliche Situation stabil zu halten. Pro Jahr werden im Rahmen des Home-Care-Programms etwa 1.500 Krebspatient(inn)en versorgt; ihre mittlere Überlebenszeit ab Betreuungsbeginn liegt bei ca. 45 Tagen.

### **Ergebnisse und Bewertung**

Ein wesentlicher Indikator für die Qualität dieses Programms ist der hohe Anteil von Patient(inn)en, die bis zu ihrem Tod zu Hause versorgt werden können, nämlich in den Jahren 1999–2001 zwischen 61 und 63 % (von 1996 bis 1998 – vor der Eröffnung der stationären Hospize – war die Quote der zu Hause Sterbenden mit 70–74 % sogar noch höher). Ohne solche Angebote können lediglich etwa 30 % der Tumorpatient(inn)en zu Hause sterben (vgl. Abb. 1).

**Abbildung 1: Sterbeorte von Krebspatient(inn)en in Deutschland in Abhängigkeit von der ambulanten Versorgungsstruktur (Angaben in Prozent)**



Datenbasis: 1999 durchgeführte Umfrage bei palliativpflegerischen Beratungsdiensten (Bonn, Mainz, München, Stuttgart) = „Pflege“, bei palliativmedizinisch-ärztlichen Angeboten (Home Care Berlin, PKD Berlin) = „Medizin“ und bei sowohl pflegerisch als auch ärztlich tätigen Diensten (Göttingen, Ravensburg, Tübingen) = „Pflege/Medizin“ sowie 2002 durchgeführte Umfrage bei den 17 im NRW-Modellprojekt tätigen palliativpflegerischen Beratungs- und Pflegediensten (Bonn, Borken, Duisburg-Nord, Duisburg-Süd, Düren, Düsseldorf, Erftkreis, Erkelenz, Erkrath-Hochdahl, Hagen, Köln-Nord, Köln-West, Lennestadt, Much, Recklinghausen, Wuppertal, Troisdorf) = NRW-AHPD

## Probleme

Schwierig gestaltet sich bis heute die Vertretung an Wochenenden und in Urlaubszeiten; es ist (nicht nur wegen der zum Teil großen innerstädtischen Distanzen) fast unmöglich, neben den eigenen auch noch die Patient(inn)en eines Kollegen oder einer Kollegin mitzubetreuen. Eine andere Schwäche in der Home-Care-Konzeption ist die fehlende Einbindung pflegerischer Expertise. Da es sich um ein ausschließlich ärztliches Angebot handelt, ist es auf die enge Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten angewiesen, deren Mitarbeiter/innen aber nicht immer Erfahrungen in der Versorgung schwer kranker Tumorpatient(inn)en haben. Die Bildung von Strukturen, in denen Ärzte und Pflegenden gemeinsam eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung anbieten könnten, war daher leider nicht möglich – die starren Rahmenbedingungen unseres Gesundheitswesens mit ihren völlig unterschiedlichen Finanzierungsstöpfen verhindern eine multiprofessionelle Versorgung aus einem Guss.

Anders sieht die Lage im HIV-/Aidsbereich aus; aufgrund der hier häufig notwendig werdenden intravenösen Interventionen konnten sich über gesondert vergütete Versorgungsverträge spezialisierte HIV-Pflegedienste entwickeln.

## ***Palliativmedizinischer Konsiliardienst in Berlin***

Der im Rahmen eines EU-Projekts vom 1.4. 1999 bis zum 31.3. 2001 tätige „Palliativmedizinische Konsiliardienst für Berliner Hausärzte“ (PKD) sollte zum einen die ambulante hausärztliche Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden ausleuchten, zum anderen aber auch eine Beratungs-Hotline sowie Fortbildungen für die behandelnden Hausärzte und -ärztinnen anbieten. Eine erste Untersuchung über die hausärztliche Versorgung Krebskranker in Berlin war Mitte der 90er Jahre zu dem Ergebnis gekommen, dass Hausärzte und -ärztinnen sich konkrete und niedrigschwellige Unterstützungsangebote wünschen – zumal wenn ihr Erfahrungshintergrund, wie bei der Betreuung schwerstkranker Krebs- oder Aidspatient(inn)en am Lebensende, eher gering ist. Auf das Fazit dieser Studie wurde bei der Konzeption des PKD als rein beratendem Angebot zurückgegriffen.

### ***Ergebnisse und Bewertung***

Innerhalb der Projektlaufzeit wurden insgesamt 701 Patient(inn)en beim PKD vorgestellt. Seinen Nutzen bezeichneten 93 % der beteiligten Ärztinnen und Ärzte als „groß“, und 95 % wünschten sich den PKD als Bestandteil der Regelversorgung. Gefragt danach, was ihn denn im Einzelnen so wertvoll gemacht habe, wurde vor allem die Möglichkeit des raschen und unkomplizierten kollegialen Austauschs genannt. Aber auch die einmal im Quartal verschickten Info-Blätter mit einer kompakten Übersicht über die häufigsten Beratungsanlässe und der in diesem Zusammenhang gegebenen Empfehlungen sowie die Möglichkeit der Sonderabrechnung wurden von den meisten Ärzt(inn)en ausdrücklich begrüßt.

Fast alle beteiligten Mediziner/innen gaben nach Ablauf der Projektzeit eine größere Sicherheit im palliativmedizinischen Handeln an, unabhängig davon, ob sie eher selten oder häufig Kontakt zum PKD gehabt hatten. Ärzt(inn)en mit häufigen Kontakten gaben allerdings einen erheblich größeren Zusatznutzen an, was darauf schließen lässt, dass es eher die unsicheren und unerfahrenen Kolleg(inn)en waren, die häufig Kontakt suchten, während jene, die sich ohnehin „eher sicher“ im palliativmedizinischen Handeln fühlten, vor allem bei konkreten Fragen im Einzelfall von der Beratung des PKD profitierten. Als wesentliche Veränderungen ließen sich eine gewachsene Aufmerksamkeit für Fragen der Symptomkontrolle (z. B. Übelkeit und Erbrechen, Verstopfung, Atemnot, Verwirrtheit) sowie der zurückhaltendere Einsatz von Maßnahmen zur Flüssigkeitssubstitution am Lebensende beobachten.

Ähnlich wie in anderen Modellprojekten zur Verbesserung der häuslichen Versorgung Schwerkranker und Sterbender konnten auch die im Rahmen des PKD von ihren Hausärzt(inn)en versorgten Patient(inn)en deutlich häufiger als üblich bis zum Lebensende zu Hause bleiben – und zwar umso häufiger, je intensiver der

Kontakt zwischen Haus- und Konsiliararzt war (56 % bei weniger als vier Telefonkontakten, 75 % bei mehr als sechs Telefonkontakten). Als besonders hilfreich in diesem Zusammenhang empfanden die Hausärztinnen und -ärzte die Möglichkeit, Hausbesuche durch den Konsiliararzt anfordern zu können.

### **Probleme/Schwächen**

Enttäuschend war hingegen die geringe zahlenmäßige Resonanz: Nur 87 von etwa 2.500 Berliner Hausärzt(inn)en (3,5 %) ließen sich mehr oder weniger intensiv auf eine Zusammenarbeit mit dem Palliativmedizinischen Konsiliardienst ein – und das trotz einer deutlich besseren Honorierung der hausärztlichen Bemühungen für Palliativpatient(inn)en im Rahmen des Projekts. Auch die in den letzten sechs Projektmonaten vorgenommene Indikationsausweitung auf alle unheilbar Kranken mit begrenzter Lebenserwartung (ursprünglich war das Angebot nur zur Unterstützung bei der Betreuung von Krebspatientinnen und -patienten gedacht) führte nicht zu einer größeren Inanspruchnahme des PKD.

Obwohl „normale“ Hausärztinnen und -ärzte, wie auch die Befragungen im Rahmen des Projekts zeigten, durchschnittlich nur drei bis vier sterbende Tumorpatient(inn)en pro Jahr betreuen, der Erfahrungshintergrund also wirklich nicht groß sein kann, sehen die meisten von ihnen ganz offensichtlich keinen Fort- und Weiterbildungsbedarf zum Thema Palliativmedizin. Im Gegenteil: Palliativmedizinische Expertise wird häufig immer noch als überflüssig erachtet, als eine neue Spielweise weltentrückter Experten gesehen, die umständlich das beschreiben, was Hausärztinnen und -ärzte ohnehin schon immer tun: ihre schwer kranken Patient(inn)en so gut wie möglich zu Hause zu betreuen – so jedenfalls der Tenor vieler Gespräche mit Kolleg(inn)en, die keinen Kontakt zum PKD wollten.

## **Palliativmedizinischer Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen**

Der vom Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (MGSFF) am 1.7. 2001 ins Leben gerufene und unter dem Dach von ALPHA<sup>6</sup> Rheinland und des Forschungsbereichs Palliativmedizin an der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität<sup>7</sup> angesiedelte „Palliativmedizinische Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen“ (PKD) war von Anfang an auf eine besonders enge Zusammenarbeit mit den 17 ambulanten Palliativdiensten angelegt, die ebenfalls (in einem eigenen Modellprojekt) vom MGSFF gefördert werden. Die Schwerpunkte der Arbeit des PKD in Nordrhein-Westfalen sollten darüber hinaus sein:

- » Angebot einer Hotline, mit der niedergelassene Ärzte und Ärztinnen rasch und unbürokratisch palliativmedizinische Probleme besprechen können

<sup>6</sup> Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung  
<sup>7</sup> Lehrstuhlinhaber: Prof. Dr. med. Eberhard Klaschik

- » Angebot von Informations- und Fortbildungsveranstaltungen zu palliativmedizinischen Schwerpunktthemen
- » enge Kooperation mit Anbietern palliativmedizinischer Leistungen und Hilfe beim Aufbau regionaler Netzwerke
- » Entwicklung von Konzepten für auf Dauer tragfähige palliativmedizinische und palliativpflegerische Angebotsstrukturen.

### ***Ergebnisse und Bewertung***

Die Arbeit des PKD in NRW wurde von der Abteilung für Allgemeinmedizin an der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf<sup>8</sup> evaluiert; die Ergebnisse lassen sich wie folgt zusammenfassen:

1. Hausärztinnen und -ärzte signalisieren verbal ein großes Interesse an Palliativmedizin und beanspruchen dafür die Zuständigkeit.
2. Nur wenige von ihnen nahmen allerdings die ortsnahen palliativmedizinischen Fortbildungsangebote des PKD wahr – nur 15 % einer Auswahl von Kolleg(inn)en, die sich schon im Vorfeld als an Palliativmedizin interessiert bezeichnet hatten.
3. Diejenigen Hausärzte, welche die Angebote des PKD nutzten, waren zu 100 % mit diesen Angeboten zufrieden.
4. Der Kenntnisstand der Ärztinnen und Ärzte, die an Fortbildungen teilnahmen, war zu Beginn der Reihe „erstaunlich gering“, obwohl sich diese Kolleg(inn)en zu zwei Dritteln als „sehr sicher“ bzw. „sicher“ in der Palliativmedizin fühlten.
5. Die telefonische Hotline des PKD wurde extrem wenig genutzt – praktisch nur von den Ärzt(inn)en, die den Konsiliararzt persönlich bei Fortbildungsveranstaltungen kennen gelernt hatten.
6. Die Hausärzte und Palliativpflegekräfte, die im Rahmen des Projektes aktiv waren, schätzten die Arbeit des PKD in NRW sehr und plädierten dafür, er solle vorerst weiter bestehen bleiben. Für die Zukunft wünschten sie sich eine bessere Vernetzung untereinander und zwischen den verschiedenen Berufsgruppen, eine ausreichende Honorierung der hausärztlichen palliativmedizinischen Versorgung, größere öffentliche Aufmerksamkeit für das Thema und mehr gesellschaftliche Anerkennung für diejenigen, die in diesem Bereich arbeiten.

Ein Großteil der befragten Hausärztinnen und -ärzte wünschte zudem die Möglichkeit von Konsiliarbesuchen in der Wohnung der Patient(inn)en, wie sie der PKD in Berlin anbot.

Als besonders erfolgreich darf die enge Zusammenarbeit mit den Mitarbeiter(inne)n der 17 ambulanten Palliativdienste gewertet werden, die – anders als

die Ärztinnen und Ärzte – das Angebot einer ärztlichen Unterstützung ihrer Arbeit z. B. durch die Hotline gerne aufgriffen. Regelmäßig fanden gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen statt, und bei Konflikten mit (Haus-)Ärzt(inn)en, Kostenträgern und dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen erwies sich die Vermittlung durch den PKD häufig als hilfreich.

## **NRW-Modellprojekt „Palliativpflege“**

Das vom Ministerium für Gesundheit, Soziales, Frauen und Familie (MGSFF) geförderte und von den Kranken- und Pflegekassen in Nordrhein-Westfalen mitgetragene „Modellprojekt zur Finanzierung palliativ-pflegerisch tätiger Hausbetreuungsdienste“ startete im Herbst 2000; aufgrund der erfolgreichen Arbeit wurde die Laufzeit mehrfach verlängert. Die ersten 14 Projektmonate wurden vom Institut für Pflegewissenschaften in Bielefeld evaluiert.

Von den ursprünglich angetretenen 17 ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten waren nach zweijähriger Laufzeit noch 14 Dienste im Sinne der Projektidee aktiv. Drei dieser Dienste haben ihre Basis in einer Palliativstation und sind quasi sektorenübergreifend tätig, fünf sind im Hospizbereich verankert, sechs weitere Dienste haben sich aus ambulanten Pflegediensten entwickelt. Voraussetzung für den Abschluss eines Versorgungsvertrags mit den Kostenträgern im Rahmen des Modellprojekts war die Bereitstellung von mindestens drei Vollzeitstellen für Pfleger/innen mit einer 160 Stunden umfassenden Palliative-Care-Weiterbildung und ein Pool von mindestens 10 ehrenamtlichen Mitarbeiter(inne)n – entweder direkt an den Dienst angebunden oder über Kooperationsvereinbarungen mit anderen ambulanten Hospizdiensten. Zwei der Dienste sind ausschließlich beratend tätig, die anderen zwölf erbringen darüber hinaus auch Leistungen der Grund- und Behandlungspflege. Alle Dienste im Projekt können Tagespauschalen in Höhe von 70 bis 85 Euro für die Betreuung ihrer Patient(inn)en abrechnen. Patient(inn)en, die den Pflegestufen I bis III zugeordnet wurden (und ggf. ihre pflegenden An- und Zugehörigen) müssen in jedem Fall auf Pflegegeldleistungen nach SGB XI verzichten, wenn sie von einem ambulanten Palliativdienst versorgt werden wollen, da die Pflegekasse die Tagespauschale anteilig übernimmt.

Für eine Betreuung durch ambulante Hospiz- und Palliativdienste gelten die gleichen Voraussetzungen wie für die Aufnahme in ein stationäres Hospiz. Gleichwohl war die Frage, wer als „Palliativpatient“ in diesem Sinne zu werten sei, zu Beginn des Projekts häufig umstritten – die Kostenträger handhabten die ihnen vorgelegten Verordnungen für Palliativpflege oft sehr restriktiv, weshalb die Dienste anfangs nur relativ wenige Patient(inn)en betreuen konnten. Abhilfe schuf hier im Jahr 2002 ein vom PKD NRW in enger Kooperation mit dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK) entwickeltes „Schnellbegutachtungsin-

strument“, das „Palliativpatienten“ auf einer halbwegs rationalen Basis identifizierbar machte und der oft willkürlichen Bewilligungspraxis der Kostenträger einen Riegel vorschob.

### ***Ergebnisse und Bewertung***

Allein im Jahr 2002 dokumentierten die 15 Dienste 644 abgeschlossene Betreuungsverläufe. 95 % der Betreuten waren Krebspatient(inn)en, die durchschnittliche Betreuungszeit lag bei 40 Tagen (Median: 20 Tage). 60 % der Patient(inn)en waren zu Beginn der Versorgung noch in keine Pflegestufe eingruppiert – was das häufig von den Kostenträgern angeführte Argument widerlegt, jemand, der keine Pflegestufe habe, könne auch kein Palliativpatient sein. Zu Hause starben 68 % der 644 Betreuten, weitere elf Prozent in einem stationären Hospiz, sodass die Zahl der Krankenhauseinweisungen am Lebensende gering blieb.

Erfreulich waren die gute Resonanz bei Patient(inn)en sowie An- und Zugehörigen, die sich sehr dankbar für die Versorgung durch die Dienste zeigten, sowie die gute Zusammenarbeit der Dienste mit dem PKD NRW und mit einzelnen engagierten Hausärzt(inn)en: Das Projekt konnte deutlich machen, wie wichtig ein gemeinsames pflegerisches und ärztliches Vorgehen in der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender ist.

134

### ***Probleme***

Betrüblich hingegen war, dass viele organisatorische Hürden überwunden werden mussten, um den Patient(inn)en und ihren An- und Zugehörigen ein gutes palliativpflegerisches Angebot machen zu können. Engagement und Geduld der Mitarbeiter/innen wurden oft hart auf die Probe gestellt, wenn mehr Zeit für Verhandlungen aufgewendet werden musste, als für die Betreuung der Patient(inn)en übrig blieb. Auch der Kontakt zu den Hausärzten und -ärztinnen verlief nicht immer reibungslos, konnte aber im weiteren Verlauf zumindest teilweise durch die enge Zusammenarbeit mit dem PKD NRW verbessert werden. Ein großes Problem für alle Dienste war, dass die Tagespauschalen nicht die Kosten deckten.

## ***Auf dem Weg zur Etablierung angemessener Versorgungsstrukturen für die ambulante Palliativversorgung***

### ***Anmerkungen zu den Ergebnissen der Modellprojekte und weiterführende Überlegungen***

Zwischen 60 und 80 % der von den Projekten betreuten Tumorpatienten konnten gut versorgt zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung sterben, nur ca. 20–40 % mussten am Lebensende noch in ein Krankenhaus eingewiesen werden. Zudem konnten auch die Krankenhausverweildauern deutlich verkürzt werden, sodass

von einem erheblichen Einsparpotenzial durch Etablierung palliativmedizinischer und palliativpflegerischer Unterstützungsangebote im ambulanten Sektor ausgegangen werden kann.

Bei allen hier vorgestellten Projekten steht die Beratung im Vordergrund – nicht nur von Patient(inn)en und Angehörigen, sondern auch von Mitarbeiter(inne)n der beteiligten Pflegedienste, von behandelnden Ärzt(inn)en und anderen an der Versorgung Beteiligten. Beratungsinhalte können sowohl Aspekte der medizinisch-pflegerischen Versorgung sein (z. B. Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Wundversorgung) als auch Hilfestellung bei der Auseinandersetzung von Patient(inn)en sowie An- und Zugehörigen mit Krankheit, Sterben und Tod. Auch eine darüber hinausgehende palliativ-pflegerische Versorgung (im Sinne von Grund- und Behandlungspflege) wird von den meisten Diensten im NRW-Projekt als sehr sinnvoll eingestuft – obgleich das zu Problemen bei der Abgrenzung gegenüber Sozialstationen und anderen häuslichen Pflegediensten führen kann. Ähnliches gilt für den ärztlichen Bereich, bei dem ebenfalls zwischen palliativmedizinischen Beratungs- bzw. Konsiliarleistungen und eigenständiger Leistungserbringung durch palliativmedizinisch geschulte Ärztinnen und Ärzte (wie z. B. bei Home Care Berlin) unterschieden werden kann.

Palliativmedizin bedeutet (derzeit) auch im ambulanten Sektor in über 90 % aller dokumentierten Fälle die Betreuung unheilbar kranker Krebspatient(inn)en am Lebensende; die hier auftretenden Beschwerden und Nöte sind im Wesentlichen die gleichen wie bei Patient(inn)en auf Palliativstationen. Der Großteil aller palliativmedizinisch möglichen Interventionen lässt sich bei entsprechend guter Versorgungsstruktur auch im ambulanten Setting erbringen. Medizinische Probleme, die am Lebensende auch bei guter palliativmedizinischer Versorgungsstruktur noch relativ häufig eine Krankenhauseinweisung nötig machen, sind vor allem Dyspnoe (= Atemnot) sowie Akutsituationen wie z. B. Blutungen, Ileus (= Störung der Darmpassage infolge von Darmverschluss oder Darmlähmung) und pathologische Frakturen (sog. Spontanfrakturen). Fast genauso häufig wie medizinische Komplikationen führen allerdings psychosoziale Nöte zu einer Einweisung, etwa die Überlastung der pflegenden An- und Zugehörigen oder auch der Wunsch der Patient(inn)en nach der größeren Sicherheit eines Krankenhauses oder der Geborgenheit eines stationären Hospizes. Es ist davon auszugehen, dass auch bei bestmöglicher ambulanter Versorgung (einschließlich stationärer Hospize) ca. 15 bis 25 % aller Krebspatient(inn)en am Lebensende in eine Klinik eingewiesen werden müssen.

Ein großes Problem ist regelmäßig der Übergang von der Modell- in die Regelfinanzierung. Sobald keine Fördermittel aus Sondertöpfen mehr fließen und die Kostenträger der gesetzlichen Krankenversicherung die Überführung spezialisierter Unterstützungssysteme im ambulanten Sektor in die Regelversorgung ge-

währleisten, also die Finanzierung übernehmen sollen, scheinen die Hürden unüberwindbar zu sein – auch wenn der Bedarf an solchen Strukturen nicht bezweifelt wird. So musste der Berliner PKD seine Arbeit einstellen, nachdem die Förderung durch die Europäische Union abgelaufen war; die Selbstverwaltung aus der Kassenärztlichen Vereinigung Berlin und den regionalen Kostenträgern war nicht in der Lage, aus eigener Kraft ein vergleichbares Angebot auf die Beine zu stellen. Und auch in Nordrhein-Westfalen scheinen sich die regionalen Kassenärztlichen Vereinigungen und Kostenträger nur schwer auf einen gemeinsamen Modus für die Zukunft einigen zu können.

Dabei deuten die (wenigen) bisher vorliegenden Zahlen zur gesundheitsökonomischen Relevanz ambulanter Palliativdienste auf erhebliche Einsparpotenziale hin – zumindest aber könnte die Lebensqualität Schwerstkranker und Sterbender deutlich verbessert werden, ohne dass mehr Geld ausgegeben werden müsste: Veranschlagt man das Jahresbudget eines APD mit sechs vollen Personalstellen modellhaft auf 300.000 Euro und legt man die Annahme zu Grunde, dass man dem Bedarf mit einem APD auf 250.000 Einwohner gerecht würde, wären bundesweit etwa 330 solche Dienste nötig. Mit den dadurch entstehenden Kosten von rund 100 Mio. Euro pro Jahr würde man zum einen die Versorgung Schwerkranker und Sterbender verbessern und zum anderen auch erreichen, dass viel mehr Patient(inn)en als bisher bis zu ihrem Lebensende in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können (vgl. Abb. 1 auf S. 129). Das brächte nicht nur viel Effekt für wenig Geld – der Betrag entspricht 0,08 % der GKV-Gesamtausgaben des Jahres 2001 (130,6 Mrd. Euro) –, sondern würde die gesetzlichen Krankenkassen nur minimal belasten, und zwar weniger als etwa die jährlichen Ausgaben für Nasensprays, -tropfen und -salben sowie für Medikamente zur Behandlung von Nasennebenhöhlenentzündungen (2001: 107,2 Mio. Euro).

### ***Qualitätskriterien für ambulante Palliativdienste (APD)***

Der Pflege kommt in den meisten der hier vorgestellten Modellprojekte eine erheblich größere Bedeutung zu, als ihr derzeit von den für das Gesundheitswesen Verantwortlichen zugestanden wird. Basierend auf den Erfahrungen dieser Projekte lassen sich zusammenfassend folgende Qualitätskriterien für qualifizierte ambulante Palliativdienste formulieren – auch und gerade im Hinblick auf die dringend gebotene Etablierung solcher Angebotsstrukturen:

- » fachlich optimale Betreuung durch palliativmedizinisch und/oder palliativpflegerisch geschultes Personal („Goldstandard“ sollte dabei das Angebot sowohl pflegerischer als auch ärztlicher Expertise im Rahmen des APD sein)
- » Beratungsleistungen stehen im Vordergrund – es sollten aber auch direkte medizinisch-ärztliche sowie Grund- und Behandlungspflegeleistungen möglich sein

- » Angebote psychosozialer Unterstützung für Patient(inn)en sowie An- und Zugehörige
- » ständige Erreichbarkeit, um auch bei „Notfällen“ sofort reagieren zu können
- » rasches Zur-Verfügung-Stellen von Hilfsmitteln
- » ausreichender Personalschlüssel bei kostendeckender Finanzierung
- » Qualitätssicherung durch regelmäßige und standardisierte Dokumentation.

#### *Keine Konkurrenz, sondern Ergänzung*

Problematisch bei der Implementierung der meisten ambulanten Palliativdienste war und ist die durch die neue Angebotsstruktur entstehende (vermeintliche) Konkurrenzsituation zu anderen Leistungserbringern. Insbesondere die in der Regelversorgung tätigen Sozialstationen und Pflegedienste sowie das Gros der Hausärztinnen und -ärzte zeigen sich anfangs meist irritiert und empfinden dies als Eindringen in den eigenen Kompetenzbereich. In dem Maße, in dem es den ambulanten Palliativdiensten gelingt, ihr Angebot glaubhaft als Ergänzung und eben nicht als Konkurrenz darzustellen, und in dem nicht nur Patient(inn)en und Angehörige, sondern auch die anderen Leistungserbringer von der Expertise der Dienste profitieren, dürften solche Bedenken sich aber verringern oder völlig verschwinden.

#### ***Dringend gefordert: die Initiative des Gesetzgebers und der beteiligten Berufsgruppen***

Insbesondere vor dem Hintergrund der Einführung von „Diagnosis Related Groups“ (DRG, „Fallpauschalen“) als Abrechnungsgrundlage im stationären Sektor und der dadurch zu erwartenden schnelleren und häufigeren Entlassung von Schwerkranken und Sterbenden aus den Krankenhäusern ist der Aufbau eines qualitativ hochwertigen „ambulanten Netzwerks“ inklusive ambulanter Palliativdienste dringend geboten, da Sterbende sonst in eine Versorgungslücke fallen. Politik und Kostenträger müssen diesen Bedarf nicht nur (an)erkennen, sondern für die Schaffung von Strukturen sorgen, die eine gute ambulante Palliativversorgung schwerstkranker und sterbender Menschen ermöglichen. Nur so können unwürdige Situationen am Lebensende vermieden werden und Betroffene die ihnen verbleibende Lebenszeit als kostbar erleben.

Erforderlich ist vor allem

- » eine bessere Aus-, Fort- und Weiterbildung in Palliativmedizin und Palliativpflege für alle im Gesundheitswesen Tätigen, die direkten Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden haben. Dazu bedarf es einer
  - » Novellierung der ärztlichen Approbationsordnung
  - » Einbindung palliativmedizinischer Inhalte in die Weiterbildung patienten-naher Fachgebiete (vor allem die der Hausärzte)

- » Einführung der Zusatzweiterbildung Palliativmedizin in die (Muster-)Weiterbildungsordnung für Ärzte
- » Einbindung palliativpflegerischer Inhalte in die Alten- und Krankenpflegeausbildung.
- » der Aufbau innovativer Strukturen im Sinne von (idealerweise berufsgruppen- und sektorenübergreifenden) ambulanten Palliativdiensten (APD), die die bisherigen Leistungserbringer im Gesundheitssystem (vor allem niedergelassene Ärzte und Pflegedienste) bei der Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen ergänzend unterstützen. Dazu bedarf es einer (gesetzlichen) Verpflichtung der Kostenträger, eine ausreichende palliativmedizinische und palliativpflegerische Versorgung und eine ausreichende Bezahlung der Leistungen ambulanter Palliativdienste zu gewährleisten. Zielvorstellung ist ein APD (mit sechs vollen Personalstellen) auf 250.000 Einwohner, wobei jeder APD zumindest palliativpflegerische und palliativmedizinische Expertise sowie einen Rund-um-die-Uhr-Rufdienst bereithalten sollte.
- » die sozialrechtliche Absicherung pflegender An- und Zugehöriger schwerstkranker und sterbender Menschen. Ihnen muss der Gesetzgeber ähnliche Möglichkeiten einräumen, wie sie etwa in Österreich (pflegende Angehörige von Sterbenden können eine Karenzzeit nehmen, d. h., ihr Arbeitgeber stellt sie – ohne Bezüge – von der Arbeit frei, nach Beendigung der Pflege können sie wieder an ihren Arbeitsplatz zurückkehren) oder in Schweden (hier können sich An- und Zugehörige von der Kommune als bezahlte Pflegekräfte anstellen lassen) inzwischen geschaffen worden sind.

## Literatur

### Abholz 1998

Abholz, H. H.: Palliativmedizinische Versorgung – eine hausärztliche Aufgabe? In: *Zeitschrift für Allgemeine Medizin*, 74, S. 957–961

### Ewers/Fuhr/Günnewig 2001

Ewers, M./Fuhr, A./Günnewig, J.: Palliativpflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Teilergebnisse eines Modellprojekts. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld 2001, P01–114

### Ewers/Schaeffer (Hg.) 2003

Ewers, M./Schaeffer, D. (Hg.): Palliativpflegerisch tätige Hausbetreuungsdienste in NRW. Ergebnisse der Begleitforschung. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld 2003, P03–121

### Heimerl/Heller (Hg.) 2001

Heimerl, K./Heller, A. (Hg.): Eine große Vision in kleinen Schritten. Aus Modellen der Hospiz- und Palliativbetreuung lernen (Schriftenreihe Palliative Care und organisationales Lernen, Band 3). Freiburg: Lambertus 2001

### Kern 2000

Kern, M.: Ambulanter Palliativdienst – Besonderheiten. In: *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung*, 94, S. 541–547

### Müller/Kern 2002

Müller, M./Kern, M.: Palliativmedizin und Hospizarbeit im Vergleich. In: *Kliniker*, 31(9), S. 262–265

**Pleschberger 2001**

Pleschberger, S.: Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. Endbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld 2001, P01–113

**Sabatowski u. a. 2000**

Sabatowski, R./Radbruch, L./Müller, M./Nauck, F./Elsner, F./Grond, S.: Ambulante Palliativ- und Hospizdienste in Deutschland. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 1, 17–24

**Sabatowski u. a. 2002**

Sabatowski, R./Radbruch, L./Müller, M./Nauck, F./Zernikow, B.: Hospiz- und Palliativführer 2003. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Neulisenburg: MediMedia 2002

**Schaeffer/Ewers (Hg.) 2002**

Schaeffer, D./Ewers, M. (Hg.): Ambulant vor stationär – Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker. Bern: Verlag Hans Huber 2002

**Schaeffer/Günnewig/Ewers 2003**

Schaeffer, D./Günnewig, J./Ewers, M.: Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld 2003, P03–120

**Schindler 2001**

Schindler, T.: Palliativmedizinische Ethik-Konsole für den Hausarzt – überflüssig oder überfällig? In: *Zeitschrift für Allgemeine Medizin*, 77, S. 196–200 und 274 (Erratum)

**Schindler 2002a**

Schindler, T.: Home-Care-Konzepte: Verbesserung der Versorgungsqualität schwerkranker und sterbender Menschen im ambulanten Sektor. In: *Forum DKG*, 17(4), S. 26–29

**Schindler 2002b**

Schindler, T.: Vernetzungsmodelle im ambulanten und stationären Bereich. In: *Der Klinikarzt*, 31(9), S. 275–278

**Schindler/Abholz 2000**

Schindler, T./Abholz, H. H.: „Stationär vor Ambulant“: Über die Weltferne des „Grünen Tisches“ von der Realität der Versorgung – gezeigt am Beispiel der „Richtlinien zur Verordnung häuslicher Krankenpflege“ des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen. In: *Arbeit und Sozialpolitik*, 54(9–10), S. 40–41

**Schindler/Rieger/Woskanjan 2000a**

Schindler, T./Rieger, A./Woskanjan, S.: Home Care Berlin – ein palliativmedizinischer Dienst zur ambulanten Versorgung schwerkranker Tumorpatienten. In: *Deutsches Ärzteblatt*, 97, A 2688–2692

**Schindler/Rieger/Woskanjan 2000b**

Schindler, T./Rieger, A./Woskanjan, S.: Angehörigenzufriedenheit im Projekt „Home Care Berlin“ – einem palliativmedizinischen Dienst zur häuslichen Betreuung schwerkranker Krebspatienten. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 1, S. 47–51

**Schindler/Rieger/Woskanjan 2003**

Schindler, T./Rieger, A./Woskanjan, S.: Home Care Berlin – Daten zur häuslichen Versorgung schwerkranker und sterbender Tumorpatienten. In: *Onkologie*, 26, S. 184–189

**Schindler/Woskanjan/Abholz 2000**

Schindler, T./Woskanjan, S./Abholz, H. H.: Palliativmedizinischer Alltag in der hausärztlichen Versorgung von Tumorpatienten. In: *Zeitschrift für Allgemeine Medizin*, 76, S. 452–456

**Schindler/Woskanjan/Abholz 2002**

Schindler, T./Woskanjan, S./Abholz, H. H.: Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte – quantifizierbare Ergebnisse und nichtquantifizierbare Erfahrungen nach zweijähriger Tätigkeit. In: *Zeitschrift für Allgemeine Medizin*, 78, S. 75–81

**Wagner 2003**

Wagner, G.: Der „Palliativmedizinische Konsiliardienst in NRW“. Endbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung. Düsseldorf: Abteilung für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Düsseldorf 2003

**Weber 2001**

Weber, M.: Ambulante Hospiz- und Palliativberatungsdienste in Rheinland-Pfalz. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 2, S. 76–82

## ***Lebensqualität, Selbstbestimmung und Orientierung an den Lebensweisen im Basiscurriculum Palliative Care***

*Klaus Aurnhammer*

### ***Ausgangspunkt***

Lebensqualität, Selbstbestimmung und Orientierung an den Lebensweisen als Maximen für das Gesundheitssystem – was wie eine Selbstverständlichkeit klingt, ist in der Praxis leider alles andere als selbstverständlich. Das gilt sowohl für die Ausbildung von Pfleger(inne)n und Ärzt(inn)en wie auch für den pflegerisch-medizinischen Alltag; weder Krankenhäuser noch Pflegeeinrichtungen – vom Finanzierungssystem ganz zu schweigen – sind auf diese Werte ausgerichtet.

Das liegt sicher nicht zuletzt daran, dass es dabei immer um das Individuum geht – was für den einen Menschen gilt, ist nicht unbedingt auf den anderen übertragbar; Lebensqualität zum Beispiel ist immer meine Lebensqualität, nicht irgendeine –, unser Gesundheitssystem aber die Persönlichkeit, das Individuelle am Menschen immer mehr aus dem Blick verliert. Und das trotz – oder gerade

wegen – der immer stärkeren Ausdifferenzierung (man spricht schon von „Patientenpfaden“), die aber Individualität nur vorspiegelt und in Wahrheit ausschließlich vom diagnostisch-therapeutischen Handeln bestimmt wird. Je mehr die moderne Medizin sich anstrengt, Krankheiten immer differenzierter zu bekämpfen und uns Menschen immer länger leben zu lassen, desto weniger wichtig nimmt sie die Individualität des Einzelnen. Besonders deutlich wird das an der Betreuung schwer kranker und sterbender Menschen, wo die Ärzte oft mit stumpfen Waffen und einem hilflosen Achselzucken dastehen.

Ähnliches gilt für die Pflege: Auch wenn alle modernen Pflgetheorien die Achtung der Individualität des Menschen betonen, kann diese Maxime innerhalb der bestehenden Strukturen oft nur schwer befolgt werden. Viele Auszubildende beklagen denn auch, das theoretisch Gelernte – die patientenorientierte Pflege – in der Praxis nicht anwenden zu können. Dabei ergibt sich ein mittel- und langfristiger Lerneffekt erst durch die Berufspraxis; wo es kein Übungs- und Umsetzungsfeld für die Berücksichtigung von Lebensqualität, Autonomie und der Lebensweisen gibt, verblassen diese Aspekte. Und auch für die Pflege gilt: An der Betreuung Sterbender fällt dieser Mangel ganz besonders auf. Nicht zuletzt, seit die erstarrende Hospiz- und Palliativbewegung immer wieder den Finger in die Wunde legt.

Um einen Beitrag zur Schließung dieser Lücke zu leisten, habe ich Mitte der 90er Jahre mit Martina Kern und Monika Müller das „Basiscurriculum Palliative Care“<sup>1</sup> entwickelt – der erste Versuch in Deutschland, Anliegen und Inhalte von Palliativpflege reflektiert und strukturiert in eine Fortbildung einzubringen. Dieses Curriculum ist mittlerweile zum Standard geworden, auf seiner Grundlage werden an vielen Orten Deutschlands Palliative-Care-Kurse (mit einem Umfang von 160 Stunden) zur Fortbildung ausgebildeter Pflegekräfte durchgeführt. Im Folgenden werde ich dieses Curriculum mit seinen Möglichkeiten und Grenzen vorstellen und einen Ausblick geben, wie die Anliegen der Palliativversorgung in das allgemeine Gesundheitssystem integriert werden können.

## **Inhalte der Kurse**

### **Grundstruktur: Wissen, Fertigkeiten, Haltung**

Das Grundkonzept des Basiscurriculums Palliative Care geht von der Annahme aus, dass nur durch die Verschränkung von Wissen, Fertigkeiten und Haltung ein auch langfristig effizientes (Um-)Lernen möglich ist: Zunächst gilt es, das nötige *Fachwissen* für den kompetenten Umgang mit schwer kranken und sterbenden Menschen zu vermitteln; dieses Wissen umfasst sowohl medizinische und pfl-

1. *Basiscurriculum Palliative Care, Leitfaden zur Fortbildung Pflegenden in der Betreuung sterbender Menschen.* In: Müller, M./Kern, M./Nauck, F./Klaschik, E.: *Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegenden, Sozialarbeiter, Seelsorger* (aus der Schriftenreihe der Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung). Bonn: Pallia Med Verlag 1997

gerische Aspekte (Schmerztherapie und Symptomkontrolle) als auch sozialrechtliche, kommunikative und ethische. Wissen ohne Idee, wie es denn anzuwenden ist, bliebe jedoch Theorie – aus diesem Grund werden in der Ausbildung nach dem Basiscurriculum auch die für die Palliativpflege nötigen *Fertigkeiten* eingeübt. Entscheidend aber ist das, was wir unter *Einstellung/Haltung* fassen: Wenn es stimmt, dass unsere Gesellschaft und damit auch das Gesundheitssystem schwer kranken und sterbenden Menschen gegenüber eine Haltung des Desinteresses, der Hilflosigkeit und des Verdrängens eingenommen hat, muss eine Bildungsmaßnahme zum Thema Palliativpflege diesen Faktor berücksichtigen. Uns geht es darum, Pflegende zur Reflexion ihrer eigenen, oft unbewussten Haltung anzuhalten und es ihnen zu ermöglichen, eine „palliativ-hospizliche“ Haltung kennen zu lernen und einzuüben, die geprägt ist von

- » Respekt vor dem Leben
  - » Respekt vor der Autonomie [Selbstbestimmung, K. A.] des Patienten
  - » Fairness im Umgang mit sehr begrenzten Ressourcen bei Patient und Familie
  - » einem Handlungsansatz als Unterstützung statt selbsttätigem Aktionismus.
- Das Thema „Haltung“ wird dabei nicht als eigene Unterrichtseinheit abgehandelt, sondern durchzieht die Kurse wie ein roter Faden – ob es nun um Schmerztherapie, Mundpflege, den Umgang mit Angehörigen oder Kommunikation geht.

142

### ***Lebensqualität, Selbstbestimmung, Orientierung an den Lebensweisen***

Der Respekt vor der *Selbstbestimmung* des Patienten als unabdingbares Element einer palliativ-hospizlichen Haltung erfordert, sich ausdrücklich mit dessen *Lebensweise* auseinander zu setzen und sich daran zu orientieren, ebenso wie an seiner *Lebensqualität*. Im Folgenden werde ich anhand von Beispielen zeigen, in welcher Form diese Zusammenhänge in den Palliative-Care-Kursen vermittelt werden.

#### ***Lebensqualität***

Lebensqualität ist ein zentraler Begriff der Hospizarbeit und Palliativversorgung, die sich damit bewusst von der gesellschaftlichen und medizinischen Maxime „Länger leben um jeden Preis“ absetzen. Nicht die Quantität des Lebens (wie lange lebe ich?), sondern seine Qualität (wie lebe ich, solange ich lebe?) steht im Mittelpunkt. Alle medizinischen, pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Entscheidungen – z. B., ob jemand eine parenterale Ernährungstherapie erhält oder nicht – werden nicht in erster Linie von medizinisch-pflegerischen Standards abhängig gemacht, sondern davon, ob etwas die Lebensqualität erhöht oder nicht.

Die Kursteilnehmer werden immer wieder mit dieser Frage konfrontiert und lernen so nach und nach, die Perspektive der Lebensqualität in ihr Handeln einzu beziehen. Beim Thema Schmerztherapie zum Beispiel erfahren sie nicht nur et-

was über die Wirkungen und Verabreichungsformen verschiedener Schmerzmedikamente, sondern sie müssen auch ermitteln, was für den Patienten einfacher, akzeptabler oder effektiver ist – Tropfen, Tabletten oder ein Pflaster – und ob der Einsatz von Technik (z. B. eines Pumpensystems) die Lebensqualität eher fördert oder im Gegenteil behindert. Ein anderes Beispiel ist das Thema Lagerung: Unhinterfragter Standard ist im Allgemeinen, bei immobilen Patient(inn)en alle zwei Stunden die Position zu verändern, um Druckgeschwüre zu vermeiden. Sterbenden jedoch bereitet das Lagern oft Beschwerden, und es stellt sich die Frage, was ihre Lebensqualität stärker beeinträchtigt: ein drohendes Druckgeschwür oder das permanente Lagern. Auch hier werden die Teilnehmer/innen motiviert, ihre bisherige Haltung und ihr bisheriges Handeln kritisch zu hinterfragen. Das kann dazu führen, dass sie in der Praxis auf die Lagerung verzichten und einen Dekubitus in Kauf nehmen, weil so die Lebensqualität des Patienten am wenigsten beeinträchtigt wird (was sie auch zu begründen und zu dokumentieren lernen).

### *Selbstbestimmung*

Auch mit dem Pochen auf das Selbstbestimmungsrecht des Patienten legen Hospizarbeit und Palliativversorgung gewissermaßen einen Gegenentwurf zur gängigen Praxis in unserem Gesundheitssystem vor. Denn obgleich dieses Recht juristisch verbürgt ist (und von der Rechtssprechung mittlerweile auch ausreichend gewürdigt wird), muss es sich im medizinisch-pflegerischen Alltag doch häufig genug anderen „Rechten“ beugen, etwa dem „Recht“ der Institution, dem „Recht“ standardisierten Vorgehens oder dem „Recht“ der Fachleute und Spezialisten.

Ähnlich wie die Frage nach der Lebensqualität ist auch das Patientenrecht auf Selbstbestimmung ein durchgehender roter Faden des Basiscurriculums. Eine der Leitfragen, welche die Teilnehmer/innen der Kurse sich immer wieder stellen müssen, lautet: Hast du dein geplantes Tun mit der selbstbestimmten Entscheidung des Patienten abgestimmt? Besonders deutlich wird dies beim Thema Ernährung: Rein physiologisch geht es darum, den Patienten ausreichend mit gut zusammengestellter Nahrung zu versorgen. Kann dieser aber nicht mehr schlucken oder ist er zu geschwächt, ist man in der Praxis schnell mit einem venösen Zugang oder einer Magensonde bei der Hand, um ihn so zu ernähren. Hinzu kommt: Weil gutes Essen für die meisten Menschen als Zeichen für Lebensqualität und auch Gesundheit gilt, wirkt es besonders bedrohlich, wenn kranke Menschen nicht mehr essen können oder wollen. Angehörige, Freunde, Ärzte und Pflegende reagieren darauf oft so, dass sie die Kranken unbedingt zum Essen bewegen wollen, bisweilen sogar mit Drohungen („Wenn du nicht isst, dann ... !“). Was der Patient will, gerät dabei schnell aus dem Blick – dabei weiß jeder, der mit Schwerkranken und Sterbenden umgeht, dass diese Patienten häufig nichts essen wollen, sondern die Nahrungsaufnahme und den Druck, der aufgebaut wird,

als Qual empfinden. Die Teilnehmer/innen der Kurse setzen sich intensiv mit ihren erlernten und festgefahrenen Handlungsmustern auseinander. Das kann mitunter zu heftigen Diskussionen führen, geht es doch zugespitzt formuliert darum, ob ein Patient nicht mehr essen wollen „darf“. Die Nähe zu den Themen Sterben, Sterbenlassen und Euthanasie liegt auf der Hand und ist didaktisch verankert. Dass die Bearbeitung dieser Fragen rund um die Selbstbestimmung beim Thema Ernährung genauso viel Zeit in Anspruch nimmt wie die Vermittlung der ernährungsphysiologischen und technischen Aspekte, zeigt den Stellenwert, den wir der Patientenautonomie zumessen. Ähnliches gilt auch für andere Fragen, etwa den Umgang mit „Euthanasie“-Wünschen, Patientenverfügungen oder mit Verwirrtheit.

### *Orientierung an den Lebensweisen*

Wer sich an der Lebensqualität und dem Selbstbestimmungsrecht der Patient(innen) orientieren will, kommt nicht umhin, die für sie maßgeblichen Lebensweisen zu erforschen und zu berücksichtigen, damit sie sich auch in der für sie fremden und bedrohlichen Situation (abhängig sein, im Krankenhaus sein, Hilfe und Nähe zulassen müssen) immer noch als sie selbst fühlen können. Das gilt nicht nur für Themen wie Ernährung, Mundpflege, Lagerung oder soziale Beziehungen, sondern auch und gerade für die Sexualität. Die Kursteilnehmer/innen sollen sich etwa mit folgenden Fragen auseinander setzen, und zwar auf der institutionellen, fachlichen und individuellen Ebene:

- » Welche Regeln bestimmen den Umgang mit Sexualität innerhalb der Institution (z. B. das Krankenhaus als „zärtlichkeits- und sexualitätsfreie Zone“: „Das kommt bei uns gar nicht vor!“)?
- » Wie gehen Pflegekräfte und Mediziner/innen mit Sexualität um – nur mit dem pathologischen Blick (was „funktioniert“ gerade nicht)?
- » Welche moralischen Maßstäbe haben die Mitarbeiter/innen in Bezug auf Sexualität?

Auch hier geht es weniger um Wissen als um intensive Selbstreflexion – nur so kann sich, in einem längeren Entwicklungsprozess, zunächst die innere Haltung und dann auch das Handeln ändern. Ein Palliative-Care-Kurs gibt für diesen Reflexionsprozess Anstöße, wobei sowohl die persönlichen wie auch die institutionellen Faktoren und ihre wechselseitige Abhängigkeit eine wichtige Rolle spielen. So erfahren die Teilnehmer/innen in den Übungen, wie schwierig der Umgang mit dem intimen Thema Sexualität ist. Sie lernen aber, mit Patient(inn)en über deren Bedürfnisse und deren sexuelle Identität zu sprechen, z. B. danach zu fragen, was ihnen gut tut oder welche Auswirkungen ihre Krankheit auf ihre Sexualität hat. Ebenso üben sie, sich im Team über die Bedürfnisse der Patienten auszutauschen, und nicht zuletzt suchen sie nach Möglichkeiten, je nach den institutionellen Ge-

gebenheiten dem Thema Sexualität Raum zu geben – sei es, ein Zimmer eine Zeitlang nicht zu betreten, nach Absprache ein Schild mit der Aufschrift „Bitte nicht stören!“ an die Tür zu hängen oder schlicht die Betten von Patient und wachendem Angehörigen zusammenzuschieben.

## **Grenzen**

So sehr ein Palliative-Care-Kurs die Teilnehmer/innen auch für die Themen Lebensqualität, Selbstbestimmung und Orientierung an den Lebensweisen sensibilisieren und ihnen das Einüben einer neuen Haltung ermöglichen kann, so sind doch auch Grenzen zu benennen; diese liegen in diesen Themen selbst, im Palliative-Care-Kurs und im gesellschaftlichen Kontext.

### ***Immanente Grenzen***

Sind im herkömmlichen Medizin- und Pflegesystem vor allem fachspezifische und institutionelle Faktoren handlungsbestimmend, sollen nun Lebensqualität, Selbstbestimmung und Orientierung an den Lebensweisen in den Mittelpunkt rücken. Hier muss man sich allerdings versehen, dass man nicht das eine Extrem durch das andere ersetzt. Oft kann die Lebensqualität nämlich nicht erhöht (geschweige denn gehalten) werden, die Selbstbestimmung des Patienten hat Grenzen – die Pflegekraft ist eben nicht bloßer Befehlsempfänger und „ausführendes Organ“ –, und auch die Orientierung an den Lebensweisen stellt keinen absoluten Wert dar.

Die Teilnehmer/innen sind angesichts dieser immanenten Grenzen und des nach wie vor vorhandenen Konfliktpotenzials oft irritiert: Zunächst mehr als froh, neue Impulse für ihr pflegerisches Handeln gewonnen zu haben, überfrachten manche von ihnen dann die Patienten mit gut gemeinten Angeboten und sind enttäuscht, wenn diese abgelehnt werden – der Euphorie folgt die Ernüchterung. Ein Beispiel aus dem Alltag: Die Pflegekraft bietet einer Patientin mit Atemnot beruhigende Einreibungen, Atemübungen oder bestimmte Lagerungsformen an, um ihre Lebensqualität zu erhöhen. Die Patientin lehnt alles ab, weil sie ihre Ruhe haben möchte, wirkt aber ungeheuer gequält – was tun? Respektiert die Pflegekraft das Selbstbestimmungsrecht und lässt die Patientin in Ruhe, bleibt deren Lebensqualität in Bezug auf die Luftnot gering; orientiert sich die Pflegekraft an der Lebensqualität, verletzt sie das Selbstbestimmungsrecht der Patientin.

### ***Grenzen des Kurses***

Das „Basiscurriculum Palliative Care“ und die darauf aufbauenden Fortbildungskurse verstehen sich wörtlich als Basis, nicht mehr und nicht weniger. Die Entwicklung einer neuen Haltung, die vom Respekt vor den Lebensweisen und der

Selbstbestimmung des Patienten geprägt ist und die dann als Basis für die Definition von Zielen und für Handlungskonzepte dienen kann, bedarf eines längeren Umlernprozesses – schließlich berührt dieser Prozess auch Tiefenschichten. Die Kurse können lediglich den Anstoß zur Auseinandersetzung mit sich selbst, mit der eigenen Haltung und dem eigenen Handeln geben und Raum bieten, sich über die ersten Erfahrungen mit dem „neuen Handeln“ auszutauschen sowie gelungene und misslungene Umsetzungsversuche zu reflektieren. Wünschenswert wäre, dass die Teilnehmer/innen eines solchen Kurses auch im Alltag mehr Gelegenheit zu solcher Reflexion hätten, damit sich das Gelernte, Erkannte, Eingeübte „setzen“ kann.

### ***Grenzen des Systems***

Die Umsetzung des in einem Palliative-Care-Kurs Gelernten stößt im aktuellen Gesundheitssystem allerdings schnell an Grenzen, weil es noch zu wenig palliative und hospizliche Strukturen gibt, die das Weiterlernen auch institutionell ermöglichen. Vieles lebt daher weiterhin von der Motivation Einzelner, die sich z. B. zu Arbeitsgruppen zusammenfinden, um gemeinsam ihre Erfahrungen zu reflektieren und die Arbeit an der eigenen Haltung fortzuführen. Nicht selten jedoch verpuffen die Lernerfolge eines Kurses.

146

### ***Ausblick***

Die Erfahrungen, die sowohl Dozent(inn)en als auch Teilnehmer/innen von Palliative-Care-Kursen im Hinblick auf die Verschränkung der Bereiche Wissen, Fertigkeiten und Haltung machen, sind ermutigend: Das Handlungsrepertoire der Pflegenden wird erweitert, wenn die Orientierung an Lebensqualität, Selbstbestimmung und Lebensweisen der Patienten in die Pflegeplanung eingebunden wird. Deutlich ist aber auch, dass auch die strukturellen Voraussetzungen dafür geschaffen werden müssen, dass diese Haltung sich in einem neuen, palliativ-hospizlichen Handeln zeigt.

### ***Ausbildung***

Die Erkenntnisse der Hospiz- und Palliativpflege einschließlich der Erfahrungen aus den Palliative-Care-Kursen müssen Einzug halten in die Kranken- und Altenpflegeausbildung. Diese Chance bietet sich durch das Inkrafttreten des neuen Krankenpflegegesetzes und der damit verbundenen Entwicklung von Curricula für die Ausbildung: Derzeit sind Vertreter der Sektion Pflege innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin gefragt, ihre Expertise einzubringen.

Ähnliche Bestrebungen gibt es auch für die ärztliche Ausbildung; zwar sind bisher in ganz Deutschland nur zwei Lehrstühle für Palliativmedizin eingerichtet

worden (in Bonn und in Aachen), doch bietet die am 1. Oktober 2003 in Kraft getretene neue Approbationsordnung die Chance, das Fach Palliativmedizin als Querschnittsthema in verschiedenen Disziplinen zu verankern.

### **Fort- und Weiterbildung**

Mittlerweile ist gesetzlich vorgeschrieben, dass Pflegekräfte in Hospizeinrichtungen einen Palliative-Care-Kurs belegt haben müssen. Dies hat zu der erfreulichen Entwicklung beigetragen, dass solche Kurse mittlerweile an vielen Orten Deutschlands angeboten werden.

Die Fort- und Weiterbildung für Ärzte in diesem Bereich steht hingegen erst am Beginn. Zurzeit gibt es in den verschiedenen Bundesländern Bestrebungen, Basiskurse zu konzipieren, wobei der Schwerpunkt auf der Qualifizierung niedergelassener Ärzte liegt. Hier sind die jeweiligen Ärztekammern und Kassenärztlichen Vereinigungen vor Ort gefragt, mit Unterstützung erfahrener Palliativmediziner und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin dafür Sorge zu tragen, dass solche Kurse palliativmedizinischen Qualitätskriterien genügen.

### **Strukturen des Gesundheitssystems**

Alle Bildungsmaßnahmen aber werden ihre Wirkung verfehlen, wenn sie nicht mit strukturellen Entwicklungen des Gesundheitssystems verknüpft werden. Das Erstarken von Hospizbewegung und Palliativversorgung ist schließlich auch eine Reaktion auf Erfahrungen mit einem strukturellen Defizit. Die wenigen Hospize und Palliativstationen aber können diesen Mangel nicht kompensieren. Die gesamte Gesellschaft wird daher die Frage beantworten müssen, welche Ressourcen sie für die Hospiz- und Palliativversorgung zur Verfügung stellen will. Das seit 2004 im Krankenhausbereich geltende neue Abrechnungssystem nach Fallpauschalen jedenfalls füllt die strukturelle Lücke nicht, sondern verfestigt sie noch – palliativmedizinisches und -pflegerisches Handeln lässt sich so nicht finanzieren. Wo die Entwicklung hinführen wird, ist noch nicht abzusehen; im Moment führt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin Verhandlungen mit Politik und Kostenträgern. Dabei geht es nicht nur um die Einrichtung weiterer Palliativstationen – Ziel ist es vielmehr, Palliativmedizin als Querschnittsaufgabe aller Ärzte anzusehen.

Im ambulanten Bereich bemüht sich die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, die Entwicklung hospizlicher Strukturen voranzutreiben – hier ist es gelungen, die ehrenamtliche Hospizarbeit durch Koordinator(inn)en zu unterstützen, die anteilig über die gesetzliche Krankenversicherung finanziert werden. Bei den Verhandlungen wurde aber der eigentliche palliativpflegerische Bereich vollständig ausgeklammert. Und dies, obwohl klar ist, dass ohne die Entwicklung palliativpflegerischer Versorgungsstrukturen das Ziel, unnötige Krankenhausaufenthalte

zu vermeiden und das Sterben zu Hause zu erleichtern, nicht erreicht werden kann. Sicher, das kostet Geld, und mit dem Hinweis auf die leeren Kassen werden Bestrebungen in diese Richtung sofort ausgebremst. Dabei wird aber geflissentlich übersehen, welche Unmengen an Geld dem Gesundheitssystem tatsächlich zur Verfügung stehen – Politiker, Kassenvertreter, letztlich alle Bürger werden sich in absehbarer Zeit der Diskussion über die Wertmaßstäbe stellen müssen, die schlussendlich die Kriterien der Finanzierung bestimmen. Die Vertreter von Hospizarbeit, Palliativpflege und Palliativmedizin sind aufgerufen, in dieser Diskussion die Interessen Schwerkranker und Sterbender zu vertreten.

Die Hoffnung, dass sich der Respekt vor dem Selbstbestimmungsrecht der Patienten und die Orientierung an ihrer Lebensqualität und ihren Lebensweisen durchsetzen, wird sich nur erfüllen, wenn sowohl auf der strukturellen wie auch auf der inhaltlichen Ebene entsprechende Prioritäten gesetzt werden. Palliative-Care-Kurse zur Fortbildung für Pflegekräfte sind ein wichtiger Schritt auf dem Wege dahin, dem andere folgen müssen.

## **Tauwerk e.V. – eine franziskanische Initiative für die ambulante Hospizversorgung von Menschen mit Aids**

*Achim Weber, Hannelore Huesmann*

TAUWERK e.V. wurde 1997 in Berlin von zwei Franziskanerinnen gegründet und wird bis heute von ihnen geleitet. Der ambulante Hospizdienst unterstützt und begleitet kranke und sterbende Menschen mit Aids sowie ihre Angehörigen, Freundinnen und Freunde.

Der Name des Dienstes leitet sich vom Zeichen für den griechischen Buchstaben  $\tau$  (tau) ab. Ordensgründer Franziskus von Assisi (1182–1226) zeichnete das  $\tau$  auf Wände und Bäume (in Fonte Colombo ist heute noch in einer Fensternische ein rotes  $\tau$  zu sehen, das er dorthin gemalt hat), und mit diesem Zeichen segnete er Menschen und unterschrieb er seine Briefe.<sup>1</sup> Seitdem ist das  $\tau$  Zeichen für franziskanische Spiritualität und verbindet weltweit Menschen innerhalb der verschiedenen franziskanischen Orden und auch darüber hinaus. Für die beiden Gründerinnen war aber nicht nur wichtig, dass der Name des Dienstes seine Herkunft ausdrückt,

<sup>1</sup> Für Franziskus war das  $\tau$  das Zeichen der Erwählung, wie es beim Propheten Ezechiel im 9. Kapitel steht: Bevor Gottes Strafgericht über die Stadt Jerusalem hereinbricht, lässt der Herr die Gerechten mit einem  $\tau$  (im hebräischen Original mit einem  $\tau$  = tau, dem letzten Buchstaben des hebräischen Alphabets) auf der Stirn bezeichnen, damit diese vor den Mächten der Zerstörung bewahrt bleiben. Ähnlich werden am Ende der Zeiten alle, die zu Christus gehören, mit dem Siegel gekennzeichnet und befreit. Der Buchstabe ähnelt außerdem einem Kreuz, für Christen das Zeichen des Lebens.

sondern auch, dass er Menschen, die Schwierigkeiten mit der Kirche haben, nicht abschreckt und offen für Assoziationen ist (Tauwerk eines Schiffes: hält auch in stürmischen Zeiten; Morgentau: erfrischend, wohltuend...).

## ***Geschichte, Selbstverständnis und Arbeitsweise***

Schwester Hannelore von den Franziskanerinnen von Münster-Mauritz kam während ihrer Krankenpflegeausbildung Mitte der achtziger Jahre mit HIV-positiven Junkies in Kontakt. Damals musste das pflegerische und medizinische Personal Schutzkleidung tragen – ihrer Meinung nach nicht nur unnötig, sondern auch unwürdig. Zur gleichen Zeit leitete Schwester Juvenalis eine innere Männerstation im Franziskus-Hospital in Münster, auf der auch HIV-positive schwule Männer lagen. Ihr wurde damals bewusst, dass viele dieser Männer nicht nur große Probleme mit der Kirche und kirchlichen Institutionen hatten, sondern aufgrund ihrer HIV-Infektion auch von Ausgrenzung in der eigenen Familie oder im Freundeskreis betroffen waren. Um mehr über die Lebenssituation von Menschen mit HIV zu erfahren, besuchten beide ein Seminar für „Einsteiger“ in die Aidshilfe-Arbeit und gingen dann 1992 nach Berlin, wo sie jeweils zwei Jahre auf einer HIV-Station und anschließend zwei Jahre in der ambulanten Pflege von Aidskranken arbeiteten. Um Menschen mit Aids auch eine Hospizversorgung anbieten zu können, gründeten sie schließlich 1997 TAUWERK e.V.; inzwischen ist Schwester Juvenalis zwar berentet, aber immer noch „voll im Einsatz“.

TAUWERK e.V. versteht sich entsprechend den Definitionen der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. als ambulanter Hospizdienst<sup>2</sup> in Ergänzung zu bestehenden Pflegediensten. Aktive Sterbehilfe lehnen die Mitarbeiter/innen ab. Ihre Erfahrung zeige, dass viele Patient(inn)en zwar solche Gedanken haben, Gespräche über Ängste und über Hilfsmöglichkeiten – das heißt Sterbebegleitung im Sinne einer aktiven Lebenshilfe – aber meist Perspektiven und Alternativen aufzeigen könnten; bei sozial, pflegerisch und medizinisch gut versorgten Patient(inn)en verblasse der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe in der Regel. Wichtig sei allerdings, dass die Patient(inn)en ihre Gedanken äußern dürften, um dann darüber ins Gespräch kommen zu können.

Für die Begleitung von Menschen mit Aids stehen dem Verein etwa 20 ehrenamtliche Hospizhelfer/innen aus den unterschiedlichsten Berufen zur Verfügung, deren Schulung TAUWERK e.V. ebenso wie die Begleitung ihrer Arbeit selbst leistet. Die Leitung des Dienstes liegt in den Händen von Schwester Hannelore, die neben ihrer Ausbildung als Krankenschwester auch die Zusatzqualifikation *Palliative Care* besitzt – ebenso wie die Sozialarbeiterin Almuth Lohoff, die Schwester Hannelore bei der Koordination unterstützt.

<sup>2</sup> Vgl. dazu den Beitrag von Schindler in diesem Band, S. 123–139, hier S. 125 ff.; außerdem: Müller, M.: Was ist Hospizarbeit? In: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin/Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz/Deutsche Gesellschaft zum Studium des Schmerzes (Hg.): Hospiz- und Palliativführer 2003. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Köln: MediMedia 2002

Der Dienst arbeitet eng mit dem Berliner Auguste-Viktoria-Klinikum (Klinik für Innere Medizin/Infektiologie unter Leitung von Dr. Keikawus Arastéh), einem international anerkannten Aidszentrum, mit der Berliner Aids-Hilfe e.V. sowie den auf HIV spezialisierten ambulanten Pflegediensten FELIX-Pflege team gGmbH, HIV gGmbH und Caro (Centrum für AIDS-Pflege, Rat und Organisation) zusammen; diese Kooperationspartner vermitteln auch die Patient(inn)en.

## **Angebote**

Zu den Angeboten von TAUWERK e.V. gehören psychosoziale Beratung, Beratung zu palliativen Versorgungsmöglichkeiten, Hilfe bei der Gestaltung des Alltags, Sterbe-, Trauer- und Angehörigenbegleitung, die Durchführung bzw. Vermittlung von Hospizhelferschulungen und die Unterstützung beim Abfassen von Patientenverfügungen. Darüber hinaus bieten die hauptamtlichen Mitarbeiter/innen auf Anfrage Fortbildungen und Informationsveranstaltungen für Fachpersonal und andere interessierte Gruppen an, in denen sie über HIV/Aids aufklären und Ängste im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden abzubauen versuchen. Und nicht zuletzt machen Mitarbeiter/innen im Rahmen von Veranstaltungen wie der „Berliner Hospizwoche“ oder dem Kirchentag durch Infostände auf die Möglichkeiten der ambulanten Hospizarbeit aufmerksam.

Aufgenommen wird die Begleitung von Patient(inn)en dann, wenn für sie das Thema „begrenzte Lebenserwartung“ eine Rolle spielt und sie in der Auseinandersetzung mit der fortschreitenden Erkrankung Unterstützung wünschen. Die Bedürfnisse der Patient(inn)en stehen dabei an erster Stelle – sie bestimmen, wann sie welche Leistung brauchen. Die Mitarbeiter/innen von TAUWERK e.V. verstehen Sterbebegleitung dabei als einen – häufig langfristigen – Prozess, in dem es vielfältige Möglichkeiten zum Aufbau einer Beziehung zum Patienten und seinem sozialen Umfeld gibt, und nicht, wie dies oftmals in der Öffentlichkeit geschieht, als „Feuerwehreinsatz für die letzten fünf Minuten“ (was natürlich nicht heißt, dass Menschen, die unmittelbar vor dem Tode stehen, abgewiesen würden). Da es sich bei TAUWERK e.V. um einen ambulanten Hospizdienst handelt, betreuen die ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen Menschen mit Aids „vor Ort“ (in der eigenen Wohnung, im Krankenhaus, in Wohnprojekten) und begleiten sie auch bei einem Wechsel des Aufenthaltsortes weiter (z. B. nach einem Umzug, nach dem Übergang in eine betreute Wohnform oder bei einem vorübergehenden Krankenhausaufenthalt). Diese Kontinuität wird dabei nicht von der Krankenkassenfinanzierung abhängig gemacht; eine Begleitung, die im Krankenhaus beginnt, wird gegebenenfalls dort auch beendet, wenn der Patient oder die Patientin die Klinik nicht mehr verlassen kann, und auch ein in ein stationäres Hospiz aufgenommener Patient wird, wenn er dies wünscht, nach Möglichkeit weiterhin begleitet.

## Statistik

### *Begleitungen/Betreuungsdauer/Häufigkeit der Einsätze*

TAUWERK e.V. begleitet jährlich zwischen 35 und 40 Patient(inn)en und deren Angehörige, meist über einen Zeitraum von ein bis drei Monaten oder aber länger als anderthalb Jahre. 2002 waren das 32 Männer und acht Frauen mit einer Betreuungszeit von insgesamt 2.507 Stunden. Dies entspricht einem durchschnittlichen monatlichen Zeitaufwand von ungefähr zehn Stunden pro ehrenamtlichen Mitarbeiter in der direkten Patientenbegleitung. Zwanzig Begleitungen wurden abgeschlossen; 15 aufgrund des Todes der Patient(inn)en, zwei, weil sich die Betreuten stabilisiert hatten, drei aus sonstigen Gründen (z. B. Aufnahme in ein stationäres Hospiz oder Vermittlung an andere Dienste). Bei 14 Patient(inn)en erstreckte sich die Betreuung über einen Zeitraum von einem Tag bis zu drei Monaten, bei dreien über sieben bis neun Monate und bei drei weiteren über mehr als zwölf Monate.

Trauerbegleitung leistete TAUWERK e.V. im Jahr 2002 bei sechs Personen, wobei es sich in drei Fällen um „reine Trauerbegleitungen“ handelte (das heißt, der Kontakt kam entweder erst nach dem Tod des Angehörigen zustande, oder eine Trauerbegleitung aus dem Vorjahr wurde weitergeführt). Zwei Trauerbegleitungen wurden abgeschlossen, ins Jahr 2003 weitergeführt wurden 17 Begleitungen von Erkrankten und eine Trauerbegleitung.

Die Häufigkeit der Besuche richtet sich ganz nach der jeweiligen Situation. In einer akuten Sterbephase werden Sitzwachen durchgeführt, unter Umständen rund um die Uhr, bei langfristigen Begleitungen werden individuelle Vereinbarungen mit den Patienten getroffen, die je nach Krankheitsverlauf variieren können; in stabileren Phasen findet meistens ein Besuch pro Woche statt. Können die jeweiligen ehrenamtlichen Begleiter/innen das erforderliche Zeitkontingent nicht erfüllen, springen die hauptamtlichen Kräfte ein.

### *Alter/soziales Umfeld/Angehörige*

38 Prozent der im Jahr 2002 von TAUWERK e.V. Betreuten waren zwischen 31 und 40, jeweils 25 Prozent zwischen 41 und 50 bzw. zwischen 51 und 60 Jahre alt – ein Großteil war also im erwerbsfähigen Alter, bei vielen war mit dem Ausscheiden aus ihren Arbeitszusammenhängen das soziale Netz zusammengebrochen. 24 der Betreuten waren allein stehend, sechs lebten von ihren Partnern getrennt – das macht zusammen 75 %.

Im Allgemeinen wohnt etwa die Hälfte der von TAUWERK e.V. Betreuten allein; bei vielen funktioniert das soziale Umfeld – wenn denn überhaupt eines vorhanden ist – mehr schlecht als recht; das gilt vor allem für Drogengebraucher/innen, aber auch für manche schwule Männer. Ist auch der Partner oder die Partnerin

HIV-positiv, leiden beide oft besonders unter den Schwankungen der Krankheitsverläufe – wenn es mal dem einen, mal dem anderen besser bzw. schlechter geht.

Nach wie vor ist es für viele An- und Zugehörige ein Schock, wenn sie von der Infektion oder der Erkrankung ihres Familienmitglieds oder Freundes erfahren – hier muss TAUWERK e.V. immer noch und immer wieder „klassische Aufklärungsarbeit“ leisten, wie man sich anstecken kann (und vor allem, wie man sich nicht anstecken kann) und welche Schutzmöglichkeiten es gibt. Auch die tabubesetzten Themen Sex, Drogen, Tod und Sterben sind meist mit Ängsten verbunden und werden nur allzu oft verdrängt.

### **Krankheitsbild/Versorgungssituation**

Im Jahr 2002 spielten vor allem die folgenden vier Symptomkomplexe (häufig in Kombination) eine Rolle in der Begleitung von Menschen mit Aids durch TAUWERK e.V.:

- » hirnorganische Beeinträchtigungen verschiedener Art (57 %)
- » opportunistische Infektionen<sup>3</sup> und Wasting-Syndrom<sup>4</sup> (49 %)
- » schwere kurz- oder langfristige Nebenwirkungen der medikamentösen Therapie (35 %)
- » Tumorbildung verschiedener Art (24 %).

Problematisch für die Betreuten und die Betreuer/innen sind vor allem die hirnorganischen Beeinträchtigungen und die Medikamentennebenwirkungen: Die Begleiter/innen sind mit Ängsten der Betroffenen vor dem Verlust der Selbstkontrolle oder mit der Erfahrung dieses Verlustes ebenso konfrontiert wie mit der Frage nach der so genannten Compliance, das heißt der Bereitschaft und Möglichkeit der Patienten, trotz der Nebenwirkungen so an der Therapie mitzuwirken (z. B. die Medikamente so weit wie möglich nach Vorschrift einzunehmen), dass die HIV-Vermehrung wirksam gehemmt und dadurch insbesondere die Ausbildung weiterer hirnorganischer Erkrankungen gebremst werden kann. Für die Patienten stellt dieses ständige Abwägen zwischen Nutzen und Risiken der Therapie eine nicht zu unterschätzende emotionale Belastung dar, da die jeweilige Entscheidung auch Konsequenzen hinsichtlich der weiteren Lebensgestaltung und -erwartung hat.

Hinzu kommt die heute kaum noch kalkulierbare Entwicklung des Krankheitsverlaufs – bei Aufnahme der Begleitung kann man deren voraussichtliche Dauer oftmals kaum oder nur unzureichend abschätzen. Oft ist Unterstützung über lange Zeiträume erforderlich; hatte man noch vor einigen Jahren im Stadium des Vollbildes eine Lebenserwartung von lediglich ein bis zwei Jahren, liegt diese heute bei sechs, sieben oder noch mehr Jahren. Häufig aber treten auch plötzlich Infektionen oder Organschäden auf, und auch bei Menschen mit geringer Viruslast kommt es

<sup>3</sup> nur bei Menschen mit Immunschwäche auftretende Infektionen mit Erregern, die diese Schwäche des Abwehrsystems „ausnutzen“

<sup>4</sup> durch starken Gewichtsverlust und Durchfall gekennzeichnetes Krankheitsbild, das bei fortgeschrittenem Immundefekt auftritt

zu Todesfällen durch Organversagen. Die Situation kann „schnell kippen“, wie Schwester Hannelore sagt, sich aber auch wieder stabilisieren – die Patient(inn)en verabschieden sich dann wieder ins Leben.

Die Zahl der Patient(inn)en mit hirnorganischen Veränderungen ist in den letzten Jahren dramatisch gestiegen. Ungefähr die Hälfte aller von TAUWERK e.V. Betreuten leiden an HIV- und/oder medikamentenbedingten demenziellen Störungen oder haben erhebliche Bewusstseins- und Gedächtnisveränderungen. Manche werden dadurch auch aggressiv oder psychotisch, viele sind immer weniger in der Lage, für sich selbst zu sorgen; dies betrifft sowohl die medizinischen, pflegerischen wie auch die sozialen Belange. Dem sich dadurch ergebenden erhöhten Betreuungsbedarf kann das gegenwärtige Gesundheitssystem aber nur unzureichend entsprechen; im betreuten Wohnen, in Wohnprojekten oder in stationären Hospizen gibt es zu wenig spezielle Plätze, und auch spezialisierte Pflegedienste sind rar. Einer der Gründe ist, dass stationäre Hospizeinrichtungen sowohl mit ihrer Auslastung (sprich „Bettenbelegung“) als auch mit den Abrechnungssätzen der Kranken- und Pflegekassen genau kalkulieren müssen – werden Patient(inn)en dort länger als ein halbes Jahr gepflegt, entspricht dies nicht mehr der „Definition“ der Krankenversicherungen. Bei betreuten Wohnformen hingegen spielt die Dauer des Aufenthalts keine Rolle – weswegen die Plätze oft lange Zeit im Voraus „ausgebucht“ sind.

Dieses Problem im Versorgungssystem sieht TAUWERK e.V. als Herausforderung an, der es zu begegnen gilt, und die Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen nehmen die kompetente, der individuellen, häufig wechselnden Situation angepasste Unterstützung gern in Anspruch. Dabei spielen wirtschaftliche Erwägungen keine Rolle, auch wenn kurze Begleitungszeiträume hinsichtlich der Finanzierung (siehe unten) vorteilhafter sind: Maxime ist, den Bedürfnissen von Menschen mit Aids gerecht zu werden, und das heißt für alle an der Sterbebegleitung Beteiligten, sich auf eine möglicherweise lange, wechselhafte Lebensphase mit vielen Höhen und Tiefen einzulassen.

## ***Finanzierung***

2002 ist die ambulante Hospizarbeit in den Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung aufgenommen worden; in § 39 a des Sozialgesetzbuchs V (vormals „stationäre Hospize“, nun „stationäre und ambulante Hospizleistungen“) heißt es: „Die Ausgaben der Krankenkassen für die Förderung [der ambulanten Hospizdienste] sollen insgesamt im Jahr 2002 für jeden Versicherten 0,15 € umfassen und jährlich um 0,05 € bis auf 0,40 € im Jahr 2007 ansteigen.“ Dieser jährliche Betrag wird nach einem speziellen Berechnungsverfahren unter den ambulanten Hospizdiensten aufgeteilt, das allerdings der Arbeitsrealität der Dienste nicht hinreichend Rechnung trägt:

Die Fördersumme für ambulante Hospizdienste wird nach so genannten Leistungseinheiten ermittelt. Diese errechnen sich, indem die Anzahl der am 31.12. des Vorjahres einsatzbereiten ehrenamtlichen Personen mit dem Faktor 2 und die Anzahl der im Vorjahr abgeschlossenen Sterbebegleitungen mit dem Faktor 3 multipliziert und anschließend addiert werden. Der Förderbetrag je Leistungseinheit wird ermittelt, indem das Gesamtfördervolumen des jeweiligen Bundeslandes durch die Summe der Leistungseinheiten der zu fördernden Hospizdienste geteilt wird.

Das heißt im Klartext: Jede Begleitung, die über den 31.12. hinaus weiterläuft, ist nicht mehr förderungswürdig (das gilt auch für Trauerbegleitungen) – ganz gleich, wie intensiv (z. B. bei plötzlichen Krisen) die Begleitung während des Jahres war. Langfristige Begleitungen „rechnen sich“ also nicht – dabei ist gerade die Kontinuität der Begleitung für Menschen mit einem komplexen Krankheitsbild sehr wichtig. Bei der Berechnung überhaupt nicht berücksichtigt werden Trauerbegleitungen von Angehörigen, die erst nach dem Tod ihres Familienmitgliedes aufgenommen werden, sowie Begleitungen durch ambulante Hospizdienste, wenn die Patient(inn)en aufgrund akuter Symptome oder permanenter Pflegebedürftigkeit einer Krankenhausbehandlung oder einer stationären Versorgung im Heim oder in einer Hospizeinrichtung bedürfen, die Begleitung also nicht „in Haushalt und Familie“ stattfindet. Die Krankenkassen gehen davon aus, dass dort eine qualifizierte Sterbebegleitung erfolgt, doch in Wirklichkeit lässt der Personalmangel in der Regel nicht einmal eine (im Tagessatz einkalkulierte) so genannte Sitzwache zu. Diese Regelung verschließt aber nicht nur die Augen vor der Realität, sondern führt auch zur Missachtung des häufig geäußerten Patientenwunsches, von den ihm vertraut gewordenen Hospizmitarbeiter(inne)n auch dann weiter begleitet zu werden, wenn ein Wechsel in ein Heim oder ein stationäres Hospiz unumgänglich ist.

Problematisch ist auch, dass die Förderung nur von der Zahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen abhängt, nicht aber z. B. von deren Ausbildung, der Zahl ihrer Einsätze oder dem Umfang der Begleitung. Die Gefahr besteht, dass Dienste ehrenamtliche Mitarbeiter/innen in großem Umfang schulen (und später zu halten versuchen), um eine möglichst hohe Fördersumme zu erzielen, ohne dabei in erster Linie auf die tatsächliche Eignung der freiwilligen Mitarbeiter/innen und die Qualität der Ausbildung zu achten: Ein Dienst, der viele Ehrenamtliche ausgebildet, aber nur wenige in der Begleitung einsetzt, kann eine höhere Fördersumme erwarten als ein Dienst, der weniger Ehrenamtliche ausgebildet hat, diese aber zu einem hohen Prozentsatz in der Begleitung einsetzt. Und ein Dienst, der sich von einem Ehrenamtlichen trennt, weil dieser für die Begleitung nicht geeignet erscheint, verliert nach der derzeitigen Regelung Fördergelder. Auch Intensität, Kontinuität und Umfang der Begleitung spielen keine Rolle: Weder wird berücksichtigt, wie viele Betreuungsstunden ein Hospizdienst leistet, noch, wie viel Zeit die Ehrenamtlichen für Wege und Fahrten brauchen oder wie verlässlich und flexibel einsetzbar sie

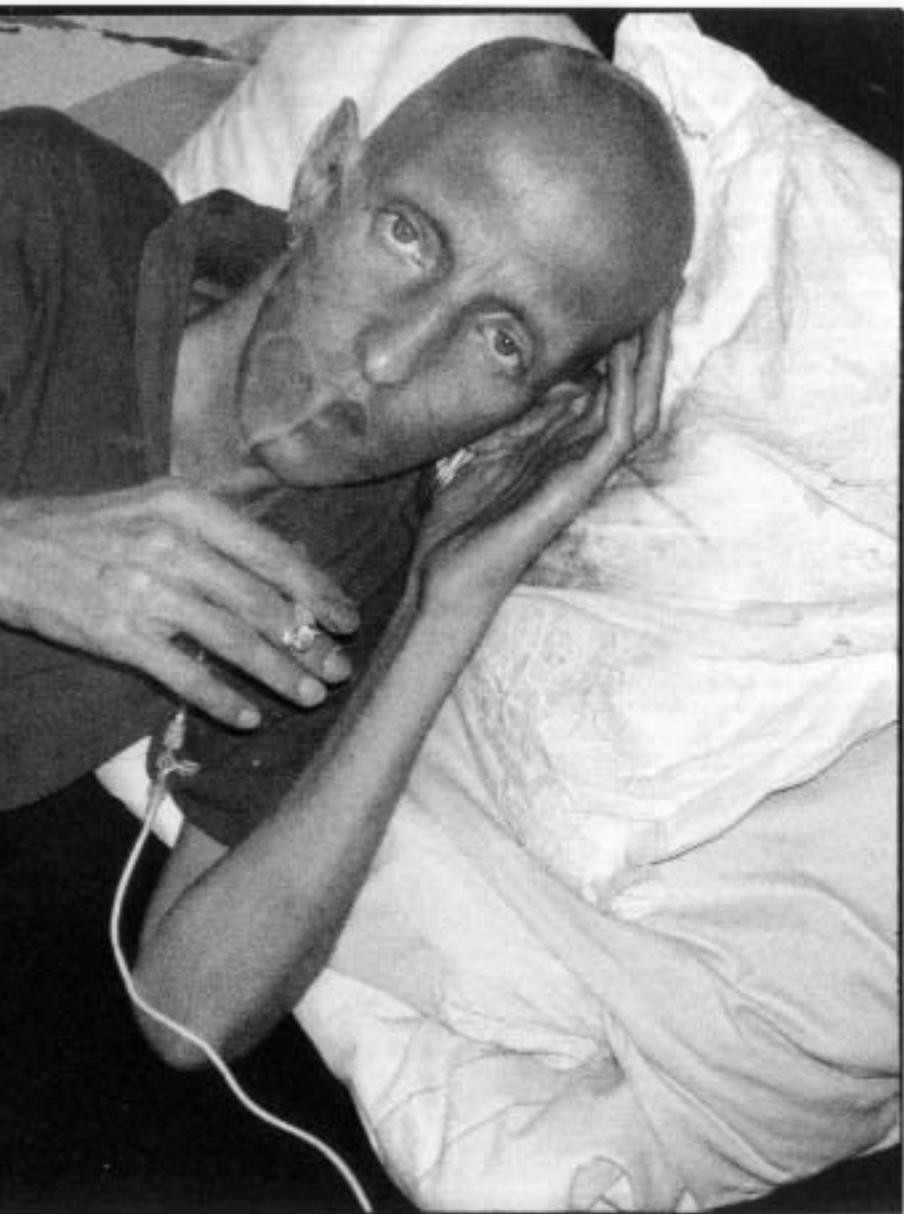
sind. Offen bleibt nicht zuletzt auch die Frage, wie die qualifizierte Begleitung der Ehrenamtlichen durch eine hauptamtliche Fachkraft gewährleistet werden soll: Die derzeitige Regelung deckt nur dann annähernd die Personalkosten, wenn mit einer geringen Zahl Hauptamtlicher eine hohe Zahl von Leistungseinheiten erbracht wird – ob allerdings angesichts der Fülle der Vernetzungs-, Beratungs-, Betreuung- und Koordinationsaufgaben die Begleitung von beispielsweise 50 Ehrenamtlichen durch nur *eine* hauptamtliche Fachkraft (möglicherweise sogar nur in Teilzeit beschäftigt) geleistet werden kann, erscheint mehr als fragwürdig.

Für TAUWERK e.V. bedeuten diese Regelungen, dass nur ein Viertel der tatsächlich geleisteten Begleitungen förderfähig sind. Diese „Förderung der ambulanten Hospizarbeit“ trug im Jahr 2002 nur mit knapp 15 % zur Deckung des Haushaltes bei – 85 % der Ausgaben mussten deswegen aus Spenden und Eigenmitteln bestritten werden. Schwester Hannelore sieht angesichts dieser Mängel die Gefahr, dass zunehmend nicht mehr der schwer kranke und sterbende Mensch mit seinen Bedürfnissen im Mittelpunkt steht, sondern die Frage, zu welchem Zeitpunkt und in welchem Rahmen eine Begleitung förderungsfähig ist: „Hier ist die ambulante Hospizarbeit gefordert, sich zu positionieren und für Verbesserungen zu streiten.“ Sie ist sehr froh darüber, dass die Mitglieder und Mitarbeiter/innen von TAUWERK e.V. auch in Zukunft die Bedürfnisse der Patient(inn)en und ihrer Angehörigen vor die Möglichkeiten der Förderung stellen werden, und auf die Frage, was die Kraftquelle für ihre Arbeit und ihr Engagement sei, antwortet sie: „Mein Glaube an einen menschenfreundlichen Gott.“





*Jürgen Baldiga zu Hause im Bett. Foto: Aron Neubert, November 1993*



## **Zuflucht, Kraftquelle, Ruheort: ein Hospiz für Aidskranke**

*Thile Kerkovius, Susanne Kerkovius*

Bereits seit 1990 bietet das Hospiz „Maria Frieden“ mit seinen elf Einzelzimmern, idyllisch auf einer Anhöhe im Harmersbachtal mitten im Schwarzwald gelegen, Aidskranken und anderen todkranken Menschen am Ende ihres Lebens alle Möglichkeiten einer guten pflegerischen und palliativen<sup>1</sup> Versorgung. Da es in der Gegend keinen Ort gab, an dem Aidskranke einen Pflegeplatz finden konnten, hatte ein tüchtiges Initiativ-Team gemeinsam mit den Franziskanerinnen von Gengenbach einfach mit der Arbeit begonnen, nachdem zuvor mehrere ähnliche Projekte in der Planung stecken geblieben waren.

Der Orden erwarb ein zum Verkauf stehendes ehemaliges Gasthaus mit Hotelbetrieb und ließ es zum ersten Aidshospiz in Deutschland umbauen. „Am Anfang war die große Not der an Aids erkrankten Menschen im Raum Offenburg: Allein gelassen von Angehörigen und Freunden, ohne häusliche Geborgenheit, ohne behördliche Hilfe und medizinische Versorgung“, schrieb Schwester Maria Gebharda, die Generaloberin der Franziskanerinnen, in der Festschrift zum zehnjährigen Bestehen des Hauses.<sup>2</sup> Ein Aidshospiz könne zwar keine Gesundung ver-

<sup>1</sup> palliativ = lindernd

<sup>2</sup> Gebharda, M.: *Von der Idee zur Modell-Einrichtung*. In: 10 Jahre Haus Maria Frieden – Hospiz für AIDS-Kranke. Oberharmersbach 2000

heißen, aber versuchen, „ein gewisses Maß an Erträglichkeit in der Krankheit zu verschaffen, ein Erlebnis menschlicher, harmonischer Gemeinschaft, oft auch die Erfahrung einer echten Schicksalsverbundenheit mit anderen in ähnlicher Lage, gegenseitige Achtung der menschlichen Würde.“ Alles Bemühen um ein gewisses Wohlergehen, angefangen bei der körperlichen Pflege über das in der großen Tischgemeinschaft eingenommene Mahl bis zum geselligen Beisammensein, wolle dazu beitragen, dass sich hier Menschen mit ihrem Schicksal versöhnen: „Denn nur aus der Versöhnung erwächst Friede.“ Und in diese „Versöhnungsarbeit“ investiert die Ordensgemeinschaft seither Jahr für Jahr beträchtliche Summen aus eigenen Mitteln, indem sie für die regelmäßig anfallenden finanziellen Defizite des Hauses geradesteht – trotz mittlerweile geklärten Finanzierungswegen und Pflegesätzen ist das Projekt immer noch ein Zuschussbetrieb. Aber das sei sinnvoll verwendetes Geld, so Schwester Maria Gebharda, da man sich aufgerufen fühle, Hilfe zu leisten bei dieser „Not unserer Zeit“.

## **Gemeinsam gegen Ausgrenzung**

Wenn man sich in den späten 80er Jahren in unserem Kulturkreis mit der Not sterbender Menschen und mit der aus England kommenden Hospizidee befasste, stieß man unweigerlich auf die sich immer deutlicher offenbarende dramatische Lage vieler Aidskranker. Als „Hospizler“ musste man schockiert zur Kenntnis nehmen, dass bei ihnen zur Isolation und Vereinsamung Sterbender noch soziale Ausgrenzung hinzukam: Unser Patient Günther zum Beispiel hatte in dem Mehrfamilienhaus, in dem er wohnte, einen Zettel mit folgender Botschaft an seiner Wohnungstür gefunden: „Wann ziehst du endlich aus, du Drecksau?“ Und Dietmar war, nachdem er sich gegenüber den Sprechstundenhilfen einer Röntgenpraxis unaufgefordert als HIV-positiv geoutet hatte, vom Chef persönlich mit den Worten „Was bilden Sie sich eigentlich ein, in diesem Zustand in meine Praxis zu kommen?“ aus dem vollen Wartezimmer geworfen worden. Andere Patienten waren in ihrer Herkunftsfamilie „auf dem Lande“ betreut worden, hatten sich aber verstecken müssen: „Leukämie“ hieß das dann. Hier trafen die Aidsbewegung mit ihrem Kampf um Anerkennung unbürgerlicher Lebensweisen, homosexueller Identität, auch von „Randgruppenzugehörigkeit“, und die Hospizbewegung mit ihrem Eintreten für bedingungslosen Respekt vor der Selbstbestimmung und der Würde von Menschen in ihrer größten Lebenskrise aufeinander – in dieser existenziellen Situation Beistand zu leisten und Solidarität zu leben, war ein beiden gemeinsames Anliegen.

Dieses solidarische Miteinander wurde zunächst mit Misstrauen betrachtet: Die Dorfbevölkerung hatte Angst, das Hospiz könne den „Großstadtsumpf“ mit Drogen, Homosexualität und seltsamem Szeneverhalten ins Schwarzwaldtal bringen. Und „fromme Katholiken“ wundern sich auch heute noch manchmal,

dass Ordensschwestern mit Menschen zusammenleben, die nicht beten, nicht an Gott glauben und mit der Kirche nichts zu tun haben wollen. Leute aus der „Aids-szene“ wiederum verstehen oft nicht, wie man bei den „Hinterwäldlern“ auf dem Dorf mit Menschen arbeiten kann, die doch in der Großstadt ihr kulturelles Zuhause haben – noch dazu in einem von Ordensschwestern betriebenen Haus, die ja doch mit Sexualität und homosexuellen Lebenswelten wenig zu tun haben. „Auf einer idyllischen Anhöhe inmitten des Schwarzwaldes ein Hospiz für schwule Männer und Drogengebraucher/innen einzurichten, es ‚Maria Frieden‘ zu nennen und von Franziskanerinnen leiten zu lassen: Das schien manchen Aidshilfe-Mitarbeiter(inne)n doch etwas skurril. Inmitten der ‚Community‘ sollten ‚unsere Patientinnen und Patienten‘ leben und sterben können, mit einer Versorgung, die ihre Lebensweisen respektiert. Wer wird da schon nach Oberharmersbach gehen? Wo liegt das überhaupt?“ – das schrieben Karl Lemmen und Achim Weber von der Deutschen AIDS-Hilfe anlässlich des zehnjährigen Bestehens des Hauses.<sup>3</sup> Und berichteten über einen Freund, der als Betroffener ins Haus Maria Frieden gegangen ist: „Josef – mal schrille Tunte, mal glühender Aktivist der Berliner Selbsthilfebewegung – war des langen Kämpfens und des Tanzens auf dem ‚Vulkan von Homolulu‘ müde, als er sich in den Schwarzwald zurückzog. Die Sicherheit und Geborgenheit, die er sich für seine letzte Lebensphase wünschte, hoffte er dort zu finden – und fand sie. Am 6. Dezember 1995 starb Josef im Haus Maria Frieden. Die Erfahrung hat gezeigt, wie groß der Bedarf an ‚sicheren Orten für die letzte Lebensphase‘ ist.“ Nun, nach zehn Jahren, habe sich die „Skepsis ob der ‚Akzeptanz der Lebensweisen‘ ausgerechnet durch katholische Ordensfrauen ... zugunsten einer fruchtbaren, manchmal herzlichen Zusammenarbeit aufgelöst“.

Ausdruck für die Weltoffenheit der Franziskanerinnen und der anderen Mitarbeiter/innen sei auch deren aktive Mitwirkung an der Gestaltung vieler Seminare der DAH, wodurch den Beteiligten immer wieder neue Erfahrungen im Feld der viel beschworenen „Akzeptanz der Lebensweisen“ ermöglicht würden. Auch die selbstverständliche Mitarbeit in der AGAV (Arbeitsgemeinschaft AIDS-Versorgung), einer aus der Aidshilfebewegung entstandenen Arbeitsgemeinschaft, gehört dazu. In all dem spiegelt sich ein wichtiges Grundanliegen wider: Die respektvolle Begegnung von Menschen aus unterschiedlichen Lebenswelten.

Auch das anfängliche Misstrauen und die Angst der Bevölkerung ist inzwischen der Anteilnahme am Schicksal einzelner Patient(inn)en gewichen. Auf allen Ebenen sind Wachstumsprozesse in Gang gekommen, weil das Hospiz die Begegnung von Menschen ermöglicht, die sich sonst aufgrund verschiedenster Vorurteile aus dem Weg gegangen wären. Und für die Patient(inn)en schließlich ist das Haus Maria Frieden ein Ort, der ihnen neben der Palliativbetreuung auch Sicherheit und Geborgenheit bietet und einen respektvollen Umgang mit dem Lebensende ermöglicht.

<sup>3</sup> Lemmen, K./Weber, A.: *Grußwort: Zehn Jahre Haus Maria Frieden*. In: 10 Jahre Haus Maria Frieden – Hospiz für AIDS-Kranke. Oberharmersbach 2000

Ines, eine junge drogenabhängige Frau, war die erste von mehr als 200 aids-kranken Menschen, die in Oberharmersbach betreut wurden. Sie ist lange tot, und eine Baumscheibe mit ihrem Namen bildet gemeinsam mit Namensscheiben vieler anderer Verstorbener einen „Lebensbaum“ auf einer Gedenktafel in der Kapelle des Hauses. Auch Peters Name steht dort. Er ist am 1. September 1995 gestorben, kurz vor dem fünfjährigen Jubiläum. 41 Jahre alt war er und hatte ein dramatisches Leben hinter sich, mit „goldenen“ Herointagen in Amsterdam und schwarzen Tagen im Stammheimer Knast. Peter war anstrengend, nahm viel Raum ein. Starke Stimmungsschwankungen zwischen erbittertem Kampf gegen die Krankheit und Depression zogen oft das ganze Hospiz in Mitleidenschaft. Peter rang um Fassung, suchte nach Orientierung, nach Kontrolle. Er war unendlich beziehungsbedürftig, so sehr, dass er eine gesprächsbereite Besucherin in seinen Bann zog und sie schließlich heiraten wollte. In Panik brach sie den Kontakt ab und ließ ihn allein. Andere Kontakte erwiesen sich als tragfähig, trotz ihrer Instabilität. Die drogenabhängige Freundin hielt bis zuletzt zu ihm. Und auch der Kontakt zur Mutter wuchs wieder, vorsichtig und immer noch zerbrechlich. Die Mitarbeiter/innen des Hospizes hatten Peter gern, waren von seiner Intensität und seinem Charme beeindruckt. Als er zu diagnostischen Maßnahmen zeitweise in eine Klinik verlegt werden musste und sich sein Zustand dort verschlechterte, sagte er, der sich bisher in seinem Leben nirgends zu Hause gefühlt hatte, immer wieder: „Ich will endlich wieder heim!“ – ins Haus Maria Frieden.

### ***Von der Zumutung zum Mutzuwachs***

Was die Mitarbeiter/innen anfangs kränkte und irritierte, nämlich mit ihrer Art des Arbeitens allein dazustehen, nirgends dazuzugehören, sehen sie heute als Herausforderung an. Selbst von Ausgrenzung betroffen zu sein schafft Sensibilität und hilft, den Blick für die Situation der Betroffenen zu schärfen. Und was zunächst als „Zumutung“ erlebt wurde, wird heute eher als Chance, als „Mut-Zuwachs“ gesehen: Junkies und Schwule müssen sich miteinander arrangieren und schaffen das auch, sie lernen Ordenschwestern neu zu sehen – und umgekehrt. Ein Dorf wird mit einem Tabubereich konfrontiert: Der Milchbauer verkauft seine Milch an das Hospiz, sieht täglich Leute, die dort arbeiten, spricht mit ihnen, lernt sie kennen. Der Busfahrer im Tal fährt täglich einen Mitarbeiter zur Arbeit, unterhält sich mit ihm, kommt mit seiner Familie zum „Tag der offenen Tür“. Und da er im Tal einen überschaubaren Arbeitsbereich hat, kann er dem Leiter des Hospizes auch sagen, wann und wohin der verwirrte Patient F. weggefahren ist, was niemand im Hospiz bemerkt hatte. Durch solche kleinen Dinge bekommt das Leben der Aidskranken eine nicht zu unterschätzende Qualität: Normalität, Verbindlichkeit entsteht, etwas, was die meisten nie erfahren haben.

Eine sehr wichtige Rolle spielen auch die Mitarbeiter/innen aus dem Tal, die im hauswirtschaftlichen Bereich, in der Verwaltung und auch in der Pflege tätig sind. Tüchtige Landfrauen beispielsweise, die sich mit ihrem Arbeitsbereich identifizieren und ihren Stolz daran setzen, dass die Wäsche sauber und sachgerecht geflickt ist, die Fußböden glänzen, die Blumen um das Haus gepflegt werden und auch die Urnengrabstelle schön geschmückt ist. Oder der Koch, der jede Mahlzeit zu einem kleinen Kunstwerk macht; er isst mit den Patient(inn)en und Mitarbeiter(inne)n zusammen, hört sich ihr Lob, ihren Tadel, ihre Wünsche an und versucht sich danach zu richten. Die Frau aus der Waschküche bleibt zum Kaffee, unterhält sich mit den Kranken, versteht oft die Lebenswelt nicht, aus der sie kommen, hat sich aber entschieden, dass sie an genau dem Platz ist, an dem sie arbeiten will. Auf die Nachricht vom unerwarteten Tod des Patienten T. reagiert sie betroffen, mit Tränen, sodass die Bestattungsunternehmerin verunsichert ist, sie für eine Angehörige hält. Diese „Hinterwäldler“ beziehen ihre Vitalität und Sicherheit unter anderem aus der Verbindlichkeit sozialer Beziehungen, aus der Überschaubarkeit von Arbeits- und Lebensprozessen. Ins Hospiz, das ein zerbrechliches Gebilde ist mit vielen Erschütterungen und Belastungen, bringen die Menschen aus dem Tal Bodenständigkeit, Ruhe und Sicherheit ein.

### ***Gratwanderung zwischen Ideal und Wirklichkeit***

Die Arbeit im Hospiz ist oft sehr belastend, am stärksten sicher für das Pflegepersonal. Die Patient(inn)en sind meistens junge Menschen, von der fortschreitenden Krankheit und dem nahen Tod bedroht, aus dem Leben gerissen – Menschen mit „unabgeschlossenen Biografien“. Das Sterben gehört „eigentlich“ nicht in diese Lebensphase, häufig werden Krankheit und Tod erbittert bekämpft. Im Hospizalltag spiegeln sich die Licht- und Schattenseiten ihrer oft ungewöhnlichen und unbürgerlichen Lebenswege und -welten wider. Dramatische und turbulente Krankheitsverläufe mit extremen Höhen und Tiefen machen es notwendig, die konzeptionellen Grundlagen ständig neu zu überdenken. Angetreten mit dem Hospizideal, jedem Bewohner größtmögliche individuelle Freiräume und Entfaltungsmöglichkeiten zu bieten, müssen die Mitarbeiter/innen oft Menschen beaufsichtigen, die durch aidsbedingte hirnanorganische Veränderungen verwirrt oder dement geworden sind, müssen Entscheidungen für sie treffen, ihnen vielleicht Geld und Zigaretten einteilen und den Wohn- und Lebensort vorschreiben – fürsorglich zwar, aber doch einschränkend. So geraten sie häufig in Konflikt mit sich selbst, wird die Arbeit im Hospiz zur ständigen Gratwanderung zwischen Ideal und Wirklichkeit, zwischen Theorie und angemessener Reaktion auf die individuelle Notlage – faszinierend manchmal, aber auch nervenaufreibend.

Aber jeder, der im Hospiz Pflege und Betreuung mitträgt, hat sich bewusst dafür entschieden, niemand sieht seine Arbeit lediglich als Job an. Mit kleinen Ab-

weichungen geben alle die folgenden Motive an, die sie trotz allem als stärker erleben als Krankheit und Tod: Trauer, Wut, Abwehr verschwinden hinter der Intensität der Begegnung, die mit den todkranken Menschen möglich ist. Rollen und Masken fallen, Wichtiges hebt sich deutlich von Unwichtigem ab – eine Dichte und Konzentration entsteht, die man sich oft auch in anderen Bereichen des Lebens wünschte. Manchmal kommt das auch dem eigenen Alltag, dem Umgang mit der eigenen Familie zugute. Berufsrollen werden aufgebrochen: Im Hospiz arbeitet man gemeinschaftlich, mit einem geschärften Blick für den Wert der Arbeit der anderen. Ein ruhig und zuverlässig geführter Nachtdienst ist nicht weniger wert als ein Vortrag oder ein Seminar über das Haus, eine stimmige und schön gestaltete Andacht wird nicht über ein festliches Mittagessen oder einen gut funktionierenden Arbeitsplan gestellt. Das scheinbar so gewichtige „Problem Aids“ verliert dabei an Bedeutung. Im Vordergrund steht die intensive Begegnung mit Menschen in ihrer schwersten Lebenskrise und mit ihren oft so dramatischen Lebensläufen, wobei immer die Würde aller Beteiligten zu wahren ist. Es geht dabei um die innere Einstellung, die Haltung der Begleiter/innen, die getragen sein muss von uneingeschränkter Wertschätzung und dem Respekt vor dem unverehrten Wesenskern der zu betreuenden Menschen, wie immer deren aktuelle Lebenssituation sich auch darstellen mag.

## ***Respektvoller Umgang mit dem letzten großen Ereignis unseres Daseins***

Wenig wurde bisher über die Arbeit der Ordensschwestern gesagt. Sie lässt sich auch schlecht in Worte fassen. Bilder tauchen auf: Eine Schwester wäscht die Toten, kleidet sie liebevoll an und schmückt das Zimmer mit Blumen und Kerzen. Eine andere hatte die Idee, den Lebensbaum mit den Namen der Verstorbenen zu schaffen. Liebevoll gestaltete Andachten und Gottesdienste, die das zum Ausdruck bringen, was gerade die Seelen bewegt. Künstlerisches, stimmige Rituale, die richtigen Worte, heilsame, hilfreiche Ordnung ohne Zwang und Druck.

Sicherheit und Geborgenheit entstehen im Hospiz gerade auch in solch offenem, aber achtsamem und respektvollem Umgang mit dem letzten großen Ereignis unseres menschlichen Daseins – mit Sterben und Tod. Der üblich gewordene diskrete und verschleierte Umgang mit diesem Ereignis, die scheinbar sachlichen und nüchternen Regelungen, mit denen man die „Spuren beseitigt“ und baldmöglichst wieder zur Tagesordnung übergeht, haben sich hingegen als wenig hilfreich erwiesen. Auch das in diesem Zusammenhang immer wieder bemühte Argument, man wolle todkranke Menschen schonen und nicht zusätzlich durch die Konfrontation mit Tod und Sterben ängstigen, erweist sich schnell als vordergründig. Im Hospiz sollen alle Patient(inn)en, die Angehörigen und die Mitarbeiter/innen die Chance haben, Anteil zu nehmen an Sterben und Tod der Be-

wohner/innen, soll dieses so wichtige Ereignis gemäß seiner existenziellen Bedeutung gewürdigt werden. Patient(inn)en sind daher im Zimmer des Sterbenden willkommen, können sich an der Begleitung beteiligen, selber Beistand geben. Sie können Abschied nehmen von den Toten, die in ihrem mit Blumen und Kerzen geschmückten Zimmer aufgebahrt sind. Und sie können an der Trauerfeier in der Hauskapelle teilnehmen und miterleben, wie eine Baumscheibe mit dem Namen des oder der Verstorbenen am „Lebensbaum“ angebracht wird. Die veränderte Stimmung im Haus, die Betroffenheit der Mitarbeiter/innen, die manchmal bedrückte Atmosphäre soll zum Ausdruck kommen dürfen, wahrnehmbar sein. Das alles kann aber auch zum Trost werden, weil es die Ernsthaftigkeit und innere Anteilnahme widerspiegelt und für die trauernden Mitpatient(inn)en Gewähr bietet, dass auch an ihrem Schicksal Anteil genommen wird, die Betreuer/innen innerlich bei der Sache sind. So kann auch hier die Zumutung zum Mutzuwachs werden und die Chance bieten, im behüteten Rahmen eine eigene Haltung zu diesem so bedrohlichen Ereignis zu finden. Peter zum Beispiel hat am Ende seines Lebens viel über seine Erfahrungen beim Tod von Andreas gesprochen, dessen Sterben er intensiv miterlebt und mit durchlitten hatte. Das sei, so hat er uns immer wieder erzählt, ein Schlüsselerlebnis gewesen, habe ihm geholfen, seine innere Einstellung zum eigenen Lebensende zu finden.

### ***Normaler Alltag***

Und dann ist da noch der ganz normale Hospizalltag. Ein Alltag, der keinen klinischen Charakter hat, sondern eher dem einer großen Familie gleicht. Im Kontrast zur ständigen Gegenwärtigkeit des Todes entsteht in dieser unspektakulären Alltäglichkeit Trost, Sicherheit und Geborgenheit. Gemeinsame Mahlzeiten mit vielen Gesprächen, Auseinandersetzungen über alltägliche Dinge, Annäherungen und auch Animositäten zwischen Einzelnen, witzige Dialoge, viel Lachen und Humor. Thomas zum Beispiel, der Junkie, nimmt intensiven Kontakt zur Ordensschwester B. auf, fragt, ob er zum Beten in die Kapelle mitgehen dürfe. Dort bittet er sie, laut zu beten, und sagt, nachdem sie einen Psalm für ihn gesprochen hat, auf Mannheimerisch: „Ich hob’ zwar nix verstanne, aber irgendwie war’s gut.“ Und nach einem für ihn gesprochenen Gebet fragt er skeptisch: „Moinsch, ’s hilft?“

### ***Aidskranke – eine Herausforderung auch für Hospize***

Aidskranke, die oft aus sozialen Randgruppen oder einem sehr „unbürgerlichen“ Milieu stammen, stellen auch uns in den Hospizen immer wieder vor Herausforderungen. Wir werden mit Lebensgeschichten voller Brüche konfrontiert, mit Rissen in den Familiengeschichten oder zerbrochenen sozialen Beziehungen. Pati-

ent(inn)en mit sozialen Defiziten und auffälligem, oft auch durch ihre Szene geprägtem Verhalten können den bürgerlichen und geordneten Alltag einer „normalen“ Einrichtung stören. Und immer wieder werden wir mit sehr jungen Menschen konfrontiert, die rebellieren und gegen den als unzeitgemäß erlebten Tod ankämpfen, fassungslos sind und bis zuletzt illusionäre Pläne verfolgen. Das alles ist nur schwer vereinbar mit unserem in der Hospizbewegung oft gepflegten Wunschbild vom friedlichen Sterben in Annahme und Geborgenheit.

Verstärkt werden solche Turbulenzen häufig durch schwere psychiatrische Krankheitsbilder, die – als Folge hirnerkranklicher Schäden – oft das Spätbild Aids prägen. Orientierungslose und verwirrte Patient(inn)en, die aber noch mobil genug sind, um Bett und Zimmer zeitweilig zu verlassen, brauchen nicht nur Betreuung und Orientierungshilfen, sondern auch Beaufsichtigung und Kontrolle. Auch hier ist eine schwierige Gratwanderung erforderlich zwischen der Wahrung größtmöglicher individueller Freiräume und des Selbstbestimmungsrechtes einerseits und fürsorglicher und schützender Bevormundung der gefährdeten Menschen andererseits.

## Neue Wege in der Hospizversorgung

Eine Schwierigkeit ist im Laufe der Jahre bei der Hospizbetreuung Aidskranker immer mehr in den Vordergrund gerückt: Durch die Erfolge der antiretroviralen Therapie, die dadurch verlängerten Überlebenszeiten und durch therapeutische Einflussmöglichkeiten bis zuletzt werden die Krankheitsverläufe immer unkalkulierbarer. Alle unsere Definitionen, alle Prognosen erweisen sich schnell als falsch oder unangemessen. Wer ist ein Sterbender? Ein Mensch mit einer maximalen Lebenserwartung von wie viel Wochen oder Monaten – nach ärztlicher Aussage? Wer ist, um es bürokratischer zu formulieren, Anspruchsberechtigter nach § 39a SGB V<sup>4</sup>? Eingrenzungen werden bei Aidskranken schnell zynisch: Da kommen

### 4 § 39a SGB V: Stationäre und ambulante Hospizleistungen

- (1) Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. [...]
- (2) Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung und keiner stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, qualifizierte ehrenamtliche Sterbegleitung in deren Haushalt oder Familie erbringen. Voraussetzung der Förderung ist außerdem, dass der ambulante Hospizdienst mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärzten zusammenarbeitet sowie unter der fachlichen Verantwortung einer Krankenschwester, eines Krankenpflegers oder einer anderen fachlich qualifizierten Person steht, die über mehrjährige Erfahrung in der palliativ-medizinischen Pflege oder über eine entsprechende Weiterbildung verfügt und eine Weiterbildung als verantwortliche Pflegefachkraft oder in Leitungsfunktionen nachweisen kann. Der ambulante Hospizdienst erbringt palliativ-pflegerische Beratung durch entsprechend ausgebildete Fachkräfte und stellt die Gewinnung, Schulung, Koordination und Unterstützung der ehrenamtlich tätigen Personen, die für die Sterbegleitung zur Verfügung stehen, sicher. Die Förderung nach Satz 1 erfolgt durch einen angemessenen Zuschuss zu den notwendigen Personalkosten, der sich insbesondere nach dem Verhältnis der Zahl der qualifizierten Ehrenamtlichen zu der Zahl der Sterbegleitungen bestimmt. [...] Die Spitzenverbände der Krankenkassen gemeinsam und einheitlich vereinbaren mit den für die Wahrnehmung der Interessen der ambulanten Hospizdienste maßgeblichen Spitzenorganisationen das Nähere zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit.

Menschen, die dem Tod näher sind als dem Leben, bleiben ein Jahr oder länger – oder sie gehen gar wieder nach Hause. Auf der anderen Seite sterben Menschen plötzlich und unerwartet aus einer vermeintlich stabilen Gesundheitssituation heraus – wider alle ärztlichen Prognosen.

Wie kann man in dieser Ungewissheit Hospizbetreuung für Aidskranke sicherstellen? Unser Weg im Haus Maria Frieden: Die elf Plätze wurden in zwei Bereiche aufgeteilt, einen Hospizbereich mit sechs Plätzen mit eigenem Versorgungsvertrag und Pflegesätzen nach § 39a SGB V und damit der Möglichkeit einer Hospizfinanzierung sowie in einen Pflegeheimbereich mit eigenem Versorgungsvertrag und Pflegesätzen nach SGB XI (Pflegeversicherung). So können auch weiterhin Aidskranke mit völlig ungewisser Prognose zur Hospizbetreuung aufgenommen und bei Bedarf auf einen Pflegeheimplatz „umgeleitet“ werden, wenn sie sich als stationär betreuungsbedürftige Langzeitpatient(inn)en erweisen. Mit solchen Langzeitpatient(inn)en und einer untypisch langen Verweildauer von Monaten, manchmal sogar Jahren stellt das Haus in der organisierten Hospizbewegung einen Sonderfall dar – misstrauisch und interessiert zugleich zur Kenntnis genommen. Misstrauisch, weil das nicht recht zu den „traditionellen“ Hospizen mit immer kürzeren Verweilzeiten und hohen Sterberaten passen will. Interessiert, weil hier gezeigt wird, wie eine Hospizbetreuung auch über lange Zeiträume hinweg aussehen kann.

### ***Behüteter Ort für die letzte Lebensphase***

Trotz manchem Kampf und vieler Turbulenzen – Peter, Ines, Thomas und die vielen anderen Patient(inn)en des Hauses suchten nicht das wütende, öffentlich inszenierte Sterben mancher Aidsaktivisten der ersten Stunde. Auch Josef hat am Ende seines Lebens etwas anderes gesucht. Obwohl selber Aidsaktivist, Pflegefachmann, szeneerfahren und „Medienstar“ aus Berlin, hat er, nachdem er in einer Fernsehsendung von Herrn Fliege (neben Professor Hackethal und Inge Meyssel platziert) detailliert seinen geplanten Suizid verkündet hatte, am Schluss den Weg ins Hospiz gefunden, einen ruhigen und intimen Ort, an dem man sich ihm in seiner größten Lebenskrise mit aller Ernsthaftigkeit zuwenden sollte. Auf unsere Frage hat er gesagt: „Ich suche Ruhe und Frieden. Und einen Ort, an dem einfach mal jemand reinkommt ins Zimmer – nur so, ohne dass etwas anliegt.“ Das Hospiz ist dann nicht in erster Linie palliativ-medizinische und pflegerische Spezialinstitution, sondern vor allem der sichere und behütete Lebensort für die letzte Lebensphase – wie lange diese auch immer dauern mag.

## **Sterbehilfe-Organisationen in der Schweiz**

*René Hornung*

In der Schweiz hat – nicht zuletzt vor dem Hintergrund der Enttabuisierung von Sex und Tod im Zuge langer Aidsdiskussionen – eine breite Debatte über Euthanasie bzw. „Sterbehilfe“ (wie das Thema hier heißt) eingesetzt. Möglich wurden entsprechende Aktivitäten, weil nach Schweizer Gesetzgebung Beihilfe zum Suizid straffrei ist – sofern sie aus „uneigennütigen Gründen“ erfolgt. In jüngster Zeit haben die drei Sterbehilfe-Organisationen „Exit“, „Dignitas“ und „Verein Suizidhilfe“ für Aufsehen gesorgt. Deutsche Medien berichten regelmäßig, wer sich beim Sterben helfen lassen wolle, fahre in die Schweiz, ist doch die dortige Regelung, was Beihilfe zum Suizid nicht terminal Kranker und psychisch Leidender betrifft, noch liberaler als jene in den Niederlanden.

Die älteste und bekannteste der drei Organisationen ist „Exit“. Ihre Hilfe dürfen Mitglieder in Anspruch nehmen, die laut ärztlicher Prognose unheilbar krank sind und/oder unerträgliche Beschwerden und/oder eine unzumutbare Behinderung haben. Die „und/oder“-Klauseln stehen in der Satzung, doch was „unerträglich“ bzw. „unzumutbar“ ist, entscheidet bei „Exit“ der betroffene Mensch selbst. In der

Praxis nimmt sich die Organisation nur körperlich Kranker an, um nicht in die Kritik zu geraten, sie leiste psychisch Kranken Sterbehilfe (wobei Exit auf die Urteilsfähigkeit des Individuums setzt). Das Gesetz macht diese Unterscheidung zwischen körperlich und psychisch Kranken nicht; eine Änderung dieses Punkts wird aber derzeit diskutiert. Exit arbeitet mit den örtlichen Justizbehörden zusammen (die Justiz muss bei jedem Euthanasiefall hinzugezogen werden) und händigt ihren Sterbebegleiterinnen und -begleitern ein Papier zur Regelung der Vorgehensweise aus, an dem die Zürcher Justizbehörde mitgearbeitet hat.

Während „Exit“ nur Schweizer/innen oder Ausländer/innen mit Wohnsitz in der Schweiz aufnimmt, bietet „Dignitas“ – eine 1998 gegründete „Exit“-Abspaltung – diese Dienste auch im Ausland lebenden Personen an, die für die Euthanasie allerdings in die Schweiz reisen müssen und dann in einer von der Organisation angemieteten Wohnung in den Tod begleitet werden. „Dignitas“ entspricht außerdem dem Wunsch nach Beihilfe zur Selbsttötung von psychisch Kranken. Auch ältere Personen, die in einer Altersdepression stecken oder sich einsam fühlen, werden hier in den Tod begleitet. Diese „großzügige“ Haltung hat „Dignitas“ heftige Kritik eingebracht. Gerade bei älteren Leuten ändere sich die Lebenssituation unter Umständen rasch wieder, ein Todeswunsch könne hier auch ein versteckter Hilferuf sein. Die Fachleute der Palliativversorgung, die sich um einen überlegten Umgang mit Grenzen der Medizin und Grenzen des Lebens kümmern, hätten nämlich festgestellt, dass Todeswünsche bei älteren Patienten in Krisen- und Notsituationen aufkommen, die mit Schmerzen oder dem Gefühl, nicht verstanden und nicht unterstützt zu werden, sowie Gefühlen von Kontrollverlust verbunden sind. Diese Sterbewünsche verschwänden aber wieder, wenn Hilfe angeboten werde.

Nicht nur die Palliativmedizin fordert deshalb – vor dem Hintergrund der boomenden Sterbehilfe-Organisationen – eine Verbesserung der Betreuung: Die liberale Sterbehilfe sei zynisch, wenn nicht zuerst die Hilfe für Menschen in der letzten Lebensphase verbessert werde. Auch Politiker/innen wollen verhindern, dass die Schweiz zum Euthanasie-Mekka wird: Mit einer Verschärfung des Strafgesetzbuches soll erreicht werden, dass nur Hilfe in Anspruch nehmen kann, wer über längere Zeit einen Todeswunsch äußert; gedacht ist an eine „Wartefrist“ von zwei bis drei Monaten. Eine solche Frist sei „verantwortungslos“, kontert „Dignitas“. Schwer kranke Menschen, etwa solche mit einer rasch fortschreitenden Krebskrankheit, könne man nicht so lange warten lassen. „Exit“ findet dagegen eine Wartefrist „vernünftig“ und sieht das als eine Selbstverständlichkeit an; eine konkrete Zeitangabe lehnt aber auch diese Organisation ab. Meist ergäben sich die Wartefristen aus den nötigen Patientengesprächen, die oft über einen längeren Zeitraum mit den Sterbewilligen geführt würden.

Über die Wartefrist hinaus verlangen Sterbehilfe-Kritiker/innen, dass Sterbewillige künftig auch in der Schweiz zuerst die Atteste von zwei unabhängigen

Ärzt(inn)en beibringen müssen. Das geht dem „Verein Suizidhilfe“ zu weit: Hier spricht man von einem „Grundrecht auf Suizid“. Der Verein leistet bisher keine eigentliche Sterbehilfe, berät aber Sterbewillige – unter anderem, „um ihnen die Schuldgefühle zu nehmen“. Wenn auch den Menschen hier nicht zu tödlichen Medikamenten verholphen wird, können sie doch „erfahren, wie es geht“.

„Dignitas“ weist den Vorwurf zurück, Sterbewilligen nach nur einem Gespräch und in Einzelfällen sogar am gleichen Tag tödliche Medikamente – meist Schlafmittel der Gruppe Natrium-Pentobarbital – verschafft zu haben. Es gebe keine Sterbehilfe „auf Knopfdruck“, die Vorbereitung dauere in aller Regel mehrere Monate. Bei schweren Schmerzen, die medikamentös nicht in den Griff zu bekommen seien, werde aber rascher geholfen.

Verlässliche Zahlen über begleitete Suizide in der Schweiz gibt es nicht. Geschätzt werden für die letzten Jahre je 300 bis 400 Fälle. „Dignitas“ gibt insgesamt über 125 Sterbebegleitungen seit 1998 an; darunter allein im Jahr 2002 auch bei 40 Menschen aus Deutschland, die zum Sterben in die Schweiz gereist waren. Insgesamt zählt „Dignitas“ inzwischen rund 2.000 Mitglieder, davon etwa 800 aus Deutschland sowie je rund 100 aus den Niederlanden und aus Frankreich.

## **Schweizer Lighthouses mit ungewisser Zukunft**

*René Hornung*

Besondere Situationen brauchen spezielle Lösungen – aus dieser Erkenntnis heraus entstanden ab Ende der 1980er Jahre auch in der Schweiz Lighthouse-Einrichtungen<sup>1</sup> nach amerikanischem Vorbild: stationäre Hospize für Aidspatient(inn)en. Unter dem Aidsschock war die öffentliche Hand damals zu besonderen finanziellen Leistungen bereit, doch mit der „Normalisierung“ des Krankheitsbildes Aids (Stichworte: verbesserte Lebensqualität und längeres Leben aufgrund der antiretroviralen Medikamente) ist die Großzügigkeit vererbt. Im Überlebenskampf haben sich die Schweizer Lighthouses zu Pflegeeinrichtungen gewandelt.

Aids war und ist in der Schweiz eine städtische Erscheinung, mit Zürich, Basel und Bern im deutschsprachigen sowie Genf und Lausanne im französischsprachigen Teil als Kristallisationspunkten. Anfänglich hohe Infektionsraten mobilisierten rasch die Selbsthilfe, vor allem innerhalb der Schwulenszene, und aus den Homosexuellenorganisationen heraus wurden Aidshilfen gegründet, die sich

<sup>1</sup> *lighthouse* (engl.) = Leuchtturm; der Leuchtturm ist u. a. ein Symbol für Hoffnung (vgl. z. B. Huber, K.: *Zürcher Lighthouse – Licht für wen?* In: *Nachrichten aus dem Aidspfarramt*, hg. vom Oekumenischen Aidspfarramt Zürich, Nr. 7/Mai 2002, S. 2), steht aber auch für Sicherheit, weil er Orientierung bietet (vgl. dies., *Der Leuchtturm*, a.a.O., S. 8)

nach und nach zu professionellen Organisationen und zu einer – allerdings kleinen – Hospizbewegung entwickelten. Am schnellsten reagierte man in Basel, wo 1989 eine großzügige anonyme Spende den Anstoß zur Gründung eines Lighthouse gab. 1991 folgten in Zürich das inzwischen wieder geschlossene „Anker-Huus“ und ein Jahr später das Lighthouse; auch hier gaben Betroffene den Anstoß und fanden Verbündete bei Ärzt(inn)en und in der Krankenpflege. In Zürich richtete man auch ein Aidspfarramt ein, geleitet von Heiko Sobel, der später zum Präsidenten des Zürcher Lighthouse gewählt und in der Schweizer Wirtschafts- und Homosexuellenmetropole zunächst als „Lichtgestalt“ gefeiert wurde – umso tiefer war sein späterer Fall.

Dank ihrer überschaubaren Größe mit meist nicht viel mehr als einem Dutzend Betten konnten sich diese spezialisierten Pflegeeinrichtungen anfänglich einigermaßen problemlos über Wasser halten. Als Faustregel galt in den ersten Jahren die Drittelfinanzierung: ein Drittel Krankenkassenleistungen bzw. Gelder der staatlichen Rentenversicherung, ein Drittel Beiträge der Kommunen oder der Kantone (sie entsprechen den deutschen Bundesländern und sind für die Krankenhäuser und das Gesundheitswesen zuständig) und das letzte Drittel aus Spenden. Dass sich Kantone und Kommunen zu diesen Sonderbeiträgen bereit erklärten, hing damit zusammen, dass man in der Schweiz auf allen Stufen der Politik rascher und unbürokratischer als anderswo in Europa auf die „Bedrohung Aids“ reagierte: Millionenbeiträge für flächendeckende Aufklärungs- und Präventionskampagnen wurden lockergemacht, Berührungsgängste gegenüber Betroffenenorganisationen waren rasch abgebaut, und dass man sterbende Aidspatient(inn)en in spezialisierten Hospizen pflegen müsse, war in Zeiten steigender Infektions- und Sterberaten unbestritten.

Seit aber die Sterblichkeit bei Aids Mitte der 1990er Jahre durch die antiretroviralen Medikamente deutlich zurückging, wichen Hilfsbereitschaft und Großzügigkeit zunehmend einer gewissen Ermüdung. In Zürich kamen Streitereien ums Lighthouse hinzu, die zu einer gewissen Distanz von Politik und Spender(inne)n führten: Der bekannte Schweizer HIV-Spezialarzt Ruedi Lüthy überwarf sich mit Sobel unter anderem wegen dessen umstrittenen Umgangs mit Spendengeldern, und wegen vermuteter Unregelmäßigkeiten bei den Finanzen geriet das Lighthouse in die Schlagzeilen. Pionier Heiko Sobel zog 1997 die Konsequenzen und verließ die Einrichtung; heute ist er als Grundstücksbesitzer und -verwalter im Zürcher Rotlichtmilieu in den Schlagzeilen – der einstige Aidspfarrer ist zum Mieterschreck geworden.

Vor dem Hintergrund der Drittelfinanzierung brachten auch die sinkenden Patientenzahlen die Schweizer Hospize in arge Bedrängnis – aus der Platznot wurde ein Überangebot. 1998 musste das Zürcher „Anker-Huus“ den Betrieb einstellen. Es war vom Diakoniewerk Bethanien betrieben worden und hatte von der

Stadt Zürich einst ein Umbaudarlehen von fast 4 Millionen Franken (ca. 2,7 Mio. €) bekommen. Das Diakoniewerk bekam zwar einen Teil dieser Schuld erlassen, muss aber einen stolzen Restbetrag samt Zinsen an die Stadt zurückzahlen. Das Zürcher Lighthouse hingegen wagte nach Sobels Rückzug einen Neuanfang mit dem offen schwulen ehemaligen Kantonsparlamentarier Hans-Peter Portmann an der Spitze. Mittlerweile aber sind auch Portmann, die neue Betriebsleitung und die insgesamt 35 Mitarbeitenden in einer finanziell so schwierigen Lage, dass sie im Frühjahr 2003 zu einem „letzten Rettungsversuch“ für die Institution aufriefen. Mit der Volksinitiative „Rettet das Zürcher Lighthouse“ soll der Kanton Zürich nun dazu gebracht werden, das Hospiz in die so genannte Spitalliste (Liste der bezuschussten Krankenhäuser) aufzunehmen, weil sonst zum Ende 2003 die Schließung drohe. Im August 2003 übergab man der Zürcher Gesundheitsdirektion mehr als 14.000 Unterschriften, nachdem die Behörde im April eine Ausweitung des Leitungsauftrags für das Lighthouse abgelehnt hatte.

Die öffentliche Hand ist aber mitten in der aktuellen Wirtschaftskrise nicht bereit, die frühere Sonderbezuschussung aufrechtzuerhalten. Aids sei heute zu einer behandelbaren Krankheit geworden, argumentieren die Politiker/innen, die Pflegekosten seien deshalb auch über den „normalen“ Weg der Krankenkassen zu finanzieren. Außerdem könne eine Einrichtung wie das Zürcher Lighthouse mit nur 16 Betten betriebswirtschaftlich nicht rationell geführt werden. Gegen diese Argumente wehrt sich die Lighthouse-Stiftung und betont, dass der Staat trotz höherer Zuschüsse letztlich Geld spare, denn ein Pflegetag im Hospiz sei immer noch deutlich billiger als im staatlichen Krankenhaus. Eine neue Finanzierung sei auch deshalb nötig, weil aus dem einst reinen Aidsospiz<sup>2</sup> inzwischen eine Einrichtung für palliative Betreuung geworden ist, die sich vor allem auf jüngere Patient(inn)en mit tödlichen Krankheiten konzentriert – im Jahr 2002 wurden hier je zur Hälfte Aids- und Krebspatient(inn)en gepflegt. Durch diese Neuausrichtung konnte zwar die Belegung wieder erhöht werden, doch unterschiedliche Finanzierungsbedingungen machen den Betrieb schwierig. Für Krebspatient(inn)en zahlen nämlich weder die Rentenversicherung noch die öffentliche Hand Sonderbeiträge – die aber sind nötig, solange das Hospiz kein anerkanntes Krankenhaus ist. Denn der Aufenthalt ist teuer: Pro Pflegetag und Patient/in rechnet man mit Kosten von mindestens 350 Franken (ca. 240 €). Mit der Aufnahme in die genannte Spitalliste bekäme das Zürcher Lighthouse pro Pflegetag 200 bis 230 Franken (= 130 bis 150 €) vom Kanton, heute sind es nur 127 Franken (= 85 €). Da eine Volksabstimmung nicht vor Juni 2004 zu erwarten ist, versuchen die Zürcher bis dahin zumindest über regelmäßig stattfindende Gala-Veranstaltungen (mit Kartenpreisen von bis zu 350 Franken, also ca. 230 €) etwas Geld in die Kasse zu bekommen.

<sup>2</sup> Von 1992 bis 2002 wurden im Zürcher Lighthouse über 500 Aidspatientinnen und -patienten betreut, 300 von ihnen sind dort gestorben.

Auch in Basel suchten Leitung und Trägerschaft des über elf Einzimmerwohnungen verfügenden Aidshospizes nach neuen Aufgaben. Abklärungen ergaben, dass in der Region Basel rund 40 Plätze in Einrichtungen für Schwerstbehinderte fehlen. Weil am bisherigen Standort eine Einrichtung für körperlich Behinderte nicht zu führen war, bezog man im Mai 2003 ein ehemaliges Kinderheim, in dem jetzt 18 Personen in zwei Wohngruppen von insgesamt 26 Mitarbeitenden betreut werden. Die rollstuhlgerechten Räumlichkeiten wurden mit einem Aufwand von 2,7 Mio. Franken (rund 1,8 Mio. €) umgebaut, wobei die Kosten weitgehend von der Rentenversicherung übernommen wurden. Bei aller Neuorientierung will das Basler Lighthouse aber auch in Zukunft aidskranke Menschen in gesundheitlichen Krisen begleiten, ihnen bei der Reintegration ins Alltagsleben helfen und im Fall des Falles ein Sterben in Selbstbestimmung und Würde gewährleisten. Dabei soll auch das soziale Umfeld der Bewohner/innen mit einbezogen werden; An- und Zugehörige können sich, wenn sie dies wünschen, an der Pflege beteiligen und im Haus übernachten. Ob das Zusammenleben von Schwerstbehinderten und Aidspatient(inn)en mit verschiedenen Krankheitsbildern funktionieren kann, wird sich weisen.

Während die zwei Lighthouses in Zürich und Basel ums Überleben kämpfen, sind verschiedene kleinere Pflegeeinrichtungen aufgrund fehlender Gelder längst wieder verschwunden: In Bern z. B. gab es nur zwei Jahre lang, von 1997 bis 1999, ein Sterbehospiz für Aidskranke, in Thurn musste die 1993 eröffnete spezialisierte Wohngemeinschaft „Stöckli“ im Sommer 2002 geschlossen werden, und auch die „Casa Faro“ im Tessin machte dicht (hier kam Diskriminierung von Menschen mit HIV/Aids hinzu, denn die Betreuer der drei dort gepflegten Patienten konnten für diese trotz jahrelanger intensiver Suche keine neue Unterkunft finden). Aber sogar der Sprecher der Aids-Hilfe Schweiz, Christoph Schlatter, stellt fest: „So bedauernd wert es wäre, wenn die Aidshospize ganz verschwänden, müssen wir auch einräumen, dass es für diese Einrichtungen heute keine so große Notwendigkeit mehr gibt wie einst“ – wobei er allerdings darauf hinweist, dass die Frage nach dem Bedarf nicht wirklich beantwortet werden könne, weil die Aids-Sterbestatistik heute nicht mehr vollständig sei. Hinzu kommt, dass die finanziellen Ressourcen auch in der Schweiz sehr knapp geworden sind, was nicht nur die Hospize gefährdet, sondern auch Teile der Arbeit der Aidshilfe selbst, die doch jetzt erst recht aktiv sein müsste, angesichts der um sich greifenden Banalisierung und Entsolidarisierung und angesichts der Zunahme der neu gemeldeten HIV-Infektionen in der Schweiz. Die Wirklichkeit sieht aber anders aus: Die Aids-Hilfe Schweiz und das Bundesamt für Gesundheit stehen mit ihren Präventionskampagnen inzwischen ziemlich einsam da; die Selbsthilfegruppe „People with Aids“ (PWA) hat sich aufgelöst, „Aktion positiv Schweiz“, „PVA“ (Personnes vivant avec) und „ActHIV“ sind klein und meist nur lokal aktiv.

Da in der Schweiz keine nennenswerte, über den Aidsbereich hinausgehende Hospizbewegung entstand, müssen Aidspatient(inn)en in der Schweiz künftig wohl – wenn sie nicht zu Hause durch allgemeine ambulante Pflegedienste versorgt werden – zum Sterben ins Krankenhaus, obwohl die Pioniere unter den Aidsbetreuer(inne)n ihnen genau diesen Weg ersparen wollten. Aber vielleicht ist das nach 20 Jahren Aids auch gar nicht mehr so schlimm. Zwar stehen in Schweizer Krankenhäusern nur 20 Palliativpflege-Betten auf eine Million Einwohner zur Verfügung (in Australien oder England sind es 50), doch der Ausbildungsstand der Pflegenden ist hoch und die Betreuung meist vorbildlich. Außerdem zeichnen sich diese Versorgungseinrichtungen durch ein hohes Maß an Lebensweisenakzeptanz und Weltoffenheit aus, u. a. durch eine sensibilisierende Ausbildung der Mitarbeiter/innen. Eins allerdings fehlt diesen Palliativstationen: die Funktion der ursprünglichen Lighthouses, eine Stätte der Besinnung, der psychosozialen Betreuung und der spirituellen Begleitung zu sein.

## **Leben und Sterben mit HIV im Zeitalter der Kombinationstherapien**

177

*Esther Voigt*

Seit der Erstbeschreibung des „Acquired Immune Deficiency Syndrome“ (Aids) im Jahre 1982 und der Entdeckung des Aids verursachenden „humanen Immundefizienzvirus“ (HIV) zwei Jahre später standen HIV und Aids förmlich als Synonyme für Siechtum und Tod; allein in Deutschland sind seit Beginn der Epidemie etwa 21.000 Menschen an Aids verstorben. Zunächst standen Betroffene und ihre Angehörigen, Mediziner/innen und die Forschung unter dem Eindruck einer sich epidemisch ausbreitenden Krankheit, die unausweichlich zum Tod ganz überwiegend junger Menschen führte. Über 60 % der Todesfälle waren damals auf die Pneumocystis-Pneumonie (PcP)<sup>1</sup> zurückzuführen; durch Anwendung von Antibiotika zur Prophylaxe der PcP und anderer opportunistischer Infektionen<sup>2</sup> seit 1989 konnte das Sterben allenfalls um einige Monate hinausgezögert werden.

<sup>1</sup> eine Form der Lungenentzündung

<sup>2</sup> nur bei Patient(inn)en mit Immunschwäche auftretende Krankheiten, die durch Mikroorganismen verursacht werden, welche bei Menschen mit normalem Immunsystem nicht zu einer Erkrankung führen

Ähnliches galt für Monotherapien mit einzelnen antiretroviral wirksamen Substanzen.<sup>3</sup> Eine entscheidende Wende vollzog sich 1995/1996, als die Einführung der hoch aktiven antiretroviralen Kombinationstherapien<sup>4</sup> (= HAART) auf breiter Basis HIV/Aids plötzlich als eine behandelbare, nicht mehr unweigerlich zum Tode führende Erkrankung erscheinen ließ. Erste Veröffentlichungen zu den Erfolgen der Therapie gaben gar Anlass zur Hoffnung auf Heilung – die sich allerdings bis heute nicht erfüllen sollte.

## ***Auswirkungen der HAART auf HIV-/aidsbedingte Erkrankungen und Todesfälle***

Wenn auch die hoch aktive Kombinationstherapie nicht zu einer Ausheilung der HIV-Infektion führt, so hat sie doch in den westlichen Industriestaaten zu einem dramatischen Rückgang von HIV-/aidsbedingten Erkrankungen und Todesfällen sowie zu einem beeindruckenden und nachhaltigen Wandel des Verlaufs der HIV-Erkrankung geführt. Das Risiko neuer Aidsereignisse<sup>5</sup> und aidsbedingter Todesfälle konnte durch die HAART um über 50 % gesenkt werden, insbesondere auch für Betroffene in bereits weit fortgeschrittenen Krankheitsstadien (Hammer u. a. 1997). Schwere opportunistische Infektionen wie die PcP, atypische Mykobakteriosen und Zytomegalie<sup>6</sup>, die das Bild der fortgeschrittenen HIV-Erkrankung bis dahin bestimmt hatten<sup>7</sup>, wurden mit zunehmender Verbreitung der HAART um weit mehr als die Hälfte reduziert (Palella u. a. 1998). Ablesen lässt sich das unter anderem am Rückgang der Quartalsmeldungen von neuen Aidsereignissen und aidsassoziierten Todesfällen in Deutschland an das Robert Koch-Institut: Stiegen die Zahlen hier bis 1994 noch stetig an (Maximum waren etwa 1.000 Aidserkrankungen und 750 aidsbedingte Todesfälle pro Halbjahr), kehrte sich der Trend seit dem ersten Halbjahr 1995 um. Derzeit erkranken bei uns pro Jahr etwa 700–800 der schätzungsweise 39.000 Menschen mit HIV an Aids. Die Zahl der Todesfälle unter den etwa 5.000 Aidspatient(inn)en liegt relativ konstant bei etwa 600 pro Jahr.

3 1987 wurde Zidovudin (AZT, Retrovir®) in den USA zur Behandlung der HIV-Infektion zugelassen, 1991 Didanosin (ddI, Videx®), 1992 Zalcitabine (ddC, Hivid®), 1995 Lamivudin (3TC, EpiVir®).

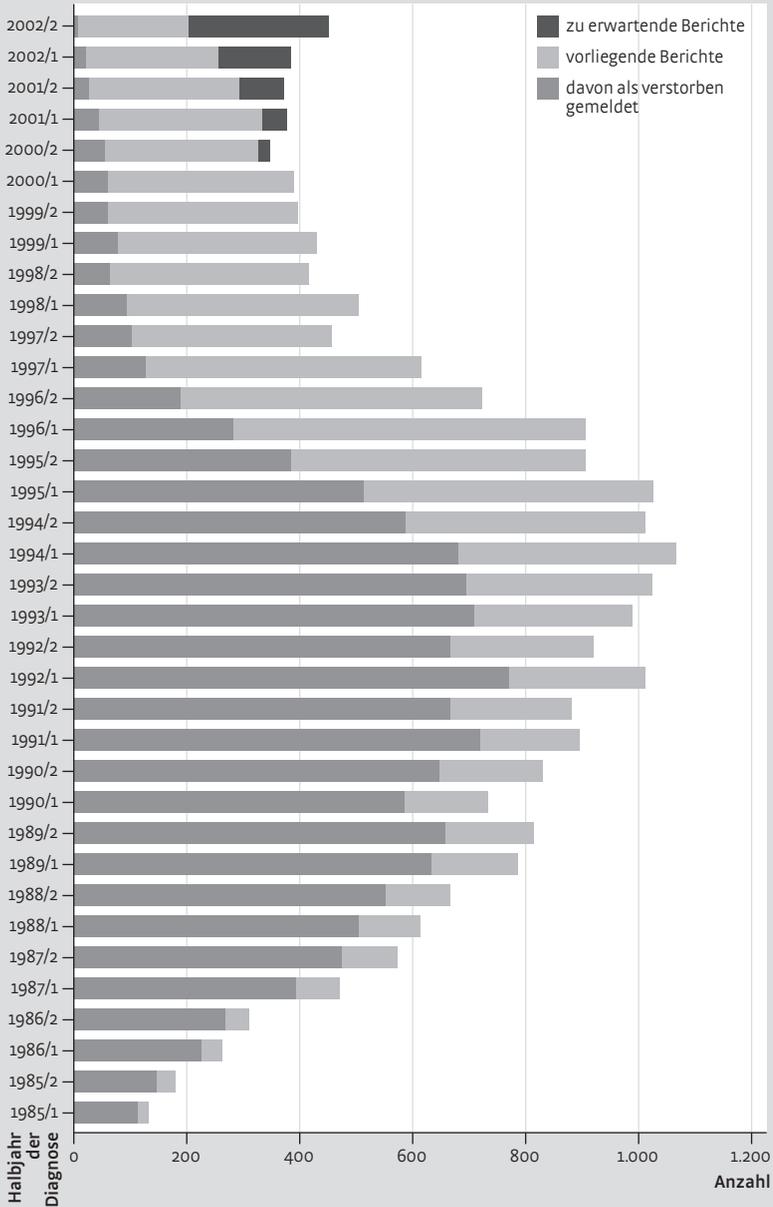
4 gleichzeitige Behandlung mit verschiedenen Medikamenten, um die Wirksamkeit der Behandlung zu erhöhen

5 Gemeint ist hier das Auftreten so genannter aidsdefinierender Erkrankungen, bei denen man nach verschiedenen Aidsdefinitionen vom „Vollbild Aids“ spricht (im Unterschied etwa zu HIV-assoziierten Erkrankungen).

6 Erkrankung, die durch das Zytomegalie-Virus (englisch Cytomegalovirus = CMV) verursacht wird und verschiedene Organe betreffen kann; bei HIV-Infizierten treten vor allem Augen-, Darm-, Speiseröhren-, Lungen- und Hirnentzündung auf.

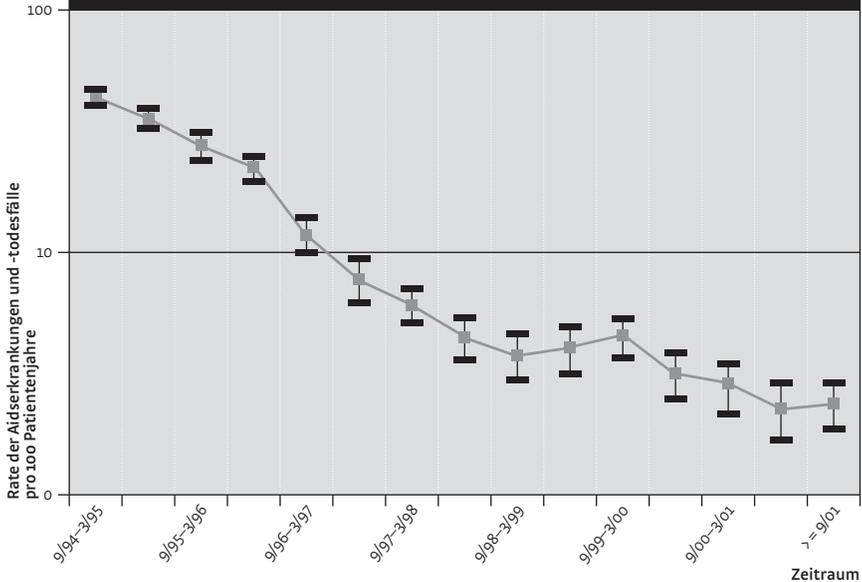
7 Nach Einführung der PcP-Prophylaxe entwickelten noch ca. 14 % eine PcP als erstes Aidsereignis; an Bedeutung gewannen atypische Mykobakteriosen (sie traten bei 33 % der Patienten auf), das Wasting-Syndrom (auch slim disease oder HIV-Kachexiesyndrom genanntes, durch starken Gewichtsverlust und Durchfall gekennzeichnetes Krankheitsbild; 20 %), CMV-Infektionen (siehe Fußnote 6; 45 %) und die Candida-Ösophagitis (Entzündung der Speiseröhre mit dem Hefepilz candida albicans; 21 %) (Hoover u. a. 1993).

**Abb. 1: Aids in der Bundesrepublik Deutschland** (Anzahl der berichteten Aidsfälle nach Halbjahr der Diagnose mit Anteil der als verstorben berichteten Fälle sowie auf Basis des Meldeverzuges noch zu erwartende Berichte; Quelle: RKI 2003b, S. 8)



Ähnliche Trends zeigen sich auch in der so genannten EuroSIDA-Kohortenstudie<sup>8</sup> an bisher etwa 9.800 Patient(inn)en aus ganz Europa: Bis ins erste Halbjahr 1999 ging die Zahl der Aidskrankungen und -Todesfälle linear zurück; seit 1998 sinkt sie weniger steil, aber weiterhin noch um ca. 8 % pro Halbjahr (Mocroft u. a. 2003).

**Abb. 2: Rate von Aidskrankungen und -todesfällen pro 100 Patientenjahre<sup>9</sup> in der EuroSIDA-Kohorte 1994–2002 (Mocroft u. a. 2003)**



180

Der breite Einsatz der antiretroviralen Kombinationstherapien wirkte sich auch spürbar auf den Alltag in HIV-Schwerpunktpraxen und -stationen aus. Lag etwa im HIV-Schwerpunkt der Universitätsklinik Bonn der Anteil der Patient(inn)en mit Aids vor Einführung der HAART noch bei bis zu 30 %, ging dieser bis 2000 auf unter 5 % zurück. Parallel dazu sank die Zahl derer, die stationärer Pflege und Behandlung bedurften, und die Dauer dieser stationären Aufenthalte verkürzte sich deutlich (1995: 1.500 Krankenhauspflegetage für Aidspatienten, 2000/2001: 600 Krankenhauspflegetage). Die Todesrate bei Patient(inn)en mit HIV/Aids liegt seit Einführung der HAART konstant bei 2–3 % pro Jahr<sup>10</sup>; in etwa der Hälfte der Todesfälle ist Aids die Ursache.

8 epidemiologische Studie, bei der die untersuchte Bevölkerungsgruppe durch ein gemeinsames Merkmal gekennzeichnet ist (hier: HIV-positiv zu sein)  
 9 Summe der Beobachtungs- bzw. Behandlungszeit aller Patient(inn)en, z. B. im Rahmen einer Studie. Beispiel: Werden 300 Patient(inn)en jeweils ein halbes Jahr beobachtet, handelt es sich um 150 Patientenjahre.  
 10 Das heißt, pro Jahr sterben 2–3 % der Patient(inn)en mit HIV/Aids.

Der Rückgang der Aidserkrankungen und aidsbedingten Todesfälle seit Einführung der HAART lässt sich zum Teil auf die durch die antiretroviralen Medikamente verbesserte CD4-Helferzellzahl<sup>11</sup> und das dadurch gesunkene Risiko eines Fortschreitens der HIV-Erkrankung zu opportunistischen Infektionen zurückführen. Die Medikamente scheinen auch darüber hinaus günstige Effekte zu haben, denn vor Einführung der HAART (also bis 1995) und in der frühen HAART-Ära (1996–1997) traten bei gleicher Helferzellzahl noch erheblich mehr aidsdefinierende Erkrankungen auf als in der späten HAART-Ära. Bei den aidsbedingten Todesfällen ist dagegen der Unterschied zwischen Vor-HAART- und HAART-Ära wesentlich weniger deutlich ausgeprägt, außerdem zeigt sich hier kein Unterschied zwischen der frühen und späten HAART-Ära. Dies kann zum Teil auf die konstante Zahl nicht durch HIV oder Aids bedingter und daher auch nicht durch eine antiretrovirale Therapie zu beeinflussender Todesfälle zurückzuführen sein.

## **Todesursachen von Menschen mit HIV in der HAART-Ära**

### **Aidsassoziierte Todesfälle**

Trotz wirksamer antiretroviraler Medikamente können Aidserkrankungen und das Sterben an den Folgen von Aids nicht vollständig verhindert werden; noch immer sind etwa 15–50 % der Todesfälle bei HIV-Patient(inn)en auf das „klassische“ Aids zurückzuführen (May u. a. 2003; Mocroft u. a. 2002; Rosenthal u. a. 2003).

In einer französischen multizentrischen Studie von Lewden u. a. (2002) über aidsassoziierte Todesfälle in der HAART-Ära wurden im Einzelnen folgende Todesursachen ermittelt:

- Wasting-Syndrom (14 %)
- Non-Hodgkin-Lymphome<sup>12</sup> (13,5 %)
- CMV-Infektionen (13 %)
- PcP (8 %)
- atypische Mykobakteriosen (8 %)
- zerebrale Toxoplasmose<sup>13</sup> (7,5 %)
- Kaposi-Sarkome<sup>14</sup> (7 %)
- Tuberkulose (5 %).

11 CD4-Zellen („Helferzellen“, auch T4-Zellen oder T4-Helferzellen genannt) haben u. a. die wichtige Funktion, das Immunsystem bei der Abwehr eingedrungener Erreger zu steuern; je weniger Helferzellen vorhanden sind, desto weniger ist das Immunsystem in der Lage, den Körper vor Krankheiten zu schützen. HIV befällt unter anderem gerade diese Helferzellen und vermehrt sich in ihnen; mit fortschreitender Krankheit nimmt die Zahl und die Funktionsfähigkeit der Helferzellen in der Regel immer stärker ab.

12 alle Formen des bösartigen Lymphoms (hier: die von B- oder T-Lymphozyten ausgehenden Tumoren) mit Ausnahme des Hodgkin-Lymphoms

13 Erkrankung des Gehirns (Enzephalitis), die durch den Erreger *Toxoplasma gondii* ausgelöst wird

14 rötlich-blauer Tumor, der von den Blutgefäßen ausgeht und vor allem an Haut und Schleimhaut, aber auch Lymphknoten und inneren Organen (Lunge, Darm) auftritt

Diese Zahlen lassen sich möglicherweise nicht unbedingt auf jede Gruppe von Patient(inn)en übertragen. Bei HIV-Patient(inn)en aus so genannten Hochprävalenzländern<sup>15</sup>, auf die in Deutschland bereits 24 % der gemeldeten HIV-Erstdiagnosen entfallen und die damit nach Männern, die Sex mit Männern haben (50 %), die zweitgrößte Betroffenengruppe darstellen (RKI 2003b)<sup>16</sup>, scheint es einige Besonderheiten geben: In diesem Kollektiv war laut einer multizentrischen Studie zur Situation von Migrantinnen an nordrhein-westfälischen Behandlungsschwerpunkten die Tuberkulose das häufigste aidsdefinierende Ereignis (32 %), während sie nur bei 2,4 % der Kontrollpatientinnen europäischer Herkunft auftrat (Arendt u. a. 2003). Soorösophagitis<sup>17</sup> und zerebrale Toxoplasmose waren mit 14 % bzw. 12 % bei den Migrantinnen und 13 % bzw. 9,6 % bei den Kontrollpatientinnen etwa gleich verteilt. Dagegen war die PcP mit 31 % bei den Patientinnen ohne Migrationshintergrund häufigste Aidserkrankung, während sie bei den Migrantinnen lediglich 14 % der Aidsereignisse ausmachte.

### *Späte Aidsdiagnose/später Therapiebeginn*

Aids und aidsassoziierte Todesfälle treten vor allem bei Patient(inn)en auf, deren HIV-Infektion spät festgestellt wird; in Deutschland betreffen gegenwärtig etwa 80 % der Aids-Erstdiagnosen Menschen, die erst nach Auftreten der Symptome von ihrer HIV-Infektion erfahren. Die wenigsten Patient(inn)en mit einer neuen Aidsdiagnose wurden zuvor antiretroviral behandelt (RKI 2003a).

Dass ein später Therapiebeginn (bei niedriger Helferzellzahl) mit einem erhöhten Risiko des Fortschreitens der Krankheit zu Aids oder zum Tod verbunden ist, zeigen die Ergebnisse von Ferrer u. a. (2003), Mathews/Barber (2003) sowie van Sighem u. a. (2003). So lag etwa in der Untersuchung von Ferrer u. a. (2003) die Rate von Aids oder Tod bei Patient(inn)en mit einer Ausgangshelferzellzahl unter 350/ $\mu$ l bei 11 % in 5 Jahren, bei einer Ausgangshelferzellzahl über 350/ $\mu$ l dagegen lediglich bei 2 %. Mathews/Barber (2003) stellten ebenfalls eine erhöhte Aidssterblichkeit bei einer Helferzellzahl unter 350/ $\mu$ l fest; darüber hinaus beobachteten sie eine seit 1998 wieder zunehmende Todesrate bei den von ihnen untersuchten 5.000 Patient(inn)en, die sich zwischen 1991 und 2000 erstmals vorstellten, und brachten diese mit einer steigenden Zahl von Patient(inn)en mit fortgeschrittenem Immundefekt bei Erstvorstellung in Zusammenhang.

15 Hochprävalenzländer sind Länder, in denen die HIV-Prävalenz (= der Anteil der HIV-Infizierten) in der Allgemeinbevölkerung über 1 % liegt, HIV endemisch ist (= einheimisch, im Volk, d. h., HIV tritt ständig auf; vgl. epidemisch: stark gehäuftes, örtlich und zeitlich begrenztes Auftreten) und vorwiegend heterosexuell übertragen wird.

16 Zum Vergleich: Laut „Swiss HIV Cohort Study“ ist der Anteil von Migrant(inn)en aus der Subsahara-Region von 0,9 % vor 1989 auf 11,9 % im Jahr 2001 gestiegen (Staehelein u. a. 2003). Am HIV-Schwerpunkt der Universitätsklinik Bonn sind mittlerweile etwa 20 % der ambulant behandelten Patient(inn)en Migrant(inn)en, die meisten von ihnen kommen aus der Subsahara-Region.

17 Entzündung der Speiseröhre mit dem Hefepilz *Candida albicans*, siehe auch Fußnote 7

Neben einem späten Therapiebeginn erhöhen nach der Studie von van Sighem u. a. (2003) auch Therapieunterbrechungen das Aidsrisiko und die Aidssterblichkeit (vor allem bei weniger als 450 Helferzellen/ $\mu$ l).

### *Therapieversagen durch Resistenzbildungen*

Bei bis zu über 50 % der antiretroviral behandelten Patient(inn)en bestehen heute bereits Resistenzen gegen antiretrovirale Medikamente, d. h., die Medikamente vermögen die Virusvermehrung nicht mehr ausreichend zu unterdrücken, die Viruslast (die Menge der Viren pro ml Blut) steigt an, die Helferzellzahl fällt infolgedessen ab. Häufig sind die Therapieoptionen auch infolge von Kreuzresistenzen<sup>18</sup> hochgradig eingeschränkt. Neben den (zu) spät Behandelten sind es vor allem diese Patient(inn)en ohne Therapieoptionen, bei denen es auch heute noch zu Aidserkrankungen und aidsbedingten Todesfällen kommt. Ihre Zahl dürfte in Zukunft eher zunehmen (RKI 2003a).

### *Unzureichende Therapie aufgrund von Nebenwirkungen*

Toxische (= giftige) Wirkungen der Medikamente wie die Schädigung der Mitochondrien (der „Kraftwerke“ der Zellen) oder der Leber können die Auswahl an antiretroviralen Substanzen (weiter) einschränken. Das Gleiche gilt auch für andere Nebenwirkungen wie etwa die so genannte Lipodystrophie.<sup>19</sup>

### *Unzureichende Therapie aufgrund von Adhärenzproblemen<sup>20</sup>*

Häufig führen mehr oder minder bewusste, jedoch meist nicht geäußerte Vorbehalte und Ängste gegenüber der antiretroviralen Therapie (z. T. aufgrund mangelhafter Aufklärung) zum Absetzen oder zur unregelmäßigen Einnahme der Medikamente, was das Risiko von Resistenzbildungen und damit langfristig eines Therapieversagens erhöht. Gründe für Adhärenzprobleme können auch Therapiemüdigkeit angesichts des oft jahrelangen Hinnehmens von Nebenwirkungen und der täglich einzunehmenden großen Zahl von Pillen oder die Abwehr der durch die Medikamenteneinnahme immer neu erfolgenden Erinnerung an Krankheit und Einschränkung sein.

### *Aids/aidsassoziierte Todesfälle trotz funktionierender HAART*

May u. a. (2003) beobachteten, dass 18 % der Todesfälle von HIV-Patient(inn)en trotz funktionierender HAART auftraten (bei niedriger Viruslast und einer Helfer-

18 d. h., die Viren sind dann auch gegen andere Medikamente resistent, selbst solche, die man noch gar nicht eingenommen hat

19 eine Störung des Fettstoffwechsels mit Rückbildung von Fettgewebe an Armen, Beinen und im Gesicht sowie Fettansammlung an Nacken, Bauch und Gesäß

20 Adhärenz (wörtlich: „Ankleben“) meint hier die Einhaltung von diagnostischen und therapeutischen Vorgaben; vgl. Compliance: die Fähigkeit bzw. Bereitschaft von Patient(inn)en, an der Therapie mitzuwirken

zellzahl über 200/ $\mu$ l); von diesen Todesfällen waren noch 15 % aidsassoziiert (vgl. S. 181). Faktoren, die die Wahrscheinlichkeit erhöhen, noch nach Einleitung einer HAART Aids zu entwickeln, sind nach einer Untersuchung von van Sighem u. a. (2003) ein Aidsereignis im Laufe des Jahres vor HAART-Beginn, Therapieunterbrechungen, v. a. bei niedrigerer Helferzellzahl ( $< 450/\mu$ l) und ein Hinauszögern des Therapiestarts trotz Behandlungsindikation (hier ist die Wahrscheinlichkeit umso höher, je niedriger die Helferzellzahl ist).

### *Drogenkonsum*

Verschiedene Kohortenstudien haben gezeigt, dass Drogen konsumierende HIV-Infizierte gegenüber anderen so genannten Risikogruppen offenbar weniger von der Einführung der HAART profitiert haben. Sie weisen weiterhin ein höheres Risiko für die Entwicklung von Aidsmanifestationen und aidsassoziierte Todesfälle auf (Porter u. a. 2003). Welche Faktoren dafür verantwortlich sind, ist bisher zu wenig untersucht. Zu diskutieren sind Folgen der Suchterkrankung wie z. B. Infektionen (vor allem mit dem Hepatitis-C-Virus), ein schlechterer Zugang zur Behandlung und eine schlechtere Adhärenz.

### ***Mit HIV/Aids assoziierte Malignome<sup>21</sup> und nicht HIV-assozierte Tumorerkrankungen***

Auf das verlängerte Überleben mit bestehendem Immundefekt ist auch die Zunahme von HIV-/aidsassoziierten Malignomen zurückzuführen: Sind die Patient(inn)en früher bereits nach kürzerem Krankheitsverlauf an opportunistischen Infektionen und früh auftretenden Malignomen verstorben, können sie heute sozusagen erst die Manifestation von spät auftretenden Tumoren erleben, deren Entstehung durch den lange bestehenden Immundefekt begünstigt wird. Möglicherweise haben HIV-Patient(inn)en aufgrund ihrer eingeschränkten Immunfunktion auch ein generell höheres Risiko, früher oder häufiger solche Malignome zu entwickeln. Das scheint etwa für die malignen Lymphome zu gelten und ist auch an einer Zunahme des Gebärmutterhalskrebses bei HIV-positiven Frauen (beides gilt als Aidsmanifestation) sowie des Analkarzinoms<sup>22</sup> zu beobachten (Analkarzinome sind zwar möglicherweise HIV-assoziert, gelten aber derzeit nicht als aidsdefinierend; das wird in Zukunft allerdings möglicherweise zu diskutieren sein). Diese Krebsformen sind auf – bei HIV-Positiven gehäuft auftretende – Infektionen mit humanen Papillomaviren (HPV) zurückzuführen, die auch Verursacher der Feigwarzen (Kondylome, *Condylomata accuminata*) sind. Eine weitere häufiger beobachtete Tumorart ist der Lungenkrebs, wobei die Häufung auch darauf beruhen kann, dass unter HIV-Patient(inn)en überproportional viele Raucher/innen sind.

<sup>21</sup> bösartige Geschwulste

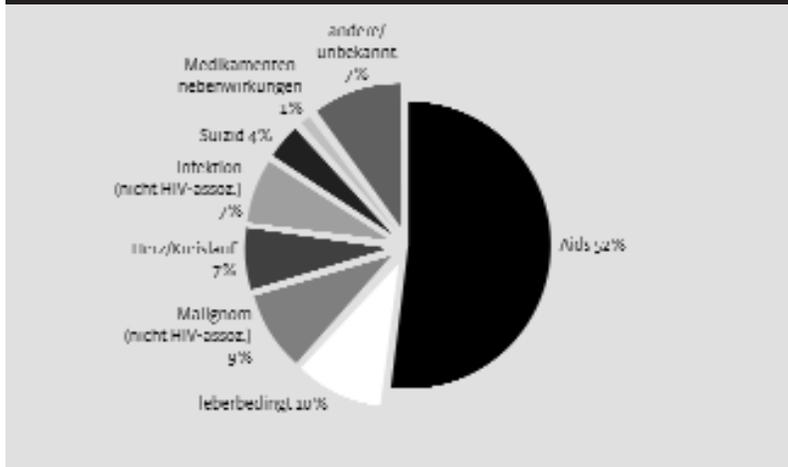
<sup>22</sup> bösartiger Tumor am Analrand oder Analkanal

Daneben gewinnen mit zunehmender Lebenserwartung der HIV-Patient(innen) auch nicht HIV-assoziierte Tumorerkrankungen an Bedeutung, da die Inzidenz<sup>23</sup> vieler Tumorerkrankungen schlicht mit steigendem Lebensalter zunimmt; es handelt sich also gewissermaßen um ein natürliches Risiko.

### **Nicht aidsassoziierte Todesfälle**

Da Menschen mit HIV unter einer antiretroviralen Therapie heute eine wesentlich höhere Lebenserwartung haben, können Begleiterkrankungen mit langsamem Verlauf und typische Erkrankungen des fortgeschrittenen Lebensalters, aber auch Folgeerkrankungen, die durch einen länger bestehenden Immundefekt begünstigt werden, erst manifest werden. In verschiedenen Kohortenstudien waren die wichtigsten nicht HIV-/aidsassoziierten Todesursachen chronische Lebererkrankungen (9–16 %), Tumoren (9–18 %) und Herz-Kreislauf-Erkrankungen (6–16 %). Hinzu kommen Infektionen, Unfälle, Suizide und unerwünschte Medikamentenwirkungen (Mocroft u. a. 2002; Lewden u. a. 2002, siehe unten Abb. 3; May u. a. 2003).

**Abb. 3: Todesursachen von HIV-infizierten Patient(inn)en der Studie „Mortalité 2000“ (n = 422, 1. Halbjahr 2000; Lewden u. a. 2002)**



### **HIV-/Hepatitis-Koinfektion**

Chronische Lebererkrankungen, insbesondere die chronische Hepatitis C, haben bei den Todesursachen von HIV-Patient(inn)en wesentlich an Bedeutung gewonnen. Wegen gleicher Übertragungswege sind HIV/HCV-Koinfektionen nicht sel-

<sup>23</sup> Angabe über die Häufigkeit eines Ereignisses (hier: einer Tumorerkrankung) während eines bestimmten Zeitraums in einem bestimmten Gebiet oder in einer bestimmten Gruppe

ten; in Europa betrifft dies 34 % der Menschen mit HIV, wobei sich die Zahlen je nach regional vorherrschendem Übertragungsweg stark unterscheiden können (Rockstroh u. a. 2003). Eine Hepatitis C verläuft bei Menschen mit HIV (besonders bei schon fortgeschrittener Immunschwäche, vgl. Rockstroh u. a. 1996) schwerer und führt häufiger zur Zirrhoseentwicklung sowie früher zum Auftreten von Leberkrebs (Soto u. a. 1997; Garcia-Samaniego u. a. 2001). Angesichts der durch die HAART bewirkten Verlängerung der Lebenszeit von Patient(inn)en mit HIV kommt es in den letzten Jahren zu einer Zunahme von Folgeerkrankungen der chronischen Hepatitis und von leberbedingter Sterblichkeit.<sup>24</sup> Die französische GERMIVIC-Studiengruppe etwa konnte bei einem dramatischen Rückgang der Gesamt- sowie der aidsassoziierten Sterblichkeit von 1995–2001 eine ebenso deutliche Zunahme der leberassoziierten Sterblichkeit von 1,5 % (1995) auf 14,3 % (2001) beobachten (Rosenthal u. a. 2003).

### *Herz-Kreislauf-Erkrankungen*

*(unter Umständen in Verbindung mit der HAART)*

Ebenso steigt mit zunehmendem Alter das natürliche Risiko für das Auftreten von Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie Bluthochdruck, Herzinfarkt und Schlaganfall; das gilt auch für Menschen mit HIV.

Diskutiert wird darüber hinaus, ob auch Nebenwirkungen antiretroviraler Medikamente wie die Erhöhung des Blutfettspiegels, vor allem durch Proteaseinhibitoren<sup>25</sup> (PI), Risikofaktoren sind. Mehrere Untersuchungen unterschiedlich großer Patientenkollektive sind in dieser Frage zu widersprüchlichen Ergebnissen gekommen: Iloejen u. a. (2003) etwa beobachteten bei 6.700 Patient(inn)en über drei Jahre eine Verdoppelung des Risikos kardiovaskulärer<sup>26</sup> Ereignisse unter Proteaseinhibitoren. Klein/Hurley (2003) konnten bei 4.400 Patient(inn)en über einen Beobachtungszeitraum von mehr als sechs Jahren keinen Unterschied zwischen PI-behandelten und nicht PI-behandelten Patient(inn)en nachweisen. Zudem ist bisher nicht abschließend geklärt, ob das typische Lipidprofil (also die Blutfettwerte) unter einer HAART überhaupt ein erhöhtes kardiovaskuläres Risiko bedingt, scheint es sich doch in der Mehrzahl der Fälle vom „klassischen“ Risikoprofil wesentlich zu unterscheiden (Mauss u. a. 2003). Bis zu einer Klärung erscheint es daher angeraten, individuelle Risikobewertungen anhand der jeweils vorliegenden Risikofaktoren (erbliche Prädisposition, Rauchen usw.) vorzunehmen.

24 Vor Einführung der HAART sind die Patient(inn)en in der Regel schlichtweg an den Folgen von Aids gestorben, bevor solche Folgeschäden/Folgen chronischer Hepatitis-Erkrankungen auftraten.

25 Proteaseinhibitor = Proteasehemmer. Das HIV-Enzym Protease bildet aus viralen Proteinen Eiweiße, die für den Aufbau der Virusstruktur wichtig sind; wird es gehemmt, wird damit auch die Virusvermehrung unterdrückt.

26 von griech. kardia = Herz und lat. vasculum = kleines Gefäß; Herz und Gefäße betreffend

*(Weitere) unerwünschte Wirkungen der HAART*

Unerwünschte Medikamentenwirkungen mit Todesfolge treten nur sehr selten auf; sie sind für 1–2 % aller Todesfälle von Menschen mit HIV verantwortlich (Lewden u. a. 2002; van Sighem u. a. 2003; siehe auch Abb. 3, S. 185). Hier einige Beispiele:

- » Überempfindlichkeitsreaktionen und Allergien mit tödlichem Ausgang**  
 Bei Anwendung von nicht-nukleosidalen Reverse-Transkriptase-Inhibitoren (NNRTI)<sup>27</sup> kann es zu allergischen Hautveränderungen mit und ohne Leberschädigung kommen. Unter Abacavir können schwerwiegende Überempfindlichkeitsreaktionen auftreten.
- » Schwere Leberschädigungen mit nachfolgendem Organversagen**  
 wurden unter NNRTI und PI beschrieben, aber auch vereinzelt mit dem Einsatz bestimmter NRTI in Zusammenhang gebracht. Insbesondere Patient(innen) mit geschädigter Leber (z. B. infolge chronischer Virushepatitis und/oder Alkoholmissbrauchs) weisen hier ein erhöhtes Risiko auf.
- » Entzündungen der Bauchspeicheldrüse mit (seltenem) tödlichem Ausgang**  
 sind als unerwünschte Wirkung einzelner NRTI bekannt.
- » Laktatazidosen<sup>28</sup> mit tödlichem Ausgang**  
 können als Folge der mitochondrialen Toxizität (siehe S. 183) von Nukleosidanaloga (v. a. Stavudin und Didanosin) auftreten; hiervon sind vor allem Frauen während oder unmittelbar nach einer Schwangerschaft betroffen.

*Suizidalität und HIV*

Suizide sind nach Lewden u. a. (2002) sowie Mocroft u. a. (2003) für 2–4 % aller Todesfälle bei HIV-Patient(inn)en verantwortlich. Hintergrund sind häufig psychiatrische Begleiterkrankungen, insbesondere Depressionen, die bei 30–60 % der Patient(inn)en auftreten. 15–20 % der Patient(inn)en mit wiederholten depressiven Episoden versterben infolge eines Suizides.

Depressive Störungen bei HIV-Positiven hängen häufig mit der HIV-Krankheit und ihrer Behandlung zusammen. Sie können etwa nach Mitteilung eines positiven Testergebnisses auftreten, wodurch sich oft Selbstwahrnehmung und Lebensperspektive tief greifend ändern. Auch die tägliche Medikamenteneinnahme, die den Patient(inn)en immer wieder ihre Krankheit vor Augen führt, Nebenwirkungen der Medikamente, Resistenzentwicklungen und das Versagen einer Therapie, das Auftreten körperlicher Symptome oder eine plötzliche oder fortschreitende Verschlechterung des Immunstatus können Depressionen auslösen (vgl. oben).

<sup>27</sup> NNRTI blockieren direkt das HIV-Enzym „Reverse Transkriptase“, das für die Umschreibung der einsträngigen Virus-RNA zu doppelsträngiger DNA verantwortlich ist (damit die Virus-Erbinformation zur Erbinformation der menschlichen Zellen passt).

<sup>28</sup> Störungen des Säure-Basen-Haushalts mit lebensbedrohlicher Übersäuerung durch Ansammlung von Milchsäure (Laktat)

Daneben können Depressionen bei Menschen mit HIV aber auch auf andere, etwa biografische Faktoren zurückzuführen sein, z. B. Anpassungsprobleme im Widerstreit von homosexueller Identität oder Sucht und gesellschaftlichen Normen.

## **Zusammenfassung und Ausblick**

Die Erfolge der HAART im Hinblick auf die Verlängerung der Lebenszeit und die Verbesserung der Lebensqualität durch weniger Krankheiten sind unbestreitbar. Aber die HAART stößt auch an Grenzen. Selbst in den ressourcenreichen Ländern erreicht sie nicht jeden: Während die einen, weil sie nichts von ihrer Erkrankung wissen, erst mit dem Auftreten aidsdefinierender Symptome eine HAART beginnen können, lehnen andere eine Therapie ab oder zögern den Therapiebeginn hinaus, z. B. weil sie mangelhaft informiert sind oder die Beeinträchtigung der Lebensqualität durch unerwünschte Medikamentenwirkungen nicht in Kauf nehmen wollen. Wieder andere haben keinen oder nur eingeschränkten Zugang zu den verfügbaren Behandlungsmöglichkeiten, etwa Asylbewerber/innen.<sup>29</sup> Bei unbehandelten Menschen mit HIV ergibt sich der bekannte natürliche Verlauf der HIV-Erkrankung (mit Aids als Endstadium/dem Tod als Endpunkt); ein später Behandlungsbeginn ist mit einem höheren Risiko für HIV-/aidsassoziierte Todesfälle verbunden.

Auch die medikamentöse Behandlung selbst hat ihre Grenzen: Der Therapieerfolg ist durch Akut- und Langzeitnebenwirkungen, durch Adhärenzprobleme und nicht zuletzt durch Resistenzbildungen des Virus gegen die eingesetzten antiretroviralen Substanzen eingeschränkt und gefährdet. Diese Faktoren führen bei einer zunehmenden Zahl von Patient(inn)en zu einer Reduktion der Therapieoptionen. Darüber hinaus bedarf die Frage der Klärung, welchen Stellenwert therapiebedingte Todesfolgen in der HAART-Ära tatsächlich haben.

Ein wachsendes Problem stellt die HIV-/HCV-Koinfektion dar – die chronische Hepatitis C ist bereits heute die wichtigste nicht HIV-assozierte Todesursache bei Patient(inn)en mit HIV. Zu hoffen ist, dass die bereits vorliegenden spezifischen Behandlungskonzepte für die Hepatitis C (trotz der gegenüber HCV-Monoinfizierten schlechteren Erfolgsraten) die leberbedingte Sterblichkeit von HIV-Patient(inn)en einzudämmen helfen.

Generell besteht eine wesentliche Herausforderung für die in der Behandlung und Pflege von HIV-Patient(inn)en Tätigen darin, sowohl in Diagnostik als auch

<sup>29</sup> Nach dem Asylbewerberleistungsgesetz beschränkt sich die medizinische Versorgung von Asylbewerber(inne)n auf die „Behandlung akuter Erkrankungen und Schmerzzustände“. Die Kosten für eine Kombinationstherapie werden daher oft nicht übernommen. Eine Behandlung wird oft auch erschwert, weil Asylsuchende in ihrer Bewegungsfreiheit stark eingeschränkt sind. Da sie nach Quoten auf die Bundesländer verteilt werden, bleibt es dem Zufall überlassen, ob es in der Nähe ihrer Gemeinschaftsunterkunft ein HIV-Behandlungszentrum gibt.

Therapie verstärkt auf nicht HIV-assoziierte Erkrankungen zu achten. Das gilt etwa für psychiatrische Begleiterkrankungen wie Depressionen, aber auch für Krebserkrankungen. Hier müssen rechtzeitig Behandlungs- und Betreuungskonzepte aus anderen Gebieten (z. B. aus der Onkologie) auf ihre Tauglichkeit für HIV-Patient(inn)en überprüft und gegebenenfalls an deren spezifische Situation angepasst werden, um die Lebensqualität und den Behandlungserfolg zu sichern.

Und nicht zuletzt müssen wir epidemiologische Veränderungen verfolgen und angemessen auf sie reagieren. Angesichts der steigenden Zahl von Patient(inn)en mit Migrationshintergrund etwa ist ein Bewusstsein für das möglicherweise abweichende Spektrum opportunistischer Erkrankungen ebenso erforderlich wie für die speziellen Probleme und Bedürfnisse dieser Patientengruppe. Entsprechendes gilt auch für HIV-infizierte Drogengebraucher/innen, deren Benachteiligung gerade durch die Erfolge der HAART bei anderen Patientengruppen umso stärker hervortritt.

## Literatur

### Arendt u. a. 2003

Arendt, G./von Giessen, H. J./HIV-Women's Forum Northrhine-Westphalia: HIV-1-positive female migrants in Northrhine-Westphalia – relevant, but unfocussed problem? In: *European Journal of Medical Research*, 8, S. 137–141

### Ferrer u. a. 2003

Ferrer, E./Santamarina, E./Santin, M./Roson, B./Barbera, M. J./Fumero, E./Niubo, J./Podzamczar, D.: Progression to AIDS/death is higher in patients initiating antiretroviral therapy with CD4 counts below 350 cells/ $\mu$ l. *10th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI) 2003*, Abstract 910 (im Internet unter <http://www.retroconference.org/Archive/Posters/Retro10/910.pdf>)

### Garcia-Samaniego u. a. 2001

Garcia-Samaniego, J./Rodriguez, M./Berenguer, J./Rodriguez-Rosado, R./Carbo, J./Asensi, V./Soriano, V.: Hepatocellular carcinoma in HIV-infected patients with chronic hepatitis C. In: *American Journal of Gastroenterology*, 96, S. 179–183

### Hammer u. a. 1997

Hammer, S. M./Squires, K. E./Hughes, M. D./Grimes, J. M./Demeter, L. M./Currier, J. S./Eron, J. J./Feinberg, J. E./Balfour, H. H./Deyton, L. R./Chodakewitz, J. A./Fischl, M. A.: A controlled trial of two nucleoside analogues plus indinavir in persons with human immunodeficiency virus infection and CD4 cell counts of 200 per cubic millimeter or less. AIDS clinical trials group 320 study team. In: *The New England Journal of Medicine*, 337(11), S. 725–733

### Hoover u. a. 1993

Hoover, D. R./Saah, A. J./Bacellar, H./Phair, J./Detels, R./Anderson, R./Kaslow, R. A. for the Multicenter AIDS Cohort Study: Clinical manifestations of AIDS in the era of Pneumocystis prophylaxis. In: *The New England Journal of Medicine*, 329, S. 1922–1926

**Iloeje u. a. 2003**

Iloeje, U./Yuan, Y./Tuomari, A./L'Italien, G./Mauskopf, J./Moore, R.: Protease Inhibitors may increase risk of cardiovascular disease in HIV-infected patients. *10th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI) 2003*, Abstract 746 (im Internet unter <http://www.retroconference.org/Archive/Posters/Retro10/746.pdf>)

**Klein/Hurley 2003**

Klein, D./Hurley, L.: Hospitalization for coronary heart disease and myocardial infarction among men with HIV-1 infection: additional follow-up. *10th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI) 2003*, Abstract 747 (im Internet unter <http://www.retroconference.org/Archive/Posters/Retro10/747.pdf>)

**Lewden u. a. 2002**

Lewden, C./Héripert, L./Bonnet, F./Bévilacqua, S./Jouglu, E./Boileau, J./Castagliola, D./Morlat, P./May, T./Salmon, D./Chêne, G. and the „Mortalité 2000“ study group: Causes of death in HIV-infected adults in the era of highly active antiretroviral therapy (HAART), the French survey „Mortalité 2000“. *9th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI) 2002*, Abstract 753-W (im Internet unter <http://www.retroconference.org/2002/Posters/13298.pdf>)

**Mathews/Barber 2003**

Mathews, W./Barber, E.: Rising mortality rates among recent entrants to care for HIV infection. *10th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI) 2003*, Abstract 911 (im Internet unter <http://www.retroconference.org/Archive/Posters/Retro10/911.pdf>)

**Mauss u. a. 2003**

Mauss, S./Stechel, J./Willers, R./Schmutz, G./Berger, F./Richter, W.: Differentiating hyperlipidemia associated with antiretroviral therapy. In: *AIDS*, 17, S. 189–194

**May u. a. 2003**

May, T./Lewden, C./Bonnet, F./Héripert, L./Bévilacqua, S./Jouglu, E./Morlat, P./Chêne, G./Salmon, D. and the „Mortalité 2000“ study group: Characteristics and causes of death among HIV-infected patients who had a good immunovirologic response under HAART: French national survey „Mortalité 2000“. *10th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI) 2003*, Abstract 913 (im Internet unter <http://www.retroconference.org/Archive/Posters/Retro10/913.pdf>)

**Mocroft u. a. 2002**

Mocroft, A./Brettle, R./Kirk, O./Blaxhult, A./Parkin, J. M./Antunes, F./Francioli, P./d'Arminio Monforte, A./Fox, Z./Lundgren, J. D. for the EuroSIDA study group: Changes in the cause of death among HIV positive subjects across Europe: results from the EuroSIDA study. In: *AIDS*, 16(12), S. 1663–1671

**Mocroft u. a. 2003**

Mocroft, A./Ledergerber, B./Katlama, C./Kirk, O./Reiss, P./d'Arminio Monforte, A./Knysz, B./Dietrich, M./Phillips, A. N./Lundgren, J. D.: Changes in AIDS, death rates and survival after AIDS in the EuroSIDA study: 1994–2002. *10th Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections (CROI) 2003*, Oral Abstract 180 (im Internet unter <http://www.retroconference.org/2003/Abstract/Abstract.aspx?AbstractID=190>)

**Palella u. a. 1998**

Palella, F. J./Delaney, K. M./Moorman, A. C./Loveless, M. O./Fuhrer, J./Satten, G. A./Aschman, D. J./Holmberg, S. D. and the HIV Outpatient Study Investigators: Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. In: *The New England Journal of Medicine*, 338(13), S. 853–860

**Porter u. a. 2003**

Porter, K./Babiker, A./Bhaskaran, K./Darbyshire, J./Pezzotti, P./Porter, K./Walker, A. S. for the CASCADE Collaboration: Determinants of survival following HIV-1 seroconversion after the introduction of HAART. In: *Lancet*, 362, S. 1267–1274

**RKI 2003a**

Robert Koch-Institut (Hg.): Epidemiologisches Bulletin vom 17. März 2003/Sonderausgabe A

**RKI 2003b**

Robert Koch-Institut (Hg.): Epidemiologisches Bulletin vom 11. August 2003/Sonderausgabe B

**Rockstroh u. a. 1996**

Rockstroh, J. K./Spengler, U./Sudhop, T./Ewig, S./Theisen, A./Hammerstein, U./Bierhoff, E./Fischer, H. P./Oldenburg, J./Brackmann, H. H./Sauerbruch, T.: Immunosuppression may lead to progression of hepatitis C virus-associated liver disease in hemophiliacs coinfecting with HIV. In: *American Journal of Gastroenterology*, 91, S. 2563–2568

**Rockstroh u. a. 2003**

Rockstroh, J. K./Mocroft, A./Soriano, V./Tural, C./Loso, M./Reiss, P./Machala, L./Kirk, O./Ledergerber, B./Lundgren, J. D. for the EuroSIDA study group: Influence of hepatitis C coinfection on HIV disease progression within the EuroSIDA cohort. *EACS 2003 F12/4*

**Rosenthal u. a. 2003**

Rosenthal, E./Poiree, M./Pradier, C./Perronne, C./Salmon-Ceron, D./Geffray, L./Myers, R. P./Morlat, P./Pialoux, G./Pol, S./Cacoub, P. for the GERMIVIC Joint Study Group: Mortality due to hepatitis C-related liver disease in HIV-infected patients in France (Mortavic 2001 study). In: *AIDS*, 17, S. 1803–1809

**van Sighem u. a. 2003**

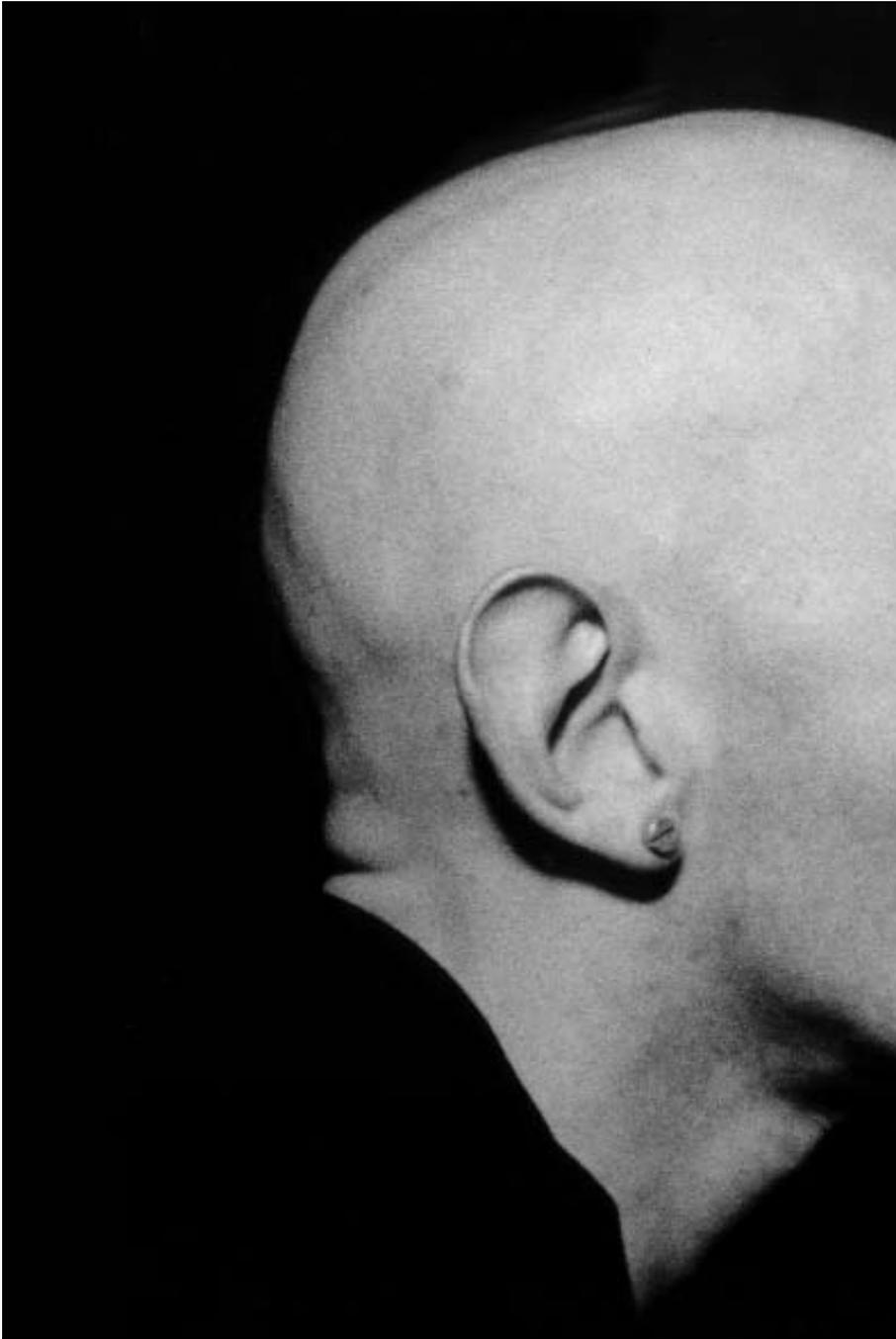
van Sighem, A. I./van de Wiel, M. A./Ghani, A. C./Jambroes, M./Reiss, P./Gyssens, I. C./Brinkman, K./Lange, J. M. A./de Wolf, F. on behalf of the ATHENA cohort study group: Mortality and progression to AIDS after starting highly active antiretroviral therapy. In: *AIDS*, 17, S. 2227–2236

**Soto u. a. 1997**

Soto, B./Sanchez-Quijano, A./Rodrigo, L./del Olmo, J. A./Garcia-Bengoechea, M./Hernandez-Quero, J. u. a.: Human immunodeficiency virus modifies the natural history of chronic parenterally-acquired hepatitis C with an unusually rapid progression to cirrhosis. In: *Journal of Hepatology*, 27, S. 1725–1730

**Stahelin u. a. 2003**

Stahelin, C./Rickenbach, M./Low, N./Egger, M./Ledergerber, B./Hirschel, B./D'Acremont, V./Battegay, M./Wagels, T./Bernasconie, E./Kopp, C./Furrer, H. and the Swiss HIV Cohort Study: Migrants from Sub-Saharan Africa in the Swiss HIV Cohort Study: access to antiretroviral therapy, disease progression and survival. In: *AIDS*, 17, S. 2237–2244



*Selbstportrait (Kuss des Todes), Foto: Jürgen Baldiga (1991)  
aus dem Band „Jürgen Baldiga – Fotografien“ (1997)*



## „Ein Todeskandidat“

*Hermann Jansen*

Ein grauer, nass-düsterer Februartag im Jahr 1992. Dick verumumt mit Mantel, Mütze und Schal sieht man einen Mann eine von kahlen Baumgerippen gesäumte Allee im Berliner Tiergarten entlanglaufen. Eine Stimme aus dem Off sagt: „Hermann J. – ein Todeskandidat.“ Ein Fernsehbeitrag zur Zeit des Medieninteresses am Sterben an Aids. Der Mann im Bild bin ich.

Ich erinnere mich, dass ich lachte, als ich dies zum ersten Mal sah. Die Art der Berichterstattung entsprach dem Bild, welches Anfang der 90er Jahre in den Medien von einem HIV-Infizierten bestand. Es amüsierte mich, und doch konnte ich dieses Bild zum Teil nachfühlen. Damals arbeitete ich als Krankenpfleger in einem Pflegeprojekt für schwule Männer; die an Aids erkrankt waren. Täglich sah ich Menschen, die von Krankheit und Tod gezeichnet waren. In meinem Spiegelbild fand ich keine Ähnlichkeit mit diesen Gesichtern. Von der Vorstellung, in absehbarer Zeit an Aids zu erkranken und zu versterben, war ich dennoch nicht frei. Ich hatte zwar keine körperlichen Symptome, konnte mir aber – wie wohl viele Menschen, die sich Ende der 80er mit dem HI-Virus infiziert und das „große Sterben“ Anfang der 90er miterlebt haben – nicht vorstellen, noch weitere zehn Jahre zu le-

ben. Mein Leben wurde schleichend, beinahe unmerklich von der Vorstellung infiziert, zu erkranken und nicht mehr lange zu leben. Ich träumte davon, 40 Jahre alt werden zu können und die Jahrtausendwende zu erleben, zog aber in eine Wohnung in einem niedrigeren Stockwerk – aus Sorge, von anderen abhängig zu sein, wenn ich meine Wohnung verlassen wollte.

Aufgrund meiner Erfahrungen mit dem Siechtum und Sterben von Freunden und Patienten traf ich auch praktische Vorsorge für ein nach meinen Vorstellungen menschenwürdiges Sterben: In meinem Kühlschrank „parkte“ eine Zeit lang eine letale Dosis Medikamente. Als Krankenpfleger sah ich darin eine Sicherheit, die Bedingungen meines Sterbens selbst zu bestimmen. Ich fürchtete nicht den Tod, sondern das mögliche Siechtum und die Schmerzen, hatte Angst, die letzte Zeit meines Lebens unter für mich unwürdigen Bedingungen leben zu müssen. Die „Sicherheit“, die mir damals diese letale Dosis zu geben schien, habe ich heute nicht mehr. Dies hängt wohl damit zusammen, dass ich die Bilder vom „schönen und unschönen Tod“, die damals täglich präsent waren, verdrängen konnte.

In der Aids-Gemeinde machte man sich Gedanken, wie eine der Lebenswelt entsprechende Trauerfeier aussehen konnte. Man beschäftigte sich mit der Musikauswahl, ob Särge farbig sein dürfen und wie die Gestaltung des Grabsteins ausfallen sollte. Außerdem versuchte man, eine eigene Trauerkultur zu entwickeln; ein Beispiel hierfür ist das „Names Project“ mit den „Quilts“<sup>1</sup>. Ich hatte ein eigenes Ritual entwickelt: Nach dem Tod eines Menschen, der mir nahe gestanden hatte, sei es als Freund oder Patient, beschäftigte ich mich jedes Mal mit einer anderen Totenmesse – so lernte ich die Totenmessen von Verdi, Mozart, Britten und anderen Komponisten kennen.

In Berlin ging man regelmäßig auf den Matthäi-Friedhof<sup>2</sup>, um dort einen seiner Freunde oder Bekannten zu Grabe zu tragen. Als ein Beispiel für die Absurditäten, die ich auch bei diesen Beerdigungen erlebt habe, möchte ich folgende Situation beschreiben: Um die Jahreswende 1993/94 traf ich einen Freund und Kollegen auf der Beerdigung eines Freundes, den wir auch eine Zeit lang gemeinsam gepflegt hatten – wenige Wochen später lief ich auf dem gleichen Friedhof hinter dem rosafarbenen Sarg dieses Freundes und Kollegen her. Wir hatten uns in der Zwischenzeit nicht mehr gesehen; er war, als er schwer erkrankte, abgetaucht, hatte sich völlig zurückgezogen. Ich habe es öfter erlebt, dass man eher durch Zufall erfuhr, dass es bei diesem oder jenem zu einer plötzlichen Verschlechterung seines Gesundheitszustands gekommen war und dass er dann sehr schnell, oft im Krankenhaus, selten zu Hause von Freunden oder Familie gepflegt, verstorben war.

<sup>1</sup> große Patchwork-Tücher, auf denen die Namen Verstorbener und persönliche Erinnerungsstücke angehängt sind

<sup>2</sup> Der St.-Matthäi-Friedhof in Berlin-Schöneberg wurde in den 1990er Jahren zur bevorzugten Begräbnisstätte der schwulen Community.

Im Pflegeprojekt HIV e.V., in dem ich arbeitete, wollten wir möglichst vielen Patienten die Möglichkeit bieten, in ihrer häuslichen Umgebung von uns, gemeinsam mit Freunden und Angehörigen, gepflegt und versorgt zu werden. Ein Schwerpunkt unserer Arbeit lag in der Rund-um-die-Uhr-Betreuung von Schwerstpflegebedürftigen und in der Sterbebegleitung. Wir beschäftigten uns mit Fragen wie „Wie kann eine menschenwürdige, die Lebensressourcen unterstützende Pflege aussehen?“, „Welche Möglichkeiten der ambulanten Palliativpflege gibt es?“, „Wo sind die Grenzen dieser Pflege, wann wird Pflege zur Qual?“, „Was ist nötig? Worauf kann im Interesse des Patienten verzichtet werden, ohne seinen Zustand dadurch zu verschlimmern?“ oder „Gibt es ein Recht auf einen selbstbestimmten Tod?“. Diese Fragen wurden in den konkreten Pflegesituationen an uns gestellt, zum Teil von den Patienten, manchmal von den Angehörigen und nicht zuletzt durch uns selbst. Gemeinsam mit den Patienten und Angehörigen versuchten wir als Pflegeteam (Krankenpfleger, Sozialarbeiter, Haushaltshilfen und Psychologen), der Pflege von schwer kranken, sterbenden Menschen neue Impulse zu geben. Wir stießen hier aber immer wieder auf Widerstände von Verbänden, Kassen und anderen, ist es doch in unserer Gesellschaft üblich, Themen wie Sterben oder Sterbebegleitung zu verdrängen und sie in Institutionen wie Krankenhäusern und Pflegeheimen zu verstecken.

Nach drei Jahren in der Pflege und Sterbebegleitung von Menschen mit HIV und Aids hatte ich genug Sterben gesehen und zog mich aus den Aidszusammenhängen zurück. Nach einigen Schwierigkeiten fand ich wieder einen Arbeitsplatz in einem Krankenhaus und arbeitete dort bis 1998, zuletzt in der allgemeinen, offenen Psychiatrie. Gleichzeitig versuchte ich, die existenziellen Erfahrungen, die ich in der ambulanten Schwerstpflege gemacht hatte, zu verarbeiten. Ich suchte auch Antworten in spirituellen und philosophischen Ideen und fand schließlich in der Beschäftigung mit dem Buddhismus und Zazen<sup>3</sup> meinen persönlichen Weg, das Erlebte und eigene Krankheit zu bewältigen.

1998/99 habe ich die Seiten gewechselt – so habe ich die Veränderungen, die in diesen beiden Jahren in mein Leben traten, für mich selber beschrieben: Ich wechselte von der Seite des professionellen Helfers auf die des Patienten. Das erste, mich stark beeinträchtigende Krankheitsgefühl erlebte ich durch eine Interferon-Monotherapie wegen einer Hepatitis. Bis dahin war mein Immunsystem stabil geblieben, und sich häufende Infektionen wie Herpes und Bronchitis waren zwar lästig, aber ohne große Einschränkungen für meinen Alltag und meine Lebensplanung geblieben. Nach einem Jahr Therapie, in dem ich durch eine Hölle von Nebenwirkungen mit ständigem Fieber, Zusammenbruch des Testosteronhaushalts und

<sup>3</sup> *Za (jap.) = sitzen, reglos wie ein Berg. Zen ist weder Theorie noch Idee oder intellektuelles Wissen, sondern Praxis: richtiges Sitzen. Zazen übt man, indem man sich auf ein dickes, rundes Kissen setzt; die Beine werden im Lotus oder Halblotus gekreuzt. Die Wirbelsäule richtet sich auf; man stößt mit dem Kopf gegen den Himmel. Wesentlich ist die Atmung, die ruhig und in einem langsamen, kraftvollen Rhythmus erfolgt; die Ausatmung ist lang und tief.*

schweren Depressionen gegangen bin, wurde diese ohne Erfolg beendet. Ich wurde berentet, beendete eine langjährige Beziehung, suchte nach anderen Möglichkeiten für ein ausgefülltes Leben außerhalb des Arbeitsprozesses, hatte einen ungeheuren Hunger nach Leben und fand mich bald in einer anderen Liebesbeziehung wieder, die mittlerweile auch wieder beendet ist. Vor drei Jahren begann ich dann eine HAART<sup>4</sup>, und zurzeit mache ich einen erneuten Therapieversuch wegen der chronischen Hepatitis, der ein weiteres Jahr in Anspruch nehmen wird.

Obwohl das Kranksein heute in meinem Leben durch die regelmäßige Einnahme von Medikamenten und das tägliche Handling von Nebenwirkungen mehr Raum einnimmt als noch vor zehn Jahren, habe ich mich in den vergangenen Jahren nicht mehr mit theoretischen oder auch praktischen Sterbevorbereitungen beschäftigt. Ich wollte mich nicht mehr damit auseinandersetzen und hatte mir wohl auch deshalb einen Partner gesucht, der sich diesen existenziellen Fragen nicht stellen wollte und konnte. Auch sah ich keinen Sinn mehr darin, für den Fall einer schweren Erkrankung und für mein mögliches Sterben Vorbereitungen zu treffen – ging es bei diesen Vorbereitungen um mich oder um meine Freunde und Angehörigen? Vor Jahren hatte ich eine Mappe mit Patientenverfügungen und Ähnlichem – die gibt es nicht mehr, weil sich die rechtlichen Gegebenheiten, aber auch die persönlichen verändert haben. Vor allem habe ich mir das Recht genommen, zu verdrängen.

In den seit Beginn der ersten Interferontherapie vergangenen fünf Jahren haben sich für meine Auseinandersetzung mit der Krankheit zwei Anlaufstellen entwickelt: zum einen meine Arbeit in der Selbsthilfe und zum anderen die Unterstützung, die ich durch meinen Bruder erfahre. Wir wissen voneinander, wo wir in unserem Leben stehen und was für uns von Bedeutung ist. Er war schon sehr früh ein Vertrauter, wusste zuerst, dass ich mich in einen Mann verliebt hatte, und erfuhr als Erster von meiner HIV-Infektion. Dies hat sich entwickelt, wir sind trotz verschiedener Lebensentwicklungen miteinander im Gespräch geblieben. Er gibt mir die Sicherheit, dass er da sein wird, wenn ich selber nicht mehr in der Lage bin, für mein Leben zu entscheiden. Ich vertraue ihm.

Die Selbsthilfe, vor allem meine Mitarbeit bei Positiv e.V.<sup>5</sup>, gibt mir die Möglichkeit, einen lebendigen Austausch mit anderen infizierten und erkrankten Menschen zu führen und meine Erfahrungen weiterzugeben. Es ist leichter, mit Menschen, die selber mit der HIV-Infektion leben, über eigene Erfahrungen und Ängste zu reden. Man kann mit und auch an ihrem Beispiel lernen und vielleicht auch Vorbild sein. Situationen, die für mich persönlich katastrophal sind, werden durch diese Auseinandersetzung oft an die richtige Stelle gerückt, ihnen wird die Spitze genommen.

<sup>4</sup> HAART = hoch aktive antiretrovirale Therapie (gegen HIV)

<sup>5</sup> Positiv e.V. – Verein der Positivenselbsthilfe; besteht seit 1987, arbeitet gemeinsam mit der Akademie Waldschlösschen an der Konzeption und Durchführung der bundesweiten Positiventreffen im Waldschlösschen bei Göttingen ([www.waldschloesschen.org](http://www.waldschloesschen.org)).

Im April 2003 nahm ich im Rahmen eines bundesweiten Positivtreffens im Waldschlösschen an einem Workshop zum Thema „Sterben und Tod“ teil. Es war deutlich, dass alle Teilnehmer, die Anfang der 90er Freunde gepflegt und zu Grabe getragen hatten, dieses Thema seit den Erfolgen der HAART ab Mitte der 90er Jahre verdrängten. Als wir uns in der Gruppe fragten, wieso dies so war und weshalb wir jetzt bereit schienen, uns diesem Thema wieder zu nähern, brachte ein Teilnehmer es folgendermaßen auf den Punkt: Wir hätten wahrscheinlich erst einmal Atem schöpfen müssen, nachdem wir dieses Sterben erlebt hatten, und diese Zeit zum Atemholen hätten wir durch die HAART erhalten.

Seit Wochen beschäftige ich mich nun anlässlich dieses Beitrags wieder intensiv mit dem Sterben, mit meinen Erfahrungen und Ängsten. Fragen und Bilder aus der Vergangenheit, aber auch neue Realitäten ließen mich oft vor der weiteren Beschäftigung zurückschrecken. Vor meinem inneren Auge tauchten vor zehn Jahren verstorbene Freunde und Bekannte auf, zusätzlich verursachte die Interferontherapie wieder verstärkt Nebenwirkungen und ein allgemeines körperliches Angeschlagensein. Ich fragte mich, wie viele Schmerzen oder Nebenwirkungen ich zu ertragen bereit bin, aber auch, auf welche persönlichen Ressourcen ich zurückgreifen und wie ich diese weiterentwickeln kann, um aktiv etwas zur Erhaltung meiner Lebensqualität beizutragen. Ich erkannte, dass ich Erlerntes, aber Vergessenes wieder aktiv in mein Leben integrieren und noch größeren Wert auf soziale Beziehungen und Freundschaften legen müsse.

Schließlich stellte ich in den vergangenen Wochen fest, dass ich nicht alle Entscheidungen in die Hand meines nächsten Angehörigen, meines Bruders, geben möchte. Ich glaube, es wäre zu viel für ihn, meine Wünsche nur aus mündlichen Vereinbarungen und Gesprächen herauszulesen. Deshalb habe ich beschlossen, in absehbarer Zeit persönliche Wünsche, konkrete Behandlungsver- und -gebote sowie Betreuungsvollmachten für den Fall meiner Hilflosigkeit und meines Todes schriftlich festzulegen. Zurzeit sammle ich Informationen, was nützlich und notwendig ist und welche rechtlichen Bedingungen es gibt. Aber auch Fragen, die erst an zweiter Stelle stehen, wie zum Beispiel, wo und wie ich bestattet werden möchte, bekommen Bedeutung.

Die intensive Beschäftigung mit Sterben und Tod in den vergangenen Wochen hat mich innerlich in Bewegung gesetzt. Wie meine letzten Stunden sein werden, ob ich Schmerzen haben werde, ob ich lachen oder weinen werde, das kann und will ich mir nicht vorstellen. Ich habe den Beginn der Epidemie überlebt, bin nicht in der Blüte meines Lebens gestorben, ich habe gelernt, mit Krankheiten zu leben, die man chronisch nennt. Ich stehe auch nicht mehr im Mittelpunkt eines voyeuristischen Medieninteresses, denn ich lebe – und bleibe „ein Todeskandidat“.

## ***Alles ist anders – Erfahrungen aus der Sterbebegleitung damals und heute***

*Jan Stressenreuter*

Wir, die wir zwischen 35 und 50 Jahre alt sind, gehören einer verkrüppelten Generation an. Wir sind die Überlebenden eines Krieges, den uns unser eigener Körper erklärt hat, wir sind die Totengräber unserer Freunde. Jahrelang haben wir geschuftet bis zum Umfallen, um wenigstens ein paar von uns vor dem Virus zu retten und denen, die nicht mehr zu retten waren, ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Mit härter werdenden Herzen haben wir immer wieder von vorne angefangen, haben Netzwerke und Selbsthilfeorganisationen gegründet, neue Freundeskreise aufgebaut und versucht, die Toten zu ersetzen. Viele von uns sind kalt geworden, haben ihre Fähigkeit zu Beziehungen oder zum Mitleiden eingebüßt. Manche haben sich resigniert abgewandt und den Weg in die innere Emigration gewählt, hängen wehmütig den Erinnerungen an eine Zeit nach, in der Sexualität noch nichts mit der Fingerfertigkeit beim Überrollen eines Kondoms zu tun hatte. Einige sind wider besseres Wissen und des Aufpassens überdrüssig zu Kamikazejägern geworden.

Wir anderen sind mit müden Seelen in die nächste Schlacht gezogen, haben uns auf den Nebenkriegsschauplätzen der Bürokratie verzettelt, haben ein paar Scharmützel gewonnen und wesentlich mehr verloren, haben – mehr und mehr resignierend – die alten Safer-Sex-Parolen gerufen. Doch wir stehen allein auf dem Schlachtfeld. Niemand ist uns gefolgt. Die, die nach uns aufgewachsen sind und für die wir uns doch so selbstlos aufgeopfert haben, halten uns für gruftige Witzfiguren, und anstatt uns in den nächsten Kampf zu folgen, gehen sie lieber zur nächsten After-Hour-Party. Unsere Geschenke wollen sie nicht mehr haben: die Gummis bleiben unbeachtet liegen, und die Hochglanz-Aufklärungsbroschüren wandern ungelesen in den Mülleimer, als seien sie Werbeprospekte. Selbst unser Feind, das Virus, das uns jahrelang eine Identifikation ermöglichte, scheint in einem Käfig aus Medikamenten gefangen und gönnt sich eine Ruhepause. Wir haben kaum noch Verluste zu beklagen. Die Kombitherapien heißen einen Etappensieg, aber wir haben Angst davor, dass sie nur eine vorübergehende Waffenruhe bedeuten könnten. Vermitteln können wir diese Angst jedoch nicht. Was sollen wir jetzt bloß tun?

Als ich gebeten wurde, einen Artikel über „Sterben und Tod in den Zeiten vor und nach der Kombitherapie“ zu schreiben, war meine erste Reaktion: Bloß nicht! Wozu? Wer will das wissen? Jedes Mal, wenn ich eine neue Kurzgeschichte oder einen neuen Roman schreibe, fragt mein Verleger ängstlich: „Hat es etwas mit Aids zu tun?“ und meint damit: „Tu es nicht! Der Text wird ein Ladenhüter!“ Und er hat Recht: Niemand außer denen, die sich professionell mit dem Thema befassen, kann das Wort noch ertragen. Aids langweilt. Die Öffentlichkeit ist übersättigt, und selbst die so genannte *community* hat sich längst anderen, weniger belastenden Themen zugewandt. Mit dem Aufkommen der Kombitherapien hat ein kollektives Vergessen und Verdrängen eingesetzt. Die Verarbeitung des Traumas ist wichtiger geworden als die Bekämpfung seiner Ursachen. Kaum jemand stirbt mehr, und wenn doch, so tut er es irgendwie „heimlich“ und nicht mehr in aller Öffentlichkeit, ironischerweise meist in den Heimen und Hospizen oder betreut von den Pflegediensten, die wir speziell dafür geschaffen haben. Vielleicht haben wir damit ja dem Aidstod nur ein neues Ghetto zugewiesen.

Warum habe ich mich dennoch an meinen PC gesetzt, um diesen Text zu schreiben? Die Unterstellung, einer der wenigen zu sein, die ihren Idealismus noch nicht verloren haben und die Gefahr des Vergessens nicht unterschätzen, ist mir zu nobel. Auch ich bin müde und abgekämpft, zeitweise zumindest. Nein, der Grund ist viel egoistischer. Nach 12 Jahren Aidsarbeit in der direkten Sterbebegleitung ist es auch für mich an der Zeit, einmal Rückschau zu halten. Wenn sich jemand durch diese sehr persönlich gefärbten Zeilen angesprochen fühlt, umso besser.

## 1985–1995: Die Zeit des Massakers

Zuerst waren es nur Gerüchte, unglaubliche Geschichten, die durch die Kneipen der Szene gingen. Spiegel und Bild-Zeitung berichteten über eine neue Schwulenseuche aus den USA, und niemand von uns wollte wahrhaben, dass die Zeit der Promiskuität jetzt ihren Preis forderte. Mit einem unsicheren Grinsen auf den Lippen machten wir uns Mut und erklärten uns gegenseitig, dass uns diese Krankheit niemals treffen würde, das sei doch alles an den Haaren herbeigezogen. Nachts aber wälzten wir uns schlaflos im Bett und überlegten, ob und wann wir das letzte Mal mit einem Ami in der Kiste gewesen waren. Was mir jedoch aus der Anfangszeit von Aids am meisten im Gedächtnis geblieben ist, ist die Fassungslosigkeit über das, was über uns hereinbrach, und vor allem der Horror in den Augen der Opfer angesichts dessen, was da plötzlich mit ihnen passierte. Innerhalb weniger Wochen magerten die Todgeweihten zu Skeletten ab, die an Auschwitz-Überlebende erinnerten; viele Körper waren zudem noch durch Kaposi-Sarkome<sup>1</sup> entstellt, als habe auf ihrer Haut ein Vulkanausbruch stattgefunden.

Als mein damaliger Freund eines Morgens in den Spiegel sah und sein durch den Hautkrebs und die aggressive Bestrahlung verwüstetes Gesicht betrachtete, fragte er mich tonlos, wie ich ihn nur lieben könne, er sehe doch aus wie ein Monster. Es gab nichts und niemanden, der uns hätte helfen können: keine Medikamente außer Retrovir<sup>2</sup>, keine auf HIV spezialisierten Pflegedienste, keine Kliniken mit HIV-Stationen, keine Ärzte mit fachspezifischem Wissen, keine Schwerpunktpraxen. Während die Chemotherapie Georgs Haare ausfallen ließ und seine letzten Helferzellen zerstörte, stand ich schockiert neben seinem Krankenbett, ohne richtig zu begreifen, was da eigentlich geschah. Ein paar Wochen später starb er im Krankenhaus, als die Kaposi-Metastasen seiner Lunge ihm das Atmen unmöglich machten. Die Pfleger und Schwestern, die anschließend sein Bett desinfizierten, waren verummmt, als hätten sie die Reste eines Atomunfalls zu beseitigen.

Der Tod meines ersten Freundes und mein eigenes positives Testergebnis waren *die* einschneidenden Erlebnisse in meinem Leben. Alles änderte sich plötzlich. Mein damaliger Hausarzt erklärte mir, ich solle mir noch drei schöne Jahre machen, danach sei sowieso Schluss. Gleichzeitig ließ mein Professor an der Universität meinen Traum von einer Karriere in der Forschung platzen, da er mein Promotionsvorhaben aufgrund meiner kurzen Lebenserwartung nicht unterstützen könne (Ironie des Schicksals: 17 Jahre später praktiziert mein Hausarzt von damals nicht mehr, und mein Professor ist an einem Schlaganfall gestorben. Mich gibt es immer noch). Ich hörte von einem neu gegründeten ambulanten Pflege-

1 Ein rötlich-blauer Tumor, der von den Blutgefäßen ausgeht und vor allem an Haut und Schleimhaut, aber auch Lymphknoten und inneren Organen (Lunge, Darm) auftritt; Ursache für das aidsassoziierte Kaposi-Sarkom ist eine Infektion mit dem Herpesvirus HHV-8.

2 Retrovir ist einer der Handelsnamen für die antiretrovirale Substanz Zidovudin (ZDV). Dieses Medikament, ein so genannter nukleosidaler Reverse-Transkriptase-Inhibitor (NRTI), war zunächst das einzige wirksame Mittel zur Hemmung der Virusvermehrung.

verein, der sich auf HIV und Aids spezialisiert hatte, und bewarb mich als Hauswirtschafter. Ich wollte anderen ersparen, sich so hilflos und allein gelassen zu fühlen, wie es mir bei meinem ersten Freund gegangen war. Die einzigen Qualifikationen, die ich vorzuweisen hatte, waren die Fähigkeit, einen Haushalt zu führen, und die Tatsache, schon einmal eine Sterbebegleitung mitgemacht zu haben. Das reichte.

Wir waren eine bunte Truppe von zehn oder zwanzig Leuten, und wir waren alle furchtbar jung und naiv. Schlagworte wie *Professionalisierung*, *Qualitätsmanagement* und *Flexibilisierung*, mit denen heute so gerne operiert wird, ohne dass die Begrifflichkeiten klar definiert sind, kannten wir nicht. Wir wollten helfen. Gut, einige waren zu uns gestoßen, um ihr Helfersyndrom abzarbeiten oder um sich daran zu gewöhnen, was ihnen später vielleicht einmal selbst bevorstehen könnte, aber das spielte damals keine Rolle. Arbeit hatten wir genug.

Als Hauswirtschafter hatte ich die nur vage definierte Aufgabe, den Haushalt unserer erkrankten Patienten weiterzuführen und in Schuss zu halten. Ich war zuständig fürs Putzen, Kochen, Einkaufen, Wäschewaschen, Kaninchenfüttern, für Behördengänge, Arztbegleitung und Blumengießen. Mal fuhr ich einen gut betuchten Schwulen ein letztes Mal in seinem auf Hochglanz polierten Mercedes durch Köln, mal musste ich in einer mit Ratten verseuchten Behausung eine Grundreinigung durchführen. Viel wichtiger aber war es den von uns betreuten Patienten, jemanden zum Reden zu haben, jemanden, dem sie ihre Ängste mitteilen konnten und der ihnen zuhörte, denn das hatte bisher noch niemand getan. Während sich die Krankenpflegekräfte notfalls hinter ihr fest umrissenes Aufgabengebiet zurückziehen konnten und die Grundpflege durchführten, Infusionen, Spritzen und Medikamente verabreichten, wurden die Hauswirtschaftskräfte zwangsweise zu „Vertrauten“ der Patienten, bei denen der gesamte Seelenmüll bedenkenlos abgeladen wurde, insbesondere dann, wenn kein intaktes soziales Umfeld mehr vorhanden war. Wir waren diejenigen, die Gespräche über die Angst vor dem Tod oder die Angst vor Schmerzen führten, wir waren diejenigen, die die Wut und die Trauer über die verpassten Gelegenheiten des Lebens aushalten mussten. Selbst zu Sterbewachen wurden wir eingesetzt. Bis die Notwendigkeit von Supervision sich durchsetzte, konnten wir unsere eigenen Nöte mit dieser Überforderung nur in den Teamsitzungen loswerden. Einige meiner Kollegen sind daran zerbrochen, viele haben nach ein oder zwei Jahren das Handtuch geworfen, weil sie es nicht mehr aushielten.

Nie wieder in meinem Leben habe ich so viel Elend gesehen wie in diesen ersten vier oder fünf Jahren meiner Tätigkeit. Völlig verwahrloste Menschen, weil sie bis zuletzt die Schwere ihrer Erkrankung nicht wahrhaben wollten. Völlig vereinsamte Menschen, denen innerhalb weniger Jahre der gesamte Freundeskreis weggestorben war. Schwule, die von einem Urlaub auf Gran Canaria träumten,

während der Gerichtsvollzieher die Wohnungseinrichtung pfändete; Junkies, die davon träumten, ihrem Leben mit einem goldenen Schuss selbst ein Ende zu setzen, obwohl sie nicht einmal mehr alleine zum Klo kamen; Eltern, die bis zum Schluss nicht wahrhaben wollten, woran der Sohn oder die Tochter nun sterben würde – manchmal sogar nicht glauben wollten, dass ihr Kind im Sterben lag; Geschwister, die mir im Vertrauen zuraunten, dass es der Patient bei dem Lebenswandel nicht besser verdient habe; Lover, die sich bis zur Erschöpfung aufopfer-ten, obwohl sie selbst schon krank waren.

Viele Patienten wurden von einem ganzen Panoptikum von Krankheiten heimgesucht: Kaposi-Sarkome waren bei den Männern allgegenwärtig, dazu kamen CMV<sup>3</sup>-Erkrankungen aller Art, Durchfälle, Toxoplasmosen<sup>4</sup>, Pilze, Enzephalopathien<sup>5</sup>, Lungenentzündungen. Die Wirkung der Medikamente, die den Ärzten zur Verfügung standen, waren meist lachhaft, im besten Fall konnten sie das Leiden für wenige Monate verlängern und hatten häufig Nebenwirkungen, die neue Erkrankungen nach sich zogen. Das Virus war uns ständig einen Schritt voraus. Die Patienten starben wie die Fliegen, und ich kannte bald jeden Friedhof in Köln.

Und dann, schleichend, zuerst ohne dass wir es richtig begriffen, begann sich etwas zu ändern.

## **Mitte der goer Jahre: Ein Silberstreifen am Horizont**

Zum ersten Mal wurde ich mit einer Kombinationstherapie konfrontiert, als ein Patient, dem wir intern nur noch wenige Wochen gegeben hatten, sich in genau dieser Zeit schlagartig erholte und unsere Dienste immer seltener in Anspruch nehmen musste. Plötzlich war er imstande, sich selber zu waschen. Dann konnte er sein Frühstück allein zubereiten. Die Kaposi-Flecken wurden immer weniger, und eines Tages traf ich ihn Bier trinkend in einer Kneipe. Ich traute meinen Augen kaum. Bald darauf gab es erstmals einen Test, der die Anzahl der Viren im Blut bestimmen konnte, und dann erste Richtlinien, ab wann eine Medikamententherapie sinnvoll war.

In der *community* und in meinem Freundeskreis setzte vorsichtige Euphorie ein, einige sprachen sogar von einem Ende der Epidemie. Dem widersprachen meine Erfahrungen im Pflegedienst. Zwar änderte sich auch da etwas in der Versorgung, allerdings betraf dies – von wenigen Ausnahmen abgesehen – anfänglich

3 CMV = Abkürzung für Cytomegalovirus (engl.), zu Deutsch auch Zytomegalie-Virus; dieses Virus ist bei intaktem Immunsystem in der Regel harmlos, kann aber bei Immungeschwächten Menschen verschiedene Organe befallen und z. B. Augen-, Darm-, Speiseröhren-, Lungen- und Hirnentzündungen hervorrufen.

4 Eine Toxoplasmose wird durch den Einzeller *Toxoplasma gondii* verursacht, der am häufigsten über den Verzehr von rohem oder nicht durchgegartem Rindfleisch und über Katzenkot übertragen wird; er führt bei geschwächtem Immunsystem häufig zu einer Entzündung des Gehirns, seltener zu einer Toxoplasmose des Auges.

5 Eine Enzephalopathie ist eine krankhafte Veränderung des Gehirns mit Einschränkung von motorischen und psychischen Leistungen, die in eine so genannte Aidsdemenz übergehen kann.

nur den Zeitraum, der den Patienten blieb, um sich mit ihrem Schicksal abzufinden. Für die meisten kam die Kombinationstherapie zu spät. Ihre Immunsysteme waren schon zu schwer geschädigt, als dass vier oder fünf Pillen mehr noch etwas Entscheidendes hätten ausrichten können. Außerdem gab es noch zu wenige Kombinationsmöglichkeiten bei den Medikamenten, und die wenigen, die nun zur Verfügung standen, gingen einher mit Unverträglichkeiten, Kreuzresistenzen<sup>6</sup> oder verheerenden Nebenwirkungen.

Schlimmer noch: Wenn nun ein Patient begriff, dass sein Leben zu Ende ging, fiel ihm das Abschiednehmen umso schwerer, da er von anderen wusste, die mehr Glück hatten, weil die neuen Medikamente bei ihnen wirkten. Vorher hatte es so etwas wie ein „Kollektiv der Todgeweihten“ gegeben, eine Art Schicksalsgemeinschaft, die ein Zugehörigkeitsgefühl bieten konnte, jetzt begannen die Grenzen zu verschwimmen. Immer wieder wurde ich mit Neid und Eifersucht auf die Glücklichen konfrontiert, die dem Tod anscheinend von der Schippe sprangen.

Auch meine Einstellung gegenüber den Patienten, die ich zu versorgen hatte, veränderte sich. Bis zu diesem Zeitpunkt hatte ich sie in einer gewissen Art als „Leidensgenossen“ angesehen – immer in der Annahme, dass uns früher oder später alle dasselbe Schicksal ereilen würde, mich eingeschlossen. Jetzt begann ich eine scharfe Grenze zwischen mir und ihnen zu ziehen – bei mir wirkte schon die erste Kombinationstherapie. Vielleicht war ich ja doch nicht wie die Menschen, deren Küche und Bad ich putzte. Ich beendete meine Einsätze pünktlich und lern-te „nein“ zu sagen. Die Distanz, die ich aufbaute, tat mir gut. Mein Horizont erweiterte sich, und in meinem Leben gab es auf einmal noch etwas anderes als Aids.

## **Heute: Eine chronische Erkrankung**

Vieles hat sich geändert in den letzten Jahren. Durch die Entwicklung immer neuer Medikamente ist es den meisten HIV-Infizierten möglich, sich von einer Kombination zur nächsten zu hangeln und so ihre Lebensqualität zumindest zu halten und ihr Leben zu verlängern. Niemand stirbt heute mehr an einer Pcp<sup>7</sup> oder Toxoplasmose. Es ist Jahre her, dass ich das letzte Kaposi-Sarkom gesehen habe. Ironischerweise haben die medizinischen Fortschritte einem Gutteil der Institutionen, die sich wegen Aids gegründet hatten, das Wasser abgegraben. Genauso wie in Köln mussten auch andernorts Aids-Spezialpflegedienste Konkurs anmelden, weil plötzlich die zu versorgende Klientel ausblieb. Aidshilfen haben mit massiven Kürzungen staatlicher Gelder ebenso zu kämpfen wie mit dem Problem, dass die Präventionskampagnen nicht mehr greifen, weil ein Großteil der Bevölkerung (und der Hauptrisikogruppen) glaubt, angesichts der Kombitherapien sei das

<sup>6</sup> hier: Resistenz von HIV gegen ein bestimmtes Medikament, die auch zur Resistenz gegen andere Substanzen führt, auch wenn diese bisher noch gar nicht eingesetzt wurden

<sup>7</sup> Pcp = Abkürzung für Pneumocystis-Pneumonie, eine Form der Lungenentzündung, die bei geschwächtem Immunsystem auftritt

Thema Aids erledigt. Auch das Hospiz, in dem ich heute arbeite, musste sich auf die neue Situation einstellen. Haben wir einst ausschließlich Aidspatienten betreut, so müssen wir heute, um finanziell überleben zu können, auch Menschen mit anderen Krankheitsbildern aufnehmen.

Sterbebegleitung aber, so wie ich sie über viele Jahre hinweg gekannt habe, findet nicht mehr statt. Natürlich sterben in unserem Hospiz Patienten – dafür ist ein Hospiz schließlich da. Aber es sind in der Mehrzahl Menschen mit onkologischen Krankheitsbildern, oft alte Menschen, die die Chance hatten, ihr Leben zu leben, Menschen mit intaktem sozialen Umfeld, mit Familie, Freunden und Bekannten, die sich kümmern. Auch für mich als Hauswirtschafter hat diese Entwicklung Konsequenzen: Musste ich früher als Allround-Manager agieren, so habe ich heute Zeit, mich auf meinen eigentlichen Aufgabenbereich zu konzentrieren – den reibungslosen Ablauf der notwendigen hauswirtschaftlichen Tätigkeiten. Allerdings stelle ich in letzter Zeit immer häufiger fest, dass die nicht direkt zu meinem Berufsbild gehörenden Fähigkeiten und sozialen Kompetenzen, die ich mir im Verlauf der Jahre angeeignet habe (mit Behörden verhandeln, zuhören können, Trost spenden, Sterbende begleiten, mit Angehörigen arbeiten usw.), nicht mehr benötigt werden, da sie von anderen Berufsgruppen abgedeckt werden – an schlechten Tagen bin ich nur noch der Putzmann oder der Koch.

Während also die Bedeutung der Sterbebegleitung bei HIV-Patienten abgenommen hat, tritt seit einigen Jahren ein Krankheitsbild in den Vordergrund, mit dem anscheinend niemand gerechnet hat und das alle Beteiligten in Pflege und Versorgung vor große Schwierigkeiten stellt: Immer mehr Langzeitpositive leiden an Enzephalopathien bzw. an erheblichen neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen bis hin zu HIV-bedingten Demenzen<sup>8</sup>. Wie makaber, welch ein Pyrrhus-Sieg! Die unmittelbare Lebensgefahr durch das Virus scheint gebannt, aber wehe, das Virus überwindet die Blut-Hirn-Schranke! Dann haben wir es plötzlich mit Patienten zu tun, die zwar aufgrund ihres guten körperlichen Zustandes eine unabsehbare Lebenserwartung haben, deren geistiges Leistungsvermögen aber zusehends abnimmt, bis sie nicht mehr in der Lage sind, eine Fernbedienung zu benutzen, ihren Namen zu sagen oder das Datum zu benennen, geschweige denn sich mit ihrem Schicksal auseinander zu setzen. Und alles, was wir, die wir seit Jahren in der Aidsarbeit tätig sind, diesen armen Teufeln bisher anbieten können, ist kaum mehr als eine unzureichende Verwahrung, denn es fehlt sowohl an entsprechend ausgerichteten Institutionen wie an psychiatrisch geschultem Personal – von der Einsicht bei Behörden und staatlichen Ansprechpartnern in die Notwendigkeit einer adäquaten Versorgung und höherer finanzieller Mittel ganz zu schweigen.

<sup>8</sup> Demenz = ein auf einer organischen Hirnschädigung beruhender fortschreitender Verlust intellektueller Fähigkeiten (mit zunehmender Hirnleistungsstörung und psychischen Störungen), der zur vollständigen Unselbstständigkeit führt

Ja, es stimmt: Aids scheint sich zu einer chronischen Krankheit zu entwickeln, mit der man zehn, zwanzig oder dreißig Jahre leben kann. Das zunehmende Versagen von Präventionsarbeit und das Aufkommen von *Barebacking*<sup>9</sup> sind äußere Zeichen einer neuen Wahrnehmung der „Bedrohung Aids“. Die Formen der Aidsarbeit der letzten zwanzig Jahre scheinen überholt, eine Neuorientierung erforderlich. Ob ich diese allerdings noch mitmache, weiß ich nicht – manchmal denke ich, zwölf Jahre Aidsarbeit sind genug, und die Worte *Umstrukturierung* und *Flexibilität* sind mir in dieser Zeit so oft um die Ohren gehauen worden, dass ich den Glauben an ihre Bedeutung fast verloren habe. Aber man weiß ja nie.

Eines aber sollten wir nicht vergessen: Die Gitterstäbe des Käfigs, in den wir das Virus eingesperrt haben, sind dünn – noch ist unser Feind nicht besiegt.

*Nachtrag: Mittlerweile arbeite ich als freier Autor. Das Hospiz hat Ende 2003 seinen Betrieb eingestellt.*

## ***Über die Schwierigkeit, die Gegenwart des Todes zu ertragen – zwei ethnopsychanalytische Miniaturen zum Konflikt zwischen Wut und Pietät***

*Robin Cackett*

„Ein derartiger Anschlag [wie der Tod eines Mitgliedes einer sozialen Gruppe] muss einen Urheber haben, an dem sich die Wut der Gruppe entladen kann. Manchmal ist es der Tote selbst, an den man sich hält: ‚Aus welchem Grund hast du Undankbarer uns verlassen?‘ [...] Häufiger werden die nahen Hinterbliebenen der schuldhaften Vernachlässigung oder der Hexerei bezichtigt ..., oder man ergeht sich in Verwünschungen gegen die mörderischen Geister“ (Hertz 1928, S. 81 f.; Übersetzung: R. C.).

Die ethnopsychanalytische Betrachtung zwischenmenschlicher Prozesse geht davon aus, dass die Vorstellungen, Affekte und Wünsche, die bei den Beteiligten im Spiel sind, oft vielgestaltiger sind, als sie sich eingestehen mögen. Manche dieser seelischen Regungen sind in der betreffenden Gesellschaft oder auch nur in der jeweiligen subkulturellen Gruppe verpönt und stehen im Widerspruch

zu anderen, sozial akzeptierten. Solche verpönten Regungen werden häufig gar nicht erst wahrgenommen oder, wenn sie sich dennoch – entgegen den sozialen Normen – Gehör verschaffen, abgewehrt und verdrängt. Sie geraten in Konflikt zum sozial geprägten Selbstbild, zur persönlichen, sozialen, beruflichen oder sexuellen Identität, zu dem, wie wir uns gerne sähen. Daher wollen wir am liebsten gar nichts von ihnen wissen und erkennen sie nicht als zu uns gehörig an. Sie werden unbewusst gemacht.

Ein solcher wirkungsmächtiger, aber in unserer Gesellschaft stark zensierter Affekt ist Aggression, die sich regelmäßig im Umgang zwischen Lebenden und Sterbenden einstellt. Schließlich gemahnt uns jede Krankheit, jedes Sterben an unsere eigene Endlichkeit und Vergänglichkeit, an unsere Ohnmacht im Angesicht des Todes. Bei erfolgreicher Abwehr oder Verdrängung – z. B. im Rahmen der Fürsorge – verlieren wir diese ungeliebte seelische Regung aus dem Sinn. Nach psychoanalytischer Auffassung ist sie damit jedoch nicht aus der Welt. Sie bleibt vielmehr, je nach Art ihrer Abweisung, auf unterschiedliche Weise wirksam, meldet sich an unerwarteter und oft unerwünschter Stelle zurück. Dies zeigt sich daran, dass wir wider besseres Wissen und entgegen aller Aufgeklärtheit, wider unsere besten Absichten und Vorsätze Gefühle zeigen und Dinge tun, die uns selbst und anderen unwillkommen und peinlich sind, die als irrational und pietätlos erscheinen.

208

Soziale Institutionen entwickeln – oftmals im Zuge der so genannten Professionalisierung – Formen der kollektiven Abwehr, um solche, den herrschenden Normen zufolge störenden Affekte zu entschärfen und sie in geordnete, sozial verträgliche Bahnen zu lenken. Ob es sich um medizinisch-technisches Agieren im Gesundheitswesen, um die vielfältigen Distanzierungsmechanismen der Wissenschaften, um die ideellen Tröstungen der Religion oder die kulturellen Gebote der Pietät handelt, ihnen allen eignet in mehr oder minder ausgeprägtem Maße stets auch ein Moment der Abwehr des Todes und der Endlichkeit. Solche Formen der Abwehr sind dort besonders unverzichtbar, wo Menschen häufig mit dem Tod konfrontiert sind. Dass diese kollektiven Bewältigungsversuche aber nicht immer gelingen und oft viel zu wünschen übrig lassen, zeigt sich etwa an Phänomenen des so genannten Burn-out, also eines Zustands des Ausgebranntseins.

Ich möchte indes von vornherein der Illusion vorbeugen, man könne zum Tod eine „richtige“, eine „verdrängungsfreie“ Einstellung finden. Der Tod bleibt das absolut Andere des Seins und als solches ein ebenso unerträgliches wie unvorstellbares Faktum. Die Beziehung zwischen Lebenden und Sterbenden und ihr jeweiliges Verhältnis zum Tod ist immer durch verschiedene Formen der Abwehr geprägt, weil der Tod dem Selbsterhaltungsstreben des Subjekts entgegensteht. Es geht im Folgenden also weniger um den „rechten Weg“ als darum, einige der Prozesse zu verstehen, die den Umgang mit Sterben und Tod kennzeichnen. Ich

verbinde damit das Plädoyer, auch „unerwünschten“ Affekten mit einer Hellhörigkeit und Achtsamkeit zu begegnen, ihnen einen Raum zu geben und sie nicht vorschnell unter den Teppich zu kehren, auch wenn sie schlecht mit unserem Selbstbild und den sozialen Erwartungen zusammenstimmen. Der Anspruch psychoanalytischer Praxis ist, dass erst das Sprechen über störende Affekte die Möglichkeit eröffnet, sich mit ihnen auseinander- und wieder zusammenzusetzen, sie als zu sich gehörig anzunehmen.

Die folgenden Beispiele sind einer Studie über den Umgang mit Tod und Transzendenz in der schwulen Subkultur im Kontext der Aidskrise entnommen, die ich in der zweiten Hälfte der 90er Jahre durchführte und deren Kernstück eine ethnopschoanalytische Gesprächsreihe bildete.<sup>1</sup> Ethnopschoanalytische Gesprächsreihen sind durch den Aufbau eines wechselseitigen Vertrauensverhältnisses zwischen dem Forscher und den aus ihrem Leben erzählenden Personen geprägt. In solchen Gesprächen entsteht eine Art „psychosozialer Übergangsraum“, in dem sich Gefühle und Vorstellungen, die bei einfachen Interviews oder in alltäglichen Gesprächen zensiert werden, in ihrer Vielfalt und Widersprüchlichkeit prozesshaft äußern können (Nadig 2000, S. 87). Das erste Beispiel gehört zu einer Reihe von insgesamt vierzehn, zum Teil mehrstündigen Gesprächen zum Thema Tod, die ich, selbst HIV-negativ, 1997 mit Patrick<sup>2</sup>, einem 35 Jahre alten schwulen und an Aids erkrankten Mann führte und die sich über einen Zeitraum von drei Monaten erstreckten. Das zweite Beispiel berichtet von Patricks Tod.

### Beispiel 1

Patrick hatte einen Geliebten verloren und die Trauerfeier für den Verstorbenen gestaltet. Zur selben Zeit erfuhr er, dass er selbst HIV-positiv war. Wenige Monate später trat er eine Stelle auf der Aidsstation eines Krankenhauses an, wo er schon bald einen ihm bekannten Patienten betreuen musste.

Patrick: Ja, und dann lag Daniels Freund ja auf der Station, wo ich gearbeitet habe, und lag dann auch im Sterben. Da war ich noch gar nicht so lange da, vielleicht vier Monate, drei Monate. Ich war das nicht so gewohnt, dass ich das mitkrieg, dass da jemand stirbt, ne? (R: *Mhm*) Und dann klingelt's grad, aber der lag im Sterben, da wusste man: Das kann jetzt auch jeden Moment so weit sein ... und dann hab ich mich auch 'n bisschen gedrückt, da reinzugehen. Na ja, und dann hat's aber geklingelt, und dann bin ich halt doch rein, da musst *gerade ich* rein, ne? Und dann ist er halt gerade gestorben, sein Freund, ne? Und

1 Ich möchte an dieser Stelle den Herausgebern dieses Bandes, Corinna Gekeler und Achim Weber, meinen Kolleginnen Christine Mansfeld und Gesine Sturm sowie einigen Teilnehmerinnen des im Sommersemester 2003 an der Universität Bremen abgehaltenen Seminars „Zwischen Berlin, Bamako und Paris. Multisited ethnography und Ethnopschoanalyse“ (namentlich Katrin Eser, Elke Scholz und Susanne Seitter) für ihre Leseindrücke und weiterführenden Kommentare danken, die ich zum Teil in diesen Aufsatz eingearbeitet habe.

2 Alle im Folgenden aufgeführten Namen wurden geändert.

dann stand der Daniel halt da, und eine Freundin, und der lag da halt tot im Bett, und da meinte Daniel: Ist der jetzt tot? Und da dacht ich, ja, weiß du so, ja, weiß du so, hätt ich – frag mich mal: Ist der jetzt tot? Frag mal!

*R.: Ist der jetzt tot?*

P.: ... Ja natürlich, logisch isser tot, kuck doch mal, wie kannst du denn da noch fragen!

*R.: Pfffff...*

P.: Nee, hab ich nicht gesagt (*R. lacht*), neee, das hab ich nicht gesagt, ich wuss-te da gar nicht, was/

*R.: /was du sagen solltest?*

P.: Ich hab dann nur gesagt: Ja! Ich lass euch jetzt alleine.

*R.: War das denn klar?*

P.: Jaja, das war schon klar, mhm [zustimmend] ... Nee, ich wuss-te gar nicht, was soll denn das jetzt, warum sagt er, warum, ja ...

*R.: Und dann bist du aber gegangen?*

P.: Ja ja, ich hab dann nur gesagt: Ja. Und dann war ich total verunsichert, und dann hab ich gesagt: Ich lass euch jetzt allein.

## 210

An der kurzen Schilderung wird deutlich, wie schwierig es auch für eine fachlich geschulte (wenngleich wenig erfahrene) Pflegekraft sein kann, sich dem Tod eines Patienten und den Hinterbliebenen zu stellen. Im vorliegenden Fall kam erschwerend hinzu, dass sowohl der verstorbene Patient als auch der Pfleger HIV-positiv und miteinander bekannt waren. Dies begünstigte einerseits eine stärkere Identifizierung mit dem Sterbenden (was in der Formulierung „gerade ich“, also *ausgerechnet* ich, zum Ausdruck kommt), machte andererseits aber auch eine stärkere Abwehr nötig. Das Läuten der Zimmerklingel, das den Pfleger ans Bett des sterbenden Patienten ruft, ruft auch den verständlichen Widerstand hervor, sich dieser schwierigen Situation auszusetzen. Als Patrick sich schließlich durchringt, seiner beruflichen Pflicht zu folgen, trifft er im Krankenzimmer auf einen Toten, dessen Freund und eine Freundin. In dieser Übergangssituation, in der die Normalität des Lebens außer Kraft gesetzt ist, möchte Daniel den Tod seines Geliebten bestätigt bekommen: „Ist er jetzt tot?“, fragt er. An dieser Stelle ringt Patrick noch Jahre später (zum Zeitpunkt unseres Gesprächs) nach Worten. Er bezieht mich, den forschenden Ethnografen, in die Erzählung ein, um das Ereignis szenisch nachzuspielen. Ich soll die Frage des hinterbliebenen Freundes stellen und erhalte die gänzlich unempathische, abweisende Antwort: „Ja natürlich, logisch isser tot, kuck doch mal, wie kannst du denn da noch fragen!“ Patrick quittiert den Appell des Hinterbliebenen, der ihn zum Botschafter des Todes machen will, mit einer aggressiven Zurückweisung nach dem Motto: Sieh doch selber hin, oder hast du keine Augen im Kopf? Den Tod eines Menschen kann in der Tat jeder

feststellen. Ich mache meiner moralischen Missbilligung ob seines fehlenden Mitgeföhls durch ein abschätziges Pfeifen Luft, worauf Patrick den anstöhigen Teil der Szene zu meiner Erleichterung (*R. lacht*) sofort wieder zurüchnimmt. Nein, das habe er nicht wirklich gesagt. „Ich wusste da gar nicht, was ...“. An dieser Stelle falle ich Patrick ins Wort und bringe noch einmal einen moralischen Gesichtspunkt ein: „Du hast nicht gewusst, was du sagen *solltest?*“, das heißt, was „richtig“, „der Situation angemessen“, „mitfühlend“ gewesen wäre. Aber vielleicht wollte Patrick ja auch nur feststellen, dass er nicht wusste, was er sagte?

Diese kurze Interaktion zwischen Patrick und mir macht deutlich, wie stark die Schilderung einer als unpassend aggressiv empfundenen Affektäußerung im Zusammenhang mit dem Tod selbst Jahre danach noch einer Zensur unterliegt. Sie erscheint als pietätlos. Dabei ist es im Grunde unerheblich, ob Patrick den anstöhigen Satz tatsächlich gesagt hat oder nur hat sagen wollen. Vermutlich hat sich die Szene in sein Gedächtnis eingepägt, weil er sein Verhalten (bzw. seinen Impuls) selbst bis zu einem gewissen Grad missbilligte: „So darf man nicht in Gegenwart von Toten und nicht zu Hinterbliebenen sprechen. Ich wünschte, ich hätte es nicht getan (oder geföhlt).“ Schon die leiseste Bestätigung dieser Missbilligung durch mich veranlasst Patrick zum Widerruf. Stattdessen betont er, dass er nicht verstanden habe, was der Hinterbliebene von ihm wollte, weil der Tod des Patienten offensichtlich gewesen sei. Doch wahrscheinlich ging es eben darum, das Offensichtliche, aber kaum Sagbare auszusprechen, ihm eine symbolische Form zu geben: Der Hinterbliebene wollte sich den Tod des Freundes von einem Vertreter der Institution Krankenhaus bestätigen lassen. Seine Frage ist von vornherein auf das zurechtgestutzt, was man in diesem Rahmen erwarten kann<sup>3</sup>, aber sie erscheint zugleich als eine Art Hilferuf nach außen, in dem sich der Wunsch nach einer Gestaltung und Strukturierung der Situation äußert. Es wird jedoch sofort deutlich, dass der Tod als Übergangspänomen im kulturellen Kontext der Klinik bestenfalls medizinisch diagnostiziert und verwaltet, nicht jedoch gemeinsam gestaltet werden kann.

Patrick vereinigte vier verschiedene Positionen in einer Person: Er war Trauernder und durch den Tod eines Geliebten traumatisiert; er war HIV-positiv getestet und somit unmittelbar von HIV „betroffen“; er war sowohl mit dem Verstorbenen wie mit einem der anwesenden Hinterbliebenen bekannt; und er war im entscheidenden Augenblick der zuständige Vertreter der medizinischen Institution. Sehr wahrscheinlich war es Patricks vielschichtige persönliche Betroffenheit, seine

3 Dabei ist nicht klar, ob Patrick als Krankenpfeleger diesen Ruf nach einer institutionellen Bestätigung des Todes überhaupt beantworten durfte oder ob er nicht vielmehr einen Arzt oder eine Ärztin, d. h. einen hierarchisch höher stehenden Repräsentanten der Institution hätte hinzuziehen müssen. Zwei mir befreundete, im Krankenhaus tätige Ärzte vertraten allerdings die Meinung, dass dafür im vorliegenden Fall, in dem eine Reanimation mit Sicherheit nicht in Betracht kam, keine akute Notwendigkeit bestanden habe. Die amtliche Feststellung des Todes (das Ausfüllen des Todesscheins) sei aus juristischen Gründen einem Arzt oder einer Ärztin vorbehalten, könne aber ohnehin erst nach Vorliegen sicherer Anzeichen des Todes wie Leichenflecken, Leichenstarre oder Verwesung erfolgen, also frühestens eine Stunde nach Eintreten des Todes.

Identifizierung sowohl mit dem Toten als auch mit den Hinterbliebenen, die ihm eine professionelle Abwehr der Situation unmöglich machte. Und zugleich könnte man sagen, dass seine institutionelle Rolle als Pfleger ihm eine menschliche, das heißt solidarische und mitfühlende Reaktion verwehrte. Eine solch große Dichte von persönlichen und beruflichen Betroffenheiten war und ist im Bereich schwuler Aids-Selbsthilfeprojekte eher die Regel als die Ausnahme – sie ist Ausdruck der Vielschichtigkeit gelebten Lebens. Es bleibt letztlich unentscheidbar, was Patrick am Ende so stark verunsicherte: die Anwesenheit des Toten, die ihn an den kürzlich erlittenen Verlust eines eigenen Geliebten erinnerte und die zugleich auch sein eigenes mögliches Ende vorwegnahm, der Appell des Hinterbliebenen, den Tod seines Freundes zu bestätigen und der existenziellen Übergangssituation eine Form zu geben, oder seine Unsicherheit, welche Reaktion den sozialen, moralischen und beruflichen Normen zufolge angemessen gewesen wäre. Schließlich erlaubte es ihm der Rückzug auf das Gebot der Pietät, die Angehörigen in ihrem Schmerz und Abschied nicht zu stören, sich der ihm unerträglichen Situation zu entziehen – eine sozial akzeptable Form des Abgangs, allerdings um den Preis einer allseitigen Einsamkeit.

## 212

### *Beispiel 2*

Patrick starb sechs Jahre nach der Diagnose seines positiven Immunstatus an einem Tumor. Er hatte sich in der Endphase aus dem Krankenhaus nach Hause verlegen lassen und wurde von seiner Hausärztin und einem auf HIV und Aids spezialisierten Pflegedienst betreut. Die emotionale und soziale Begleitung übernahmen, wie schon in den zahlreichen Krankheitsphasen zuvor, seine beiden Schwestern Tina und Beate – eine von ihnen hat sich seit einigen Jahren in jedem Urlaub um die Pflege ihres jüngeren Bruders gekümmert. Neben den beiden Schwestern waren Michael (Patricks bester Freund), Oskar (ein väterlicher Freund aus Patricks Jugendjahren), Dietrich (als Mitarbeiter der Pfllegeteams) und ich zugegen. Ich zitiere aus meinem Tagebuch:

Als ich nach hinten ins Schlafzimmer ging, saßen Tina, Beate und Michael über Patrick gebeugt neben dem Bett und weinten. Ich grüßte sie mit einem netten Lächeln, blickte dann auf Patrick und wurde erst in dem Moment gewahr, dass dies nicht die Zeit zum Lächeln war, dass Patrick tot war.

Ich habe mich dann dazugesetzt, Patrick angefasst, seine trockene, straffe Haut berührt, fast um mir zu bestätigen, dass er wirklich tot ist. Ich glaube, es war Michael, der sich etwas später aus dem Kreis, den wir umarmend gebildet hatten, löste, um Oskar und Dietrich, die in der Küche saßen, herbeizuholen. Wir saßen alle zusammen, gaben einander die Hände, nahmen auch Patricks Hände, eine lange Zeit. Tina vor allem, auch Beate und Michael weinten.

Nach einer Weile – war es eine halbe oder eine ganze Stunde? – bestand Dietrich als Mitarbeiter des Pflorgeteams darauf, ihn ordentlich hinzulegen, bevor die Totenstarre eintrete. Er schloss seine Augen, richtete die Beine und den Oberkörper aus, wir hievten den Toten ein wenig nach oben, tiefer in die Kissen hinein, nur der Mund blieb offen, und deckten ihn zu. Mich selbst befahl eine Rastlosigkeit, und ich irrte durch die Wohnung, fühlte mich nicht zugehörig und doch. Die Schwestern, Oskar und Michael stellten zu der Kerze, die ich angezündet hatte, kleine rote Rosen auf den Nachttisch, langstielige lachsrote Rosen neben das Bett, die Sonnenblumen, die ich mitgebracht hatte, zur anderen Seite. So ließen wir ihn die ganze Nacht. Anfangs weilte häufiger einer bei ihm, je später, desto seltener. Nach und nach fielen, es war weit über Mitternacht, Tina, dann Michael und schließlich auch ich in den Schlaf. Oskar blieb wach bis zum Morgen.

Noch in der Nacht haben die Schwestern Michael und mich aufgefordert, uns die Dinge auszusuchen, die wir gern haben mochten – der tote Patrick lag nebenan. Heute habe ich mich dann dazu hergegeben, beim Großreinemachen zu assistieren. Wie zwei Furien begannen die beiden Schwestern, alles Persönliche von Patrick in Mülltüten abzufüllen und in den Container zu werfen, ihn gleichsam ein zweites Mal auszuradieren, zu vernichten. Die Tagebücher zumal seien etwas Persönliches, etwas, das Patrick für sich selbst geschrieben habe, und gingen niemanden etwas an. Ich hatte den Auftrag, von meinem Ausflug nach Hause (ich ging morgens duschen) Müllsäcke mitzubringen, und führte ihn pflichtschuldig aus. Als ich zurückkehrte, war das Bestattungsunternehmen schon da gewesen und hatte den Toten abgeholt.

Nachmittags um 3 Uhr war mir übel; ich musste mich beherrschen, um nicht zu erbrechen. Patrick ist keine 24 Stunden tot und nichts ist von ihm geblieben, nichts als Erinnerungen.

Patrick hatte das, was vielleicht die meisten von uns für einen guten Tod halten: Er starb bei sich zu Hause in Anwesenheit seiner wichtigsten familiären Bezugspersonen und seiner nächsten Freunde. Es liegt auf der Hand, dass die häusliche Umgebung für den Sterbenden, für die Angehörigen, aber auch für den Pfleger ganz andere Gestaltungsmöglichkeiten eröffnet als die Klinik im ersten Beispiel. Auch in dieser Szene gab es, zumindest von meiner Seite, den Wunsch nach einer Bestätigung des schwer fassbaren Todes, aber entsprechend dem Kontext versuchte ich mir nicht durch den Ruf nach einer medizinischen Autorität Gewissheit zu verschaffen, sondern durch die Berührung des Toten. Die Gemeinsamkeit und Zeitlosigkeit, die während Patricks Sterben und während der ersten Ergriffenheit spürbar war, schlug nach seinem Tod bald in eine betriebsame Geschäftigkeit um. Dabei erschien mir das Verhalten der Schwestern als aggressiv, sodass sich meine

Wut in dem Tagebuchauszug relativ unverhohlen gegen sie und ihren für mein Empfinden pietätlosen Umgang mit den Hinterlassenschaften des Verstorbenen richtete. Mein Vorwurf war dabei nicht – wie in der eingangs zitierten Textstelle von Hertz –, dass sie sich zu wenig um Patrick gekümmert hätten; ein solcher Vorwurf wäre angesichts ihrer langjährigen rührenden Fürsorge auch völlig haltlos gewesen. Vielmehr empfand ich das radikale Aufräumen nach dem Verlust als „zweites Ausradieren“ (als seien die Schwestern auch am ersten Ausradieren, an seinem Tod, schuld).

Natürlich gab es Sachzwänge wie die Berufstätigkeit der Hinterbliebenen, die Mietkosten und so fort, die es geboten, die Wohnungsauflösung so schnell wie möglich voranzutreiben. Aber der Kehraus, der noch in Anwesenheit des Leichnams begann, trug zugleich die Züge einer beinahe rituellen Reinigung. In vielen Kulturen gilt der Tod metaphorisch als „ansteckend“; wird der Kontakt mit Toten als verunreinigend angesehen. Von daher erscheint es kaum als Zufall, dass ich am Morgen zum Duschen nach Hause fuhr und erst nach dem Abtransport des Leichnams wieder in Patricks Wohnung eintraf, obwohl ich mir vorgenommen hatte, dabei zu sein, wenn der Tote vom Bestattungsunternehmen abgeholt würde.

214

Die aggressive Vernichtung der persönlichen Dinge durch die Schwestern kann vielleicht als der Versuch verstanden werden, unmittelbar im Anschluss an die Todeserfahrung gerade jene Dinge aus der Welt zu schaffen, deren Anwesenheit die Abwesenheit des Verstorbenen besonders schmerzlich verspüren lassen.<sup>4</sup> Mit wachsender zeitlicher Distanz werden aber gerade diese Dinge zu kostbaren Ösen, durch die sich unsere Erinnerung an den Gestorbenen in der Wirklichkeit vertäut – es hat keine Woche gedauert, bis Tina die Beseitigung von Patricks Tagebüchern bereute. Und auch ich selbst habe mir Vorwürfe gemacht, an ihrer Zerstörung beteiligt gewesen zu sein, statt dagegen zu protestieren, statt dem Widerwillen, der am Ende in körperlicher Übelkeit gipfelte, Gehör zu leihen und mich entsprechend zu verhalten.

Nach psychoanalytischer Auffassung werden insbesondere „unsere Gefühlsbeziehungen zu den von uns geliebtesten Personen“ von einem „Gesetz der Gefühlsambivalenz“ beherrscht (Freud 1915, S. 53). Vor diesem Hintergrund erscheint es nicht mehr ganz so erstaunlich, wenn sich nach Jahren der aufopfernden und fürsorglichen Liebe um den kranken jüngeren Bruder und der damit verbundenen Entbehrungen und Selbsteinschränkungen mit dessen Tod gewittergleich die zweite Seite der Gefühlsambivalenz entlädt, eine aus Rücksicht auf den Zustand

<sup>4</sup> Ich habe keine Anhaltspunkte anzunehmen, dass es bei dieser Reinigung auch um die Auslöschung von Patricks Homosexualität und die Rückführung des Verstorbenen in den heterosexuellen Familienschoß ging, wie dies durchaus häufiger der Fall ist. Patricks Beerdigung in einer kleinen westdeutschen Stadt folgte in ihrem Verlauf in weiten Teilen Patricks Wünschen und trug durchaus schwule Züge, erfolgte allerdings auch unter Ausschluss einer breiteren Öffentlichkeit. Zur Reheterosexualisierung der Toten vgl. z. B. Ralf Königs unübertreffliche Beerdigungsszene in *König* 1999, S. 119–136.

des Kranken und Sterbenden zurückgestellte, latente Aggression und Mordlust, die insbesondere auf die Entwertung und Vernichtung des Persönlichsten zielt.

Das Gefühl der eigenen Ohnmacht angesichts des endgültigen Verlusts eines geliebten Menschen ist extrem. Keine andere Erfahrung im menschlichen Leben führt uns so deutlich und unwiederbringlich unsere eigene Hilflosigkeit und Begrenztheit vor Augen. Die Wut, die ein solcher Verlust in uns auslöst, erscheint vor diesem Hintergrund nicht zuletzt auch als ein Protest, als ein Aufbegehren gegen die Unabänderlichkeit des Todes. Es ist daher keine Seltenheit, dass gerade die nächsten Hinterbliebenen nach dem Tod eines geliebten Menschen von einem als maßlos erscheinenden Zorn heimgesucht werden, der sich gegen die verstorbene Person (wie hier bei den Schwestern), gegen sich selbst, gegen andere Hinterbliebene (wie hier bei mir und bei den häufigen Erbstreitigkeiten) oder auch nach außen richten kann. Offenkundig hält unsere Gesellschaft aber kaum kulturelle Formen bereit, um dieser Wut auf sozial akzeptable Weise Ausdruck zu verleihen. Ja mehr noch: Aggressive Affekte im Zusammenhang mit dem Tod werden in höchstem Maße zensiert (die rüde Zurückweisung im ersten Beispiel ebenso wie die Zerstörung der persönlichen Hinterlassenschaften des Toten im zweiten erscheinen als Ausbund an Pietätlosigkeit). Zwar übernimmt die Pietät die Funktion einer Abwehr unliebsamer Affekte, lindert als sozial akzeptiertes Regulativ den Schrecken des Todes für den Einzelnen ebenso wie für die Gemeinschaft. Sie tut dies jedoch um den Preis einer Verdrängung unserer Wut.

Ganz anders beim auf den Philippinen ansässigen Volk der Ilongot: Hier brachen die Männer noch in den 1970er Jahren nach einem Trauerfall zur Kopfjagd auf. „Wenn Sie“, schreibt der Ethnologe Renato Rosaldo, „einen älteren Ilongot ... fragen, warum er Menschen den Kopf abschneidet, wird seine Antwort ... knapp sein: Er wird sagen, dass Wut, aus Kummer geboren, ihn dazu treibt, seine Mitmenschen zu töten. Indem er den Kopf seines Opfers abtrennt und fortschleudert, könne er seinen Zorn über den Verlust eines Angehörigen ablassen und sich so davon zu befreien hoffen“ (Rosaldo 1993b, S. 376). Rosaldo hielt diese Erklärung über Jahre hinweg für unplausibel. Erst nachdem er selbst seine Frau durch einen Unglücksfall während der Feldforschung verloren hatte, war er „in der Lage zu verstehen, welche Intensität die Wut über einen schmerzlichen Verlust bei einem Todesfall annehmen kann“ und dass tatsächlich „die Kopfjagd als Mittel [dient], seiner Wut freien Lauf zu lassen und seinen Kummer auf diese Weise zu erleichtern“ (a. a. O., S. 381 f.). Es scheint, als wären die Ilongot ihrer Ohnmacht angesichts des Verlusts eines Angehörigen dadurch begegnet, dass sie sich in der Kopfjagd selbst zum Herrn über Leben und Tod eines anderen erhoben und als hätten sie auf diese Weise die Schicksalhaftigkeit des eigenen Verlusts zu bestreiten versucht. Ihre Wut erlaubte ihnen darüber hinaus, aus der passiven Position der Erleidenden zu einer aktiven, „geschäftigen“ Position als Handelnde zurückzufinden.

Wir sollten uns allerdings hüten, Gefühle unabhängig von ihren kulturellen Kontexten vorschnell gleichzusetzen und davon auszugehen, dass die „Wut“ über einen Todesfall in der Ilongot-Kultur mit der „Wut“ identisch sei, die in meinen Beispielen anschaulich wird. Aber gerade das für uns Befremdliche am Verhalten der Ilongot macht überdeutlich, wie sehr „die anglo-amerikanische [und, so möchte ich hinzufügen, die europäische; R. C.] Kultur gewöhnlich den Zorn ignoriert, der durch niederschmetternde Verluste hervorgerufen werden kann“ (Rosaldo 1993a, S. 10).

Die schwule Community und die Aidsbewegung haben neue Formen gefunden, um die aus dem Verlust geliebter Menschen entsprungene Wut auszudrücken, sei es mit künstlerischen Mitteln oder indem sie die Wut politisierten und zum Kampf gegen die in den Anfangsjahren durchaus mörderische Diskriminierung von Menschen mit HIV und Aids und für ihre bessere medizinische und soziale Versorgung eingesetzt haben. Möglich wurde dies zum einen, weil die Verluste in der Community so massiv und gehäuft auftraten, zum anderen, weil sich die Community auch in anderer Hinsicht jenseits des guten, will heißen: allgemeinen Geschmacks bewegte und sich daher leichter über die Gebote der Pietät hinwegsetzen konnte, z. B. indem sie die Asche Verstorbener auf den Rasen des Weißen Hauses streute. Daneben fand man aber auch viele andere, sozial weniger anstößige Wege, mit den Affekten aus der kollektiven Verlusterfahrung umzugehen, etwa das *AIDS Memorial Project*, *Healing Circles* und anderes mehr.

Ich entsinne mich noch gut, wie ich 1990 auf den Berliner Filmfestspielen zum ersten Mal Rosa von Praunheims Film „Schweigen = Tod“ sah und mit völligem Befremden auf die darin dokumentierten zornigen Beschimpfungen des New Yorker Künstlers David Wojnarowicz reagierte, der die repressiven Verhältnisse anklagte und gegen die Bigotterie vor allem der religiösen Rechten in den Vereinigten Staaten wütete: „[E]s ist eine schmale Linie, eine sehr schmale Linie, und während nach und nach jede T-Zelle aus meinem Körper verschwindet, wird sie durch zehn Pfund Druck ersetzt, durch zehn Pfund Wut, und ich richte diese Wut auf den gewaltfreien Widerstand, aber diese Ausrichtung entgleitet mir zusehends, meine Hände beginnen ein Eigenleben zu führen und sich unabhängig von aller Selbstbeherrschung zu bewegen, und das Ei zeigt die ersten Sprünge ...“<sup>5</sup> (Übersetzung: R. C.). Ich hatte damals mit dem Tod noch keine nähere Bekanntschaft gemacht – wie Renato Rosaldo wusste auch ich erst nach eigenen Verlusterfahrungen, welche Wut die Ohnmacht im Angesicht des Todes in uns freisetzen kann. Es steht zu befürchten, dass der Einzelne in Zeiten der „Normalisierung“ von Aids mit dieser Wut wieder weitgehend allein bleibt.

5 <http://www.actupny.org/diva/synWoj.html> (23.07.2003)

## Literatur

### Freud 1915

Freud, S.: Unser Verhältnis zum Tode. In: Ders.: *Zeitgemäßes über Krieg und Tod*. Studienausgabe, Bd. IX. Frankfurt a. M.: S. Fischer 1974

### Hertz 1928

Hertz, R.: Contribution à une étude de la représentation collective de la mort. In: Ders.: *Mélanges de sociologie religieuse et de folklore*. Paris: Alcan 1928, S. 1–98

### König 1999

König, R.: Super Paradise. Hamburg: Männer-schwarmSkript Verlag 1999

### Nadig 2000

Nadig, M.: Interkulturalität im Prozess. Ethnopsychanalyse und Feldforschung als methodischer und theoretischer Übergangsraum. In: Lahme-Gronostaj, H./Leuzinger-Bohleber, M. (Hg.): *Identität und Differenz. Zur Psychoanalyse des Geschlechterverhältnisses in der Spätmoderne*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag 2000, S. 87–102

### Rosaldo 1993a

Rosaldo, R.: Culture and Truth. The Remaking of Social Analysis. 2. Auflage (1. Auflage: 1989). London: Routledge 1993

### Rosaldo 1993b

Rosaldo, R.: Der Kummer und die Wut eines Kopffjägers. Über die kulturelle Intensität von Emotionen. In: Berg, E./Fuchs, M. (Hg.): *Kultur, soziale Praxis, Text. Die Krise der ethnographischen Repräsentation*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp 1993, S. 375–401



Selbstportrait (mit Ulmann), Foto: Jürgen Baldiga (1990)  
aus dem Band „Jürgen Baldiga – Fotografien“ (1997)

## **Alt heißt nicht vorbei**

**Gespräche mit Lars Vestergaard von Laustsen,  
Wolfgang Vorhagen und Bernd Aretz**

*Aufgezeichnet, zusammengestellt und kommentiert  
von Corinna Gekeler und Jürgen Neumann*

*In den Fluren der Geschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe (DAH) in Berlin hängen in großen Rahmen Fotos von gut dreißig Menschen, die an Aids gestorben sind, versehen mit ihrem Namen sowie ihrem Geburts- und Todesjahr. Viele von ihnen haben in der Geschäftsstelle gearbeitet, manche sind auf andere Weise für die Aidshilfe von Bedeutung gewesen, haben sich zum Beispiel für den politischen Zusammenschluss von Positiven und für eine aufgeklärte und menschliche Aidspolitik eingesetzt. Seit mehr als drei Jahren ist kein neues Bild zu dieser Ahnengalerie hinzugekommen; einige Fotos sind verrutscht, Passepartouts haben sich gelöst und hängen schief. Kaum jemand guckt beim Gang durch die Flure noch hin auf die Zeugen aus einer Zeit, in der alles anders war.*

*„Vergleicht man das, was Aids dem individuellen und kollektiven Bewusstsein der Achtzigerjahre des vorigen Jahrhunderts hier zu Lande war, mit dem, was es individuell und kollektiv hier zu Lande jetzt ist, dann könnte man überspitzt sagen, dass es*

*Aids inzwischen gar nicht mehr gibt. Jedenfalls unterscheidet sich das vormalige Aids von dem, was Aids gegenwärtig repräsentiert, so grundsätzlich, dass man es mit zwei deutlich verschiedenen Phänomenen zu tun hat“; sagte der Frankfurter Sexualwissenschaftler Martin Dannecker auf dem 8. Deutschen AIDS-Kongress, der 2001 in Berlin stattfand. Er prägte den Begriff vom „neuen Aids“: Durch die seit 1996 verfügbaren Kombinationstherapien habe sich der gesellschaftliche Blick auf die Krankheit radikal gewandelt; aus einer monströsen todbringenden Seuche sei in der gesellschaftlichen Wahrnehmung eine „normale“ chronische Erkrankung wie Krebs oder Rheuma geworden, und insbesondere gebe es keine unmittelbare Verknüpfung mehr zwischen einer HIV-Infektion und dem Tod. Dennoch neigten viele Präventionist(inn)en dazu, das „alte Aids“ zu beschwören, und bedienten sich einer Rhetorik des Todes, kritisierte Dannecker auf dem Kongress. Doch längst wird auch in den Aidshilfen vom neuen und alten Aids gesprochen: „Der bedient sich noch der Bilder des alten Aids“, heißt es dann zum Beispiel, oder „Die vergisst, dass es trotz aller Fortschritte auch das alte Aids noch gibt“.*

*Wir haben mit drei Männern gesprochen, deren Lebensweg in den letzten fünfzehn Jahren durch Aids geprägt wurde und weiterhin wird: Lars Vestergaard von Laustsen, Krankenhausreferent der Berliner Aids-Hilfe e.V., Wolfgang Vorhagen von der Akademie Waldschlösschen und das langjährige DAH-Vorstandsmitglied Bernd Aretz haben mit uns über das „alte“ und das „neue“ Aids gesprochen, haben Auskunft darüber gegeben, was sie gerne hinter sich gelassen haben, aber auch darüber, welche Errungenschaften und Kompetenzen die Aidsbewegung ihrer Meinung nach auch in Zeiten so genannter Normalisierung nicht hinter sich lassen darf. In ihren Erfahrungen spiegeln sich die Entwicklungen im „Aidsgeschehen“ der letzten fünfzehn, zwanzig Jahre wider, z. B. die Veränderungen im Umgang mit den Kranken, mit Tod und Trauer, im Leben mit HIV und Aids oder in der Bedeutung von Selbsthilfe und „Community“.*

## **Lars Vestergaard von Laustsen**

Der gelernte Krankenpfleger, Sportlehrer und Gesprächstherapeut ist seit Gründung der Berliner Aids-Hilfe e. V. (BAH) im Jahr 1985 in der Beratung und Betreuung von HIV-Infizierten und Aidskranken tätig. Seinerzeit machte er sich für das „Schöneberger Modell“ stark, d. h. die am Vorbild aus San Francisco orientierte enge Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen, Aidshilfe, Krankenhäusern, ambulanten Spezialpflegediensten und HIV-Schwerpunktpraxen, das sich über die Jahre bewährt hat und mit Modifikationen bis heute gültig ist.

Als Krankenhausreferent ist Vestergaard heute gemeinsam mit einem weiteren fest angestellten Kollegen zuständig für die Beratung und Betreuung von Aidskranken und ihren An- und Zugehörigen in den drei Krankenhäusern der

Stadt, die über Aidsstationen verfügen. Zu seinen Aufgaben gehören außerdem die Ausbildung von Ehrenamtler(inne)n und die Weiterbildung des Krankenhauspersonals. Der Schwerpunkt seiner Arbeit liegt im Schöneberger Auguste-Viktoria-Krankenhaus mit durchschnittlich zwanzig bis vierzig stationär behandelten und etwa fünfzig in der Tagesklinik betreuten Aidspatient(inn)en. Zweimal in der Woche treffen sich die Betreuer/innen mit den Pflegekräften, Ärzt(inn)en, Psycholog(inn)en, Sozialarbeiter(inne)n und Krankengymnast(inn)en, um über die Situation der einzelnen Patient(inn)en zu beraten. Darüber hinaus organisiert er mit seinem Team an zwei Tagen in der Woche ein Patienten-Café, und einmal im Monat werden Künstler/innen zu Aufführungen eingeladen.

„Es war ganz, ganz anders als heute“, sagt der Mittvierziger über die Situation Mitte der achtziger Jahre. „Viele der schwer kranken Menschen auf den Stationen waren unglaublich aktiv, obwohl – oder vielleicht gerade weil – sie wussten, dass sie bald sterben würden. Es war den meisten klar, dass sie das Krankenhaus nach einem zweiten oder dritten Aufenthalt nicht mehr lebend verlassen können. Klar, viele haben die Hoffnung nicht aufgegeben, aber irgendwann gab es dann einen Punkt, wo sie sich mit ihrem Tod abgefunden hatten, das hat es auch für uns in der Betreuung leichter gemacht. Diese Kranken waren oft sehr gut informiert und kritisch, sie haben ihre Forderungen gestellt, was ja nicht selten auch überlebenswichtig war. Schließlich geht vieles von dem, was heute als Standard in der Pflege und Behandlung gilt, auf diese schwulen Aktivist\*innen zurück.“

In dieser Anfangszeit war auch das Pflege- und das medizinische Personal ungewöhnlich engagiert, erinnert sich Vestergaard, und rückblickend scheint es ihm, als sei man damals offener und ehrlicher mit den Patient(inn)en umgegangen, besonders im Hinblick auf das baldige Sterben – schließlich gab es ja noch keine Medikamente, mit denen man Aids behandeln konnte. Auch bei vielen opportunistischen Infektionen<sup>1</sup> oder dem aidsbedingten Kaposi-Sarkom<sup>2</sup> war die Medizin hilflos. Manche der Patient(inn)en, die daran litten, wussten, dass sie sich nie mehr auf die Straße trauen könnten, selbst wenn sie noch einmal aus dem Krankenhaus entlassen würden – so schlimm sahen sie aus, entstellt, aufgedunsen und übersät von schwarzen Malen.

Zu Beginn wurden Aidsstationen hauptsächlich von – häufig gut informierten – Mittelschicht-Schwulen bevölkert; der Anteil der Frauen, die mittlerweile etwa ein Viertel der Patient(inn)en stellen, lag bei lediglich vier Prozent. Heute sind die Patient(inn)en im Durchschnitt jünger als damals, und ihre soziale Situation ist häufig schlechter, weil sie wegen des sich über Jahre hinziehenden Krankheitsverlaufs nicht mehr regelmäßig arbeiten können und in vielen Fällen aus den sozialen Sicherungssystemen gefallen sind. Im Allgemeinen sind die Kranken heute

1 *Opportunistische Infektionen führen nur bei Menschen mit Immunschwäche zu Erkrankungen (sie nutzen die „günstige Gelegenheit“).*

2 *ein rötlich-bläulicher Tumor, der von den Blutgefäßen ausgeht und vor allem an Haut und Schleimhaut, aber auch Lymphknoten und inneren Organen auftritt*

auch weniger gut informiert, etwa über die Infektionswege, die Behandlungsmöglichkeiten und die Hilfsangebote. Dies gilt besonders für den größer werdenden Kreis von Migrant(inn)en aus Ländern mit weiter HIV-Verbreitung, die sich zumeist in ihren Heimatländern infiziert haben.

Auch die Krankheitsbilder haben sich verändert: Litten die Patient(inn)en früher an den „klassischen“ opportunistischen Infektionen wie der Pcp<sup>3</sup> und der Toxoplasmose<sup>4</sup> sowie an Kaposi, so Lars Vestergaard, kämpfen sie heute oft mit Krebserkrankungen wie etwa Non-Hodgkin-Lymphomen<sup>5</sup>. Viele Menschen mit HIV sterben nicht an Aids, sondern an den Nebenwirkungen der Kombinationstherapien – wenn zum Beispiel ihre Leber nicht mehr mitspielt, die Bauchspeicheldrüse versagt oder das Blutbild „kippt“ –, und oft bilden sich im Laufe der Zeit Resistenzen gegen die antiretroviralen Medikamente, d. h., sie verlieren ihre Wirkung. Besonders dramatisch ist es für Vestergaard, wenn sich ganz junge Patient(inn)en mit resistenten Virenstämmen infizieren, zum Beispiel beim ungeschützten Sex mit jemandem, der schon eine lange Behandlungszeit hinter sich hat: „Wir sehen jetzt zunehmend auch Multiresistenzen, das bedeutet, dass jemand frisch infiziert ist und absolut keine Hoffnung mehr hat, dass ihm die antiretroviralen Therapien helfen könnten.“

222

Keine Frage – Vestergaard freut sich über die medizinischen Erfolge, sieht aber auch die Schattenseiten: „Die Leute leben heute länger mit HIV und Aids. Ich staune manchmal, wie viel mehr Lebensqualität die neuen Medikamente für viele bringen. Aber ich muss doch auch sagen, dass ein großer Teil der Menschen mit den heutigen Therapien nicht klarkommt.“ Bei immer mehr Patient(inn)en komme es zu Begleiterscheinungen wie ständiger Übelkeit und Bauchschmerzen, Potenzproblemen und Attraktivitätsverlust durch Lipodystrophie<sup>6</sup>. Insgesamt sei der Krankheitsverlauf unberechenbarer geworden, was für seine Arbeit bedeute, den Bedarf an Betreuung und Begleitung schlechter kalkulieren zu können.

Häufig muss Vestergaard erleben, dass Angehörige, Freundinnen und Freunde Aidskranker durch den Krankheitsprozess überfordert sind: „Früher waren die Leute ein, zwei Jahre krank, ihr Zustand verschlechterte sich kontinuierlich, bis sie schließlich starben. Das konnten die Freundinnen und Freunde bei aller Angst, Verzweiflung und Trauer noch verkraften. Heute verläuft die Erkrankung ganz anders, sie zieht sich mit ständigem Auf und Ab über viele Jahre hin. Manchen Patienten geht es während dieser ganzen Zeit nie richtig gut, sie haben keine Kraft für

3 Abk. für *Pneumocystis-Pneumonie*, eine spezielle Form der Lungenentzündung und die häufigste opportunistische Infektion und aidsdefinierende Erkrankung

4 Erkrankung durch Infektion mit dem Einzeller *Toxoplasma gondii*; bei einer HIV-Infektion führt sie am häufigsten zu einer Entzündung des Gehirns, seltener zu einer des Auges

5 bösartige Lymphome (Lymphknotenvergrößerungen, im engeren Sinn die von Lymphozyten ausgehenden Tumoren), die vor allem in Magen-Darm-Trakt, Knochenmark und Leber oder im Zentralnervensystem auftreten

6 Störung des Fettstoffwechsels mit Erhöhung der Blutfette, Fettgeweschwund vor allem im Bereich der Extremitäten und der Wangen sowie Fettsammlung am Nacken oder am Bauch; bei Frauen kann es auch zu einer Vergrößerung der Brüste kommen.

irgendwelche Aktivitäten, sind kränklich und schwach, häufig depressiv und ständig mit ihrem Befinden und ihrer Therapie beschäftigt. Das halten so einige Freundschaften auf Dauer nicht aus, die Freunde werden weniger, die Depressionen nehmen zu. Es ist schwer, aus diesem Teufelskreis wieder herauszukommen. Drei Viertel unserer Klienten sind vereinsamt, und es werden immer mehr.“

Das liegt nicht zuletzt an der Armut: Viele von Vestergaards Patient(inn)en leben von Sozialhilfe und können nur schwer mithalten, wenn die Bekannten sich in der Bar oder Disko treffen. Einige der Menschen, mit denen das BAH-Team zu tun hat, haben es aber auch nie gelernt, Freundschaften zu pflegen – oder sie haben es während ihrer Krankheit verlernt. Die Aidshilfe macht viele Angebote, damit Menschen zusammenkommen können, dazu gibt es viele private Initiativen wie Sport- und Malgruppen oder Partys speziell für Positive. „Ich kenne allerdings keine Gruppe von Positiven, die politisch tätig wäre“, so Lars Vestergaard.

Zu den sozialen Problem kommt hinzu, dass etwa achtzig Prozent seiner Klient(inn)en von schweren und lang anhaltenden, teilweise auch nicht mehr durch Medikamente in den Griff zu bekommenden Depressionen betroffen sind – nach Einschätzung aller Mediziner/innen, Pfleger/innen und Betreuer/innen lag diese Zahl noch nie so hoch wie heute. „Damit meine ich nicht, dass sie mal traurig sind“, sagt Vestergaard – „viele sitzen den ganzen Tag auf der Couch, trauen sich nicht, rauszugehen, haben Angst vor Menschenansammlungen, können Nähe nicht ertragen und keine Kontakte knüpfen.“

Über die Hälfte der von der Berliner Aids-Hilfe betreuten Aidskranken ist psychiatrisch auffällig, das Spektrum geht von Apathie und Depressionen über Phobien bis zur Demenz. Im Dezember 2002 hat die BAH bei allen Berliner HIV-Schwerpunktpraxen nachgefragt, mit welcher Entwicklung der Krankheitsverläufe in den nächsten Jahren zu rechnen sei, um planen zu können, welche Angebote künftig bereitgehalten beziehungsweise entwickelt werden müssen. Alle Ärztinnen und Ärzte waren sich einig, dass mit einem deutlichen Anstieg der neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen zu rechnen ist. Das bedeutet, dass viele Patient(inn)en nur noch in Pflegeheimen oder in Einrichtungen des betreuten Wohnens untergebracht werden können. Ob es dafür allerdings genügend Plätze geben wird, ist fraglich – bereits heute übersteigt die Nachfrage das Angebot.

Vestergaard zeichnet ein düsteres Bild von der Situation vieler Aidspatient(inn)en; tatsächlich griffen aber nur sehr wenige zum Mittel des Suizids oder des Suizidversuchs. Er führt das auch darauf zurück, dass viele Mediziner/innen ihren Patient(inn)en immer wieder neuen Mut machen: „Da wird wieder ein neues Medikament ausprobiert, zum wiederholten Mal die Kombination der Medikamente umgestellt oder noch eine Chemotherapie empfohlen“. Vestergaard äußert sich zu diesem Punkt sehr zurückhaltend, doch ist zu merken, dass seiner Einschätzung nach im medizinischen Bereich oft des Guten zu viel getan wird. Auch sei die

Ehrlichkeit gegenüber den Patient(inn)en zurückgegangen: Häufig gebe man ihnen das Gefühl, die Krankheit sei noch zu behandeln und in den Griff zu bekommen, obwohl die Prognose tatsächlich sehr schlecht sei. Erst vor kurzem hat er erlebt, dass einem Patienten mit Tumoren in der Magengegend die Bildung von Metastasen<sup>7</sup> im Gehirn verschwiegen wurde. Häufig werden solche Patient(inn)en dann bis zu ihrem Tod weiter mit Therapien behandelt, die zwar eine kurze Lebensverlängerung bringen, aber nicht zu einer Verbesserung der Lebensqualität führen – so stirbt manch einer im Krankenhaus, der vielleicht lieber seine letzten drei Wochen zu Hause verbracht hätte.

Dass gerade junge Schwule sorglos mit Safer Sex umgehen und über HIV und Aids schlecht informiert sind, fiel Vestergaard besonders im Oktober und November 2002 auf: In diesen beiden Monaten kamen insgesamt 16 schwule Männer zwischen 21 und 32 Jahren in die Beratung, die gerade ihr positives Testergebnis bekommen hatten; bei einigen traten kurz darauf bereits die ersten Symptome auf. Über HIV und Aids hatten sie sich nie Gedanken gemacht; einige waren der Ansicht, nur Analverkehr sei infektionsrelevant, bei Oralverkehr dagegen gebe es nur ein zu vernachlässigendes Restrisiko. Alarmierend daran ist für die BAH-Mitarbeiter, dass alle diese jungen Männer aus gehobenen sozialen Schichten kamen, die meisten von ihnen waren Studenten. Die Zahl der HIV-Neuinfektionen wird in den nächsten Jahren deutlich ansteigen – davon ist Vestergaard überzeugt.

In die allgemeine Klage, dass das öffentliche Interesse für Aids dramatisch gesunken sei, kann er allerdings nicht einstimmen. Gerade in Berlin, wo etwa 12.000 Infizierte leben, berichte die Presse vergleichsweise viel über die Situation der Kranken oder über die Arbeit der Berliner Aids-Hilfe. Im Vergleich zu anderen Krankheiten seien viele Politiker/innen und Prominente auch noch sehr solidarisch mit Aidskranken. Schwule hingegen, so Vestergaard, seien häufig leider nicht mehr so stark engagiert. „Die Schwulen, die jetzt über vierzig sind, haben ihren Beitrag geleistet, als viele ihrer Freunde an Aids erkrankten und sie sie bis zum Tod gepflegt und begleitet haben. Sie haben unzählige Solidaritäts- und Informationsveranstaltungen besucht und an den Demonstrationen zum Welt-AIDS-Tag teilgenommen.“ Vestergaard vermutet, nun wollten und könnten sie sich nicht mehr weiter um Tod und Sterben kümmern – während die jüngeren Schwulen kaum noch mit Aids konfrontiert seien und keinen Anlass sähen, in der Aidsarbeit tätig zu werden.

Der Kreis der damals wie heute etwa 30 „Buddys“<sup>8</sup> besteht denn mittlerweile auch – neben Schwulen und einigen heterosexuellen Männern – zur Hälfte aus Frauen, während sich hier anfangs fast ausschließlich schwule Männer engagier-

<sup>7</sup> Tochtergeschwülste

<sup>8</sup> ehrenamtliche Betreuer/innen

ten, die selbst infiziert und/oder deren Freunde aidskrank waren, die diese Arbeit also aus Solidarität mit ihrer Szene und aus Mitgefühl leisteten. Gehörte damals – vor der Ära der Kombinationstherapien – zu den wichtigsten Inhalten ihrer Ausbildung die Vorbereitung auf das Sterben und den Tod von Aidskranken, geht es heute größtenteils um Lebensbegleitung. Anders als früher aber kann heute nicht mehr jedem, der das wünscht, ein solcher Buddy an die Seite gestellt werden: Es gibt eine lange Warteliste, und das, obwohl die Berliner Aids-Hilfe für dieses Angebot keinerlei Werbung macht, da sie die große Nachfrage wegen der zu geringen Zahl an ehrenamtlichen Kräften schon jetzt nur zur Hälfte befriedigen kann. Das liegt zum Teil sicher auch daran, dass die Zeiträume, in denen Betreuung nötig ist, sich durch die gestiegene Lebenserwartung der Kranken verlängert haben. Vestergaard geht davon aus, dass der Bedarf in den nächsten Jahren weiter steigen wird, während gleichzeitig die Nachfrage der Angehörigen nach Beratung und Unterstützung sinkt. Hier wirkt sich seiner Meinung nach aus, dass Aids längst nicht mehr in dem Maße mit Tabus behaftet ist wie noch vor zehn Jahren und Angehörige mittlerweile Verständnis und Unterstützung auch in ihrem Freundeskreis finden können.

Eine andere, kurzfristiger als das traditionelle „Buddy-Modell“ angelegte Form des ehrenamtlichen Engagements stellen die von Vestergaard und seinem Kollegen koordinierten „Freunde im Krankenhaus“ (Friks) dar. In zwei Gruppen mit insgesamt 30 Personen kümmern sie sich nur um stationäre Patient(inn)en, die sie zweimal in der Woche besuchen. Diese Beziehung wird beendet, sobald der oder die Betreute nach Hause entlassen wird, es sei denn, ein Patient oder eine Patientin geht zum Sterben nach Hause und wünscht sich dabei die Begleitung des „Friks“, der ihn schon im Krankenhaus betreute. Das Modell wurde entwickelt, um sicherzustellen, dass Aidskranke dann eine Begleitung bekommen, wenn sie am nötigsten ist: im Krankenhaus. Anders als bei den Buddys müssen sie nur selten mit einer Wartezeit rechnen, wenn sie nach einem Frik verlangen.

Neunzehn Jahre sind eine lange Zeit, wenn man mit teilweise schwer kranken Menschen arbeitet – viele halten das nur ein paar Jahre aus. Wie verkraftet Lars Vestergaard das? Das Wichtigste für ihn ist die Unterstützung durch seine Freunde und seine Familie, hinzu kommt, dass er seine Arbeit für ein Privileg hält: „Wenn ich am Dienstag nach acht Stunden Arbeit aus dem Krankenhaus komme, nach dem Elend, das ich dort erlebe – und es ist ein großes Elend –, freue ich mich immer und bin dankbar, dass es mir so gut geht; das motiviert mich immer wieder neu. Dazu kommt, dass ich mich von Anfang an immer sehr stark mit der Berliner Aids-Hilfe verbunden gefühlt habe.“ Für die Zukunft wünscht er sich – bescheiden und realistisch –, dass es wieder gelingt, mehr Freiwillige für die Begleitung zu gewinnen und „dass wir es schaffen, die finanzielle und ideelle Unterstützung zumindest auf dem jetzigen Niveau zu halten. Das wäre schon viel.“

*Das Dilemma der Unterscheidung zwischen altem und neuem Aids besteht darin, dass damit zwar die Veränderungen im kollektiven und individuellen Bewusstsein beschrieben werden können, nicht aber die Realität derjenigen, die heute an Aids leiden. Viele von ihnen haben noch Erfahrungen mit der unmittelbaren Todesdrohung gemacht, die von Aids ausging, erleben aber auch, dass die Behandlungsmöglichkeiten tatsächlich ein längeres Leben ermöglichen. So sind in ihrem Bewusstsein Bilder vom alten wie vom neuen Aids gespeichert, Hoffnungen und Niederlagen aufeinander geschichtet – all das kann immer wieder hervortreten, sich vermischen und wieder trennen. An der Entwicklung der Positiven-Selbsthilfe wird dies in besonderer Weise sichtbar:*

## **Wolfgang Vorhagen**

Der heute 51-jährige Diplompädagoge begleitet seit nunmehr 18 Jahren Treffen und Workshops von Menschen mit HIV und Aids im Tagungshaus Waldschlösschen bei Göttingen, darunter die 1986 ins Leben gerufenen und von Positiv e.V. organisierten, fünf- bis sechsmal jährlich stattfindenden „Bundesweiten Positiventreffen“. Damals, in schlimmsten Zeiten, bot das Waldschlösschen wie kein anderer Ort in Deutschland Zuflucht und Ruhe für Positive und ihre An- und Zugehörigen, Raum für politische Debatten, für Trauer ebenso wie für Feste. Zentrale Themen waren Sterben und Tod: „Bei jedem Treffen war es am Ende ungewiss, wen von den bereits Erkrankten oder auch den noch Gesunden man beim nächsten Mal wiedersehen würde. Das Ende der Treffen stand immer unter diesem Vorzeichen des womöglich endgültigen Abschieds.“

Es wurde viel geweint, es gab viel Überforderung und immer neue Rituale. Zu Beginn eines jeden Treffens wurde die Frage gestellt, wer seit dem letzten Treffen gestorben war. Viele brachten Fotos und Traueranzeigen mit, die für alle sichtbar im Saal aufgehängt wurden. Der Künstler Tom Fecht errichtete 1994 eine Gedenkmauer, in die immer wieder neue Steine mit den eingravierten Namen Verstorbener eingefügt wurden. Viele nahmen an der Installation der neuen Steine teil, standen trauernd dabei, manche schwiegen, andere tauschten Erinnerungen an die Verstorbenen aus. In einem Workshop wurden mit viel Kreativität Quilts zum Gedenken an Freundinnen und Freunde gefertigt, große Patchwork-Tücher, auf denen der Name des oder der Verstorbenen und persönliche Erinnerungsstücke aufgenäht waren. Diese Quilts wurden am Ende des Treffens den anderen präsentiert und später in ganz Deutschland im Rahmen eines Projekts zu verschiedenen Gelegenheiten ausgestellt. „Alle waren sehr nah am Thema, denn entweder steckten sie noch in der Trauer über Angehörige und Freunde, für die sie den Quilt nähten, oder sie hatten selbst Angst, in jungen Jahren qualvoll an Aids sterben zu müssen,“ erinnert sich Vorhagen. „Aber wie so oft, wenn es um das Existenzielle

im Austausch zwischen Menschen geht, hat es auch heitere und entspannte Momente gegeben, ebenso wie Partys und Feste.“

Die Atmosphäre der Treffen hat sich seit etwa 1997, als der Einsatz der Kombinationstherapien auf breiter Basis sich in einer spürbaren Senkung der Sterblichkeit von Menschen mit Aids äußerte, stark verändert. Sie sind heute weit weniger dramatisch und aufwühlend, und man erfährt eher zufällig, wenn jemand gestorben ist. „Das ist für diejenigen, die erst seit kurzer Zeit infiziert sind, natürlich entlastend, aber gerade für die Teilnehmer, die bereits seit langer Zeit positiv sind und das Trauma des Sterbens um sich herum erlebt haben, nicht immer einfach. Sie fühlen sich oft als Relikte aus einer anderen Zeit, als Übriggebliebene, und vielen von ihnen ist es sehr wichtig, dass es auf den Positiventreffen noch etwa zweimal im Jahr den ‚Raum der Erinnerungen‘ gibt. Dafür bringen sie dann Fotos, Todesanzeigen, Nachrufe und andere Erinnerungen an verstorbene Freunde und Partner mit, die in einem besonderen Raum im Waldschlösschen aufgehängt werden. Es gibt von uns initiierte Gesprächskreise, in denen das Erlebte verarbeitet werden kann. Dabei wird immer wieder deutlich, wie sehr gerade Langzeitpositive mit ihrem Erlebten alleine gelassen werden – obwohl Trauer Zeugen und auch den Austausch braucht.“

Auch deshalb gibt es einmal jährlich ein Treffen für Langzeitinfizierte. Dort ist noch ein wenig von dem alten Geist und von der Atmosphäre zu spüren, die die Treffen früher ausgezeichnet haben. „Kein Wunder, dass bei denen, die dabei waren, das Gefühl vorherrscht, noch mal davongekommen zu sein. Als die Organisatoren der Treffen legen wir nach wie vor großen Wert darauf, Sterben und Tod immer wieder zu thematisieren. Es gehört mit zum so genannten alten Aids, das aber integriert werden muss in das ‚neue‘ Aids. Diese Erfahrungen müssen wir mitnehmen und ihnen wieder Raum geben.“

Seit 1989 bietet das Waldschlösschen unter dem Titel „Mit Positiven leben“ auch Treffen für Partner/innen und Angehörige an, bis vor einigen Jahren viermal jährlich, heute noch zweimal pro Jahr. Auch hier ging es in den ersten Jahren vornehmlich um Sterben und Tod, gerade, wenn Partner/innen gemeinsam oder Eltern zusammen mit ihren positiven Söhnen oder Töchtern anreisten. Die Auseinandersetzung damit ist nach wie vor wichtig, doch stehen heute andere Themen im Vordergrund: Das Leben mit den Therapien, der Umgang mit den Nebenwirkungen, das Integrieren der Infektion in den Alltag, der Beruf, die Beziehung, die Sexualität usw. – Fragen also, die sich mit dem *Leben* mit HIV und Aids beschäftigen.

Für die, die sich auch nach dem Tod ihrer Partner/innen oder Angehörigen weiter treffen wollten, bot das Waldschlösschen von 1992 bis 1998 zweimal jährlich ein Hinterbliebenentreffen an, bei dem die Trauerarbeit im Mittelpunkt stand. Die Teilnehmer/innen berichteten dabei oft von unfassbaren und entwürdigenden

Auseinandersetzungen mit der eigenen oder der Familie des/der Verstorbenen. Oft mussten sie erleben, dass die Mitglieder der Ursprungsfamilie mit dem näher rückenden Sterben plötzlich einen exklusiven „Besitzanspruch“ auf den Kranken oder die Kranke erhoben und diesen häufig auch durchsetzen konnten. Auf der anderen Seite waren aber auch viele Freundinnen und Freunde schlicht überfordert und konnten nicht damit umgehen, wenn jemand noch längere Zeit nach dem Tod des oder der geliebten Verstorbenen trauerte. So kam es, dass oft lediglich die Gestaltung und Inszenierung der Beerdigung als gemeinsame Aufgabe wahrgenommen wurde, im Alltag aber Trauer und das Auffangen der Hinterbliebenen oft wenig Raum hatten. Zu den Hinterbliebenentreffen kamen am Ende immer weniger, wohl auch, weil nach 1997 immer weniger Menschen an den Folgen von Aids gestorben sind.

Von 1988 bis 1994 fanden Sterbeworkshops statt, in denen man sich mit dem eigenen Sterben auseinander setzen und auf den Tod vorbereiten konnte. Die dreitägigen Veranstaltungen, die Selbsterfahrung, Therapie und Traumarbeit umfassten, forderten von den Teilnehmer(inne)n ein hohes Maß an Bereitschaft, sich mit existenziellen Themen auseinander zu setzen. Diese Seminare mussten schließlich eingestellt werden, weil sie nicht mehr finanziert werden konnten.

Im gleichen Zeitraum veranstaltete das Waldschlösschen auch etwa viermal jährlich einen „Workshop für Menschen mit Aids“, an dem Leute in den verschiedensten Stadien der Erkrankung teilnahmen – teilweise bereits vom Tode Gezeichnete. Viele Menschen kamen dorthin, um ein wenig Freizeit zu genießen, Kraft zu schöpfen und Ruhe zu finden. Für einige war das Waldschlösschen auch zur Heimat geworden, in die sie noch einmal zurückkehren wollten, um hier Abschied zu nehmen von ihrem Engagement in Selbsthilfestrukturen und von den dazu gehörenden Menschen. „Für diese Treffen war ein hohes Maß an Vorbereitungen erforderlich,“ berichtet Vorhagen, „für Notfälle war immer ein Arzt ansprechbar, Portnadeln und Infusionen wurden täglich von einem Krankenpfleger und Mitarbeiter der Göttinger AIDS-Hilfe gelegt. Aber diese Workshops stellten nicht nur in medizinischer Hinsicht ein Wagnis dar, was uns bewusst war. Dass wir diese Risiken eingingen, zeigt, in welcher außergewöhnlichen Situation wir uns damals befanden. Es war eine komplett andere Zeit, ein anderes Erleben und Arbeiten – für alle Beteiligten sehr anstrengend, aber gleichzeitig eine wertvolle wie zutiefst schmerzhafteste Erfahrung. Es galt, die richtigen Fragen zur richtigen Zeit zu stellen und die richtige Strategie im Umgang mit ihnen zu finden. Das erforderte von uns sehr viel Empathie und Energie.“

„Atmosphärisch waren Tod und Sterben natürlich für uns Mitarbeiter des Waldschlösschens und von ‚Positiv e.V.‘ zu dieser Zeit immer wieder präsent. Jeder von uns ist anders damit umgegangen“, sagt Vorhagen. „Es traf ja nicht nur die Teilnehmer an unseren Veranstaltungen, es sind auch viele Weggefährten und

gute Freunde von uns gestorben. Auch dafür haben wir versucht, einen Rahmen zu finden. So gehörte zu unserem Umgang mit dem Thema zum Beispiel auch, dass sich der Freundeskreis und die Familie bei der Trauerfeier für den langjährigen Mitstreiter von ‚Positiv e.V.‘ Ulrich Doms – einem sehr engen Freund von mir, dessen Sterben ich begleitete – um seinen Sarg im Kaminzimmer des Waldschlösschens zusammenfanden.“

Auch für das Waldschlösschen-Team war es eine psychische Entlastung, dass ab 1997 weniger Menschen an Aids starben. Die Mitarbeiter/innen hätten sich, ebenso wie andere Teile der „Community“, wohl auch kaum länger so intensiv mit Tod und Trauer beschäftigen können. Auch bei Wolfgang Vorhagen war seinerzeit nicht mehr viel Kraft für seine Arbeit übrig geblieben: „Die schnellen Auswirkungen der Kombinationstherapien bedeuteten auch für mich ein großes Aufatmen. Unter diesen neuen Bedingungen konnte ich mir wieder vorstellen, weiterzumachen – ich habe meine Arbeitsfähigkeit sozusagen noch gerade hinübergerettet. Danach wurde es auch wieder anregend und spannend, denn es gab Veränderungen in den Treffen, Auseinandersetzungen mit neuen Themen, und die alten Themen erhielten eine neue Perspektive. Das bedeutet auch, Leute aus den alten Denkweisen und Strukturen in neue zu begleiten, ohne die traumatisierenden Erfahrungen vom Beginn der Aidskrise zu verdrängen.“

Heute sei bei den Veranstaltungen für Positive eher Unterstützung, Information und Orientierung für die weitere Lebensgestaltung gefragt, denn Menschen mit HIV seien auf ein längeres Leben ausgerichtet. Die Atmosphäre sei dabei oft wesentlich weniger intim, auch der Austausch und das Interesse aneinander hätten nachgelassen. Früher habe das angstvolle Gefühl „Wir sitzen alle im gleichen Boot“ zusammengeschweißt, heute schaue jeder für sich, wie und mit wem er das Leben weitergestaltet. Eine Durchhaltestrategie sei zu Beginn sicherlich auch gewesen, den Tod durch Rituale und Feiern zu erhöhen und beinahe lustvoll zu besetzen. Das gebe es heute höchstens noch in privatem Rahmen. Der Umgang mit dem Thema Aids sei insgesamt individueller geworden, was nicht nur am Zeitgeist liege. Das führe dazu, dass diejenigen, die heute trotz aller Behandlungsmöglichkeiten erkrankten, sich oft als „Looser“ fühlten und sich zurückzögen. Hätten sie früher oft viel Aufmerksamkeit und Anteilnahme bekommen, so würden sie heute weniger beachtet. Viele Infizierte wollten auch gern vergessen, dass Aids immer noch todbringend sein kann, hätten Angst, im Spiegel des Blicks auf einen Kranken das eigene befürchtete Schicksal zu sehen. Diesen Akt der Verdrängung hält Vorhagen für verständlich; für viele sei er einfach nötig, um sich wieder dem Leben zuwenden zu können – auch wenn so andererseits die Einsamkeit derer verstärkt werde, die es nicht „geschafft“ haben.

Für die Selbsthilfe bedeuteten die Veränderungen den Verlust einer großen Klammer, eines gemeinsamen Nenners – früher hätten die drohende Diskrimi-

nierung und die Konfrontation und Auseinandersetzung mit dem Tod Gemeinsamkeiten geschaffen und gemeinsame Interessen und Bedürfnisse in den Vordergrund gestellt. Diese Stärke und auch die Gewissheit, nicht mehr viel zu verlieren zu haben, habe auch recht radikale Ansichten, Aktionen und Taktiken ermöglicht – diese Kraft sei der heutigen Selbsthilfe verloren gegangen.

Wolfgang Vorhagen resümiert: „Sterben und Tod sind auch dank unserer Arbeit etwas enttabuisiert worden, weit über den Aidsbereich hinaus. Das gilt auf kultureller Ebene, für Trauerarbeit und für rechtliche Fragen. In diesen Bereichen darf es keine neue Verdrängung geben. Deutlich ist aber, dass wieder alleine gestorben und getrauert wird. Und dass kirchliche Kreise in der Auseinandersetzung mit dem Tod wieder deutlich an Boden gewonnen haben. In den Aidshilfen gibt es zu diesem Thema inzwischen weniger Kompetenz und Kapazitäten, weil die Mitarbeiter mit der Begleitung der Lebensthemen alle Hände voll zu tun haben. Zudem arbeiten dort heute oft Menschen, die die Zeiten vor 1996 nur noch vom Hörensagen kennen. Dadurch gehen Know-how und Rituale verloren. Das Waldschlösschen muss und wird sich diese Kompetenz aber weiterhin erhalten.“

230

*Zum Sterben und zum Tod von Aidskranken, zur Trauer – darüber ist alles gesagt. Zu dieser Ansicht kann man gelangen, wenn man im Internet nach deutschsprachigen Beiträgen zu diesem Themenkomplex sucht. Die Suchmaschine Google spuckte, als wir sie mit den Begriffen Aids, Tod, Sterben und Trauer „fütterten“, beachtliche 1.620 Ergebnisse aus. Wir haben uns davon ungefähr hundert angesehen: Etwa sechzig Seiten enthielten Angebote von Hospizen, Beerdigungsunternehmen und Trauerredner(inne)n. Auf zwanzig weiteren Seiten ging es um die Situation in Ländern der so genannten Dritten Welt. Den Rest teilten sich Zeitungsartikel und Buchveröffentlichungen, wobei der aktuellste Beitrag aus dem Jahre 1998 stammte. Die Homepage der Deutschen AIDS-Hilfe erschien unter den ersten hundert Treffern ebenso wenig wie die einer regionalen Aidshilfe.*

## **Bernd Aretz**

Geben wir die Frage, ob alles gesagt ist zu Sterben, Tod und Trauer, weiter an Bernd Aretz, ein ehemaliges Mitglied des DAH-Vorstandes: „Na ja, ich bin ganz froh, dass die Seminarangebote zum glücklicheren Sterben und die Sucht nach der Begleitung desselben deutlich abgenommen haben. Lilo, meine inzwischen verstorbene Mutter, entgegnete in einer Talkshow einer im Aidsbereich tätigen Psychologin, sie lasse sich nicht drängen, sich mit meinem offenbar dräuenden<sup>9</sup> Tod zu beschäftigen. Das tue sie, wenn es so weit sei, schließlich gebe man ja auch nicht bei jedem Beinbruch gleich die letzte Ölung.“

Aretz weiß seit Ende 1984, dass er infiziert ist – er gehörte zu den ersten Menschen, die sich in Deutschland einem HIV-Test unterzogen. „Es kam gleich zu Beginn meiner HIV-Geschichte zu einer mittleren Katastrophe, als ich dem schwulen Kollegen in meiner Anwaltskanzlei mitteilte, dass ich positiv bin. Da wurde mir der Sozietätsvertrag gekündigt mit dem Angebot, zu veränderten, aber für mich ziemlich ungünstigen Bedingungen dort weiterzuarbeiten. Da stand ich auf der Straße. Mit den Bildern, die man damals so über die Lebensaussichten hatte, habe ich geglaubt, dass ich es noch zwei, drei Jahre schaffen könnte – wenig, aber ich habe trotzdem gehofft, ausreichend, um eine eigene Kanzlei aufzumachen. Übrigens hat keiner damals geglaubt, dass er mehr als diese zwei oder drei Jahre überleben könnte, wenn er sein positives Testergebnis bekommen hatte.“

Der heute 56-jährige Rechtsanwalt sagt, dass es für ihn ein Glück gewesen sei, in Frankfurt am Main auf ein medizinisches System zu treffen, in dem es einen offenen und ehrlichen Umgang zwischen Ärzt(inn)en und Positiven gab. Die Mediziner/innen hätten nicht verschwiegen, dass sie selbst hilflos waren und außer gutem Willen wenig anzubieten hatten, seien aber bereit gewesen, gemeinsam mit den Betroffenen nach Therapien gegen die Erkrankung zu suchen. Aretz landete rasch im Umfeld der Frankfurter AIDS-Hilfe, die im Gegensatz zu vielen anderen Aidshilfen von infizierten schwulen Männern gegründet wurde, wie er betont – dort konnten sich Positive organisieren und ihre Interessen selbst vertreten.

Die nächsten Jahre hat Aretz dennoch „recht versteckt und recht verdrückt“ gelebt. Er hatte Angst, dass es ihn völlig ruinieren könnte, wenn seine Infektion bekannt würde. Als aber etwa 1988 die Debatte um die Tätowierung und Internierung von Virusträger(inne)n ihren Höhepunkt erreichte, stand er vor der Frage, mit welchem Recht er eigentlich seine Eltern wegen ihres Stillhaltens im Dritten Reich genervt habe: „Ich hatte ihnen vorgeworfen, dass sie das doch hätten kommen sehen und zumindest hätten versuchen müssen, es aufzuhalten. Ich musste dann feststellen, dass ich selbst nicht genug Mut hatte, den Mund aufzumachen, obwohl mich das ja schlimmstenfalls meine bürgerliche Existenz und nicht den Kopf kosten konnte.“

Also beschloss er, sich einzumischen. Die Quittung dafür bekam er umgehend: Nach seinem ersten Fernsehauftritt als offen positiver Mann kündigte ihm seine Hausbank die Kredite – er konnte allerdings die Mitarbeiter/innen davon überzeugen, dass sie ihr Geld schließlich nur dann wiedersehen würden, wenn sie ihm einstweilen Luft zum Leben ließen. „Diese Geschichte war nicht so ganz ohne“, erinnert sich Aretz, „aber der erste Schritt war getan.“ Auch als er für Hessen in den Beirat der Deutschen AIDS-Hilfe gewählt worden war, beging er gleich in der ersten Sitzung dieses Gremiums unbewusst einen Tabubruch, als er sich als positiver Schwuler vorstellte: „Ich war vollkommen überrascht: Das machte man damals in der Deutschen AIDS-Hilfe nicht. Das war ein sozialpädagogischer Hilfsverein, aber

kein Ort der Selbsthilfe. Die ganze Atmosphäre, der Ton untereinander war geprägt von Menschen, über die ich mich noch heute ärgere, von Leuten, die ihren Lebensunterhalt durch die Krankheit bestritten und uns gnädig fragten, was sie denn für uns tun könnten.“

Auf den bundesweiten Positiventreffen wurden dann die Bündnisse geschmiedet, „mit denen wir die Welt verändern wollten“, sagt Bernd Aretz und grinst. Wenn es auch nicht die ganze Welt war, um die in den Auseinandersetzungen der folgenden Jahre gerungen wurde, so ging es immerhin um die Richtung der deutschen Aidspolitik. Zu einer Zeit, als der Frankfurter Oberbürgermeister die Internierung uneinsichtiger Infizierter vorbereitete, fochten Aretz und seine Mitstreiter dafür, dass Positive sich ohne Angst zu ihrem Immunstatus bekennen und ihre Belange selbst in die Hand nehmen konnten. Die DAH als Bundesverband hätten sie wieder vom Kopf auf die Füße stellen und so verhindern wollen, dass sie sich zu einem ausführenden Organ staatlicher Präventionsbemühungen entwickelte. Doch das Verhältnis zur DAH war so zerrüttet, dass viele positive Männer den Bundesverband verlassen wollten. Auch Aretz war bald an diesem Punkt, sah dann aber ein, dass es eine Schwächung bedeuten würde, eine Parallelorganisation aufzubauen.

So setzte er gemeinsam mit Hans-Peter Hauschild und Helmut Ahrens zur „Machtübernahme“ an: 1990 kandidierten sie im Block als offen positive schwule Männer für den Vorstand, das heißt, sie wollten das Amt nur antreten, wenn alle drei gewählt würden. Die Zeit war offenbar reif dafür, denn sie wurden von der Mitgliederversammlung gewählt. Den Erfolg seiner dreieinhalbjährigen Vorstandstätigkeit beurteilt Aretz zurückhaltend: „Immerhin haben wir erreicht, dass die Atmosphäre sich änderte, für einige Zeit. Menschen mit HIV und Aids konnten ohne Scheu und selbstbewusst ihre Rechte innerhalb der Organisation einfordern, die politische Positivenbewegung – so was gab es ja tatsächlich mal – war zu einer tragenden Säule im Bundesverband geworden, und an dem Projekt Selbsthilfe führte kein Weg vorbei.“

Mehr als zehn Jahre lang ließen Beruf und Ehrenamt ihm kaum Zeit für andere Dinge, neue Kontakte schloss er fast nur noch mit Menschen, die mit der Aidshilfe verbunden waren. Dadurch änderte sich sein Bekanntenkreis rapide und massiv. „Die Menschen um mich herum starben wie die Fliegen, ich kannte ja nur noch Kranke und Infizierte. Das hat zu einer verzerrten Wahrnehmung geführt, es starben ja nicht alle, statistisch gesehen vielleicht nicht mal so sehr viele, aber ich war von Sterben und Tod umgeben. Die Trauer darüber, die in uns allen war, konnte sich in den vorgegebenen Wegen nicht angemessen ausdrücken. Wir suchten also nach neuen Formen. Ein Höhepunkt dabei war eine sehr bewegende öffentliche Trauerfeier auf dem Frankfurter Römerberg.“

Auch die Bilder, die es in der Gesellschaft über Aids gab, waren durch den Tod geprägt. „Lange Zeit wurde ja nicht die Frage gestellt, wie man mit Aids lebt, son-

dern wie man daran stirbt – mit Journalisten umzugehen, war manchmal gruselig. Und obwohl sich das mittlerweile sehr entspannt hat, ist davon immer noch viel in den Köpfen geblieben. Noch vor vier Jahren z. B. hat eine Marburger Zeitung einen Artikel über mich mit ‚Den Tod seit fünfzehn Jahren überlebt‘ überschrieben. Wenn man sich das mal auf der Zunge zergehen lässt, heißt das ja, ich hätte all die Jahre im Vorhof zur Hölle gelebt.“

Nach wie vor genieße keine andere Patientengruppe so viel Aufmerksamkeit und auch materielle Zuwendung wie die Aidskranken, vielleicht abgesehen von krebserkrankten Kindern, ist Aretz überzeugt. Das habe sich seit dem ersten Auftreten von Aids nur unwesentlich geändert: „Die Deutsche AIDS-Stiftung beispielsweise macht Hilfsangebote, wie sie keine andere Gruppe von Kranken auch nur ansatzweise erwarten kann.“ Mit Schaudern erinnert er sich an eine Bundespositivenversammlung, auf der ernsthaft darüber debattiert wurde, ob angesichts der schlechten Sozialhilfesätze eine lebensverlängernde Therapie zumutbar sei. Überhaupt habe diese Positivenbewegung seltsame Blüten getrieben. Einige Positive hätten ihre Infektion mit einer Gloriole umgeben, verkündeten, sie lebten angesichts der Todesdrohung intensiver, quasi geläutert – ein exklusiver Kreis der Todgeweihten. „Das waren alles Menschen, die schon vorher keinen Sinn in ihrem Leben sahen und nun versuchten, ihn aus dem bevorstehenden Tod zu saugen. Mir ging es immer darum, handelndes Subjekt zu sein, und das geht nur, wenn ich den Tod nicht beherrschend werden lasse, sondern mich so weit es geht bemühe, mein alltägliches Leben zu genießen.“ Dieses vom Tod geprägte Aidsbild habe die Krankheit lange Zeit unnötig dramatisiert, den unbefangenen Umgang mit ihr erschwert, und trage heute dazu bei, dass die Gefahren, die von Aids immer noch ausgehen, verdrängt und verharmlost würden.

Zur persönlichen Katastrophe wurde Aids für Bernd Aretz Anfang der Neunzigerjahre, als der Tod in seinen engen Freundeskreis einbrach. 1994 starb ein langjähriger Liebhaber, den er viele Jahre begleitet und in seinen letzten Wochen auch gepflegt hatte. „Wir haben uns bemüht, ihm so viel Autonomie wie möglich zu lassen, aber er wurde schließlich immer schwächer, hatte starke Schmerzen, konnte nicht mehr sprechen, keinen Löffel mehr halten, und er war völlig von unserer Versorgung abhängig. Ich erinnere mich sehr deutlich daran, wie wir ihm kurz vor seinem Tod viele Luftballons ins Bett gelegt haben. Es war faszinierend zu sehen, wie er plötzlich, als er damit spielte, bemerkte, dass er wieder ohne fremde Hilfe Dinge bewegen konnte ... was das für ihn an Lebensgefühl bedeutet hat! Das war eines der Erlebnisse, die für mich ungemein hilfreich waren bei all dem, was danach kam.“

Kaum war der Liebhaber beerdigt, erkrankte Aretz' Lebenspartner – auch dessen Verfall und Tod zwei Jahre später hat er hautnah erlebt. Er hat versucht, sich von den grauenvollen Geschehnissen nicht völlig überwältigen zu lassen, son-

dern auch die Inseln der schönen Momente wahrzunehmen. Acht Monate lang lag sein Freund im Krankenhaus, bevor er starb. Aretz hat dabei erfahren, dass das Krankenhaus auch ein Lebensraum sein kann: Die Pfleger/innen und Ärzte waren bemüht, den Kranken das Leben so angenehm wie möglich zu machen. Es wurde gemeinsam gekocht, es gab Partys auf den Fluren, und in den letzten Wochen, die sein Freund noch zu leben hatte, konnte er sogar in das Krankenzimmer einziehen, und niemand hat sich an den zusammengeschobenen Betten gestört.

„Seitdem ist wieder Ruhe. Es sterben immer noch Freunde von mir, aber das greift nicht mehr so in mein alltägliches Leben ein. Ich habe ein paar Jahre gebraucht, um mich davon zu erholen; inzwischen kann ich sagen, dass ich wieder ein verhältnismäßig ungestörtes Leben führe. Aber es gibt Dinge, die sind in meine Seele eingebrannt und gehen nicht mehr weg. Die Haut ist immer dünner geworden.“ Und tatsächlich hat Aids ihm auch einen Teil seiner bürgerlichen Existenz geraubt, wenn auch nicht dadurch, dass er Zivilcourage gezeigt hat. Während seines Engagements für die Aidshilfe und der Betreuung seiner Freunde war er nur begrenzt arbeitsfähig, später kamen gesundheitliche Probleme dazu. Vor gut einem Jahr hat er seine Kanzlei aufgegeben und ist in Rente gegangen. Nur einer Erbschaft ist es zu verdanken, dass er schuldenfrei daraus hervorgegangen ist und jetzt knapp oberhalb des Sozialhilfeniveaus leben kann.

Sein Rentnerdasein erlebt er als befreiend und aufregend. In der Zeit davor konnte er kaum jemals über mehr als zwei Tage hinaus planen. Jetzt hat er Muße genug, sich Freunden zu widmen und hin und wieder mal einen kleinen Artikel zu schreiben, wenn ihn das Thema interessiert, und zwar auch über „leichte“ Sachen und nicht mehr nur über den Umgang mit Sterben und Tod. Es ist ihm eine Freude, bestimmte Amtsrichter und Staatsanwälte nicht mehr sehen zu müssen – und wenn doch, ihnen den Stinkefinger zeigen zu können. Nach seiner Gesundheit befragt, sagt er: „Solange ich laufen, saufen, fressen, vögeln und kiffen kann, kann ich nicht ernsthaft sagen, dass es mir schlecht geht“ – und das, obwohl er immerhin schon die zweite Lungenentzündung in diesem Jahr hatte, sein Herz angeknackst ist und er etwa zwanzig Pillen am Tag nehmen muss. Zurzeit ist sein Zustand halbwegs stabil, und er würde nicht mit einem Rheumakranken tauschen wollen.

Aretz ist aber auch bewusst, dass sein Leben endlich ist und er keine großen Chancen hat, den Tod noch einmal „fünfzehn Jahre zu überleben“. Zwar habe er die Scheu vor dem Tod nicht verloren, wohl aber die vor dem Sterben. Bei den drei Männern, deren Tod er begleitete, habe er gemerkt, dass sich das Sterben in kleinen Schritten vollzieht; je näher der Tod rückte, desto schwächer seien sie geworden. Das habe aber nichts Bedrohliches mehr gehabt, nachdem er akzeptiert hatte, dass das Ende unvermeidlich ist. „Wenn es so weit ist, werde ich hoffentlich die Krankheit entwickeln, die ich zum Sterben brauche.“

*Am 4. August 2003 starb Hans-Peter Hauschild, der gemeinsam mit Bernd Aretz und Helmut Ahrens im Vorstand der Deutschen AIDS-Hilfe war. Auf diesen Vorstand – vielleicht der politisch bedeutendste in der Geschichte der Aidshilfe – geht das noch heute gültige Konzept der strukturellen Prävention ebenso zurück wie die Verankerung des Selbsthilfegedankens. Hauschilds Porträt wäre also ein „Neuzugang“ in der Ahnengalerie der DAH-Geschäftsstelle; sein Tod hat manche Mitarbeiterin und manchen Mitarbeiter wieder auf die leichte Verwahrlosung dieser Galerie aufmerksam gemacht. Abhilfe soll nun Outsourcing bringen: Student(inn)en der Berliner Universität der Künste sollen mit einer Ausschreibung zu einer Neugestaltung der Galerie angeregt werden, um so dem Gedenken an die Toten (wieder) einen würdigen Rahmen zu geben.*

## ***Aids in der Kunst***

*Interview mit Thomas Michalak*

Der Berliner Fotograf Thomas Michalak<sup>1</sup> beschäftigt sich seit Mitte der 1980er Jahre mit Aids und damit verbundenen Themen wie Krankheit, Verlust, Trauern, Erinnern und Vergessen. Corinna Gekeler sprach mit ihm über seine Erfahrungen mit Aids und seine Kunst.

**Namen wie Keith Haring, Nan Goldin und Gran Fury sind in weiten Kreisen bekannt und stehen auch heute noch für künstlerische Äußerungen zum Thema Aids. Wieso konnte Kunst im Aidsbereich eine so große Rolle spielen?**

Du nennst ausschließlich New Yorker Künstler. In den USA war Aids früher Thema als bei uns. Wir wissen heute, dass die Ausbreitung des HI-Virus mit Mobilität zu tun hat: Reisen, Promiskuität und ungeschützter Geschlechtsverkehr befördern das ansonsten eher immobile und hoch empfindliche Virus. Daraus folgt: Gehobene intellektuelle homosexuelle Mittelschicht bevorzugt! In Nordamerika breitete sich das Virus deutlich sichtbar unter Künstlern und Kulturvermittlern aus. Anders als bei der Pest – in der Begriffsschöpfung „Schwulenpest“ als Synonym für Aids gebraucht – waren es zunächst nicht die Armen, die Sprach- und Mittellosen,

<sup>1</sup> [www.thomasmichalak.de](http://www.thomasmichalak.de)

die betroffen waren. Ein nicht unerheblicher Teil der Erkrankten hatte Zugang zu Macht und Medien.

Die Kunst hatte in den 1970er Jahren Strategien entwickelt, sich auf gesellschaftliche und politische Sachverhalte zu beziehen und auf sie einzuwirken. Zugleich hatten zehn Jahre Schwulenbewegung emanzipatorische, kommunikative und ansatzweise auch schon kommerzielle Infrastrukturen geschaffen. In dieser Situation, in die Aids einbrach, war bereits einiges an Emanzipation erreicht, aber die Bewegung des Aufbruchs war noch nicht zum Stillstand gekommen. Goldin, Haring und Gran Fury waren auf unterschiedliche Weise von Aids betroffen, und deine Auswahl scheint mir beispielhaft: Goldin verlor Freunde, sowohl Schwule als auch Drogengebraucher, Haring war selbst infiziert, und Gran Fury ging aus der politischen Arbeit von ACT UP! hervor. In den stark auf Kommunikation und Kontakt basierenden Familien „Kunst“ und „Schwule“ kannte jeder jemanden, der direkt oder indirekt mit Aids zu tun hatte. Betroffen fühlten sich aber auch jene, die gerade noch für sexuelle Freiheiten, alternative Beziehungsformen usw. gekämpft hatten: Sie mussten in einem von Konservativen beförderten neuen Moralismus das Ende des gerade Erreichten befürchten. Aids bedrohte die liberalen Grundwerte der gehobenen intellektuellen Bildungsbürgerschicht: Mobilität, freie Sexualität, selbstbestimmte Beziehungsformen und Lebensweisen. Kunst wie Design sind Lebenshaltung und Medium zugleich. Was lag also näher, als die Erschütterung, die Aids zu Beginn der 1980er Jahre für Künstler und Intellektuelle bedeutete, in der eigenen Sprache auszudrücken? So wurden Dinge, die vorher als privat gegolten hatten (und in den 1990ern wieder galten), zum Inhalt künstlerischer Diskurse. Es ging um Selbstvergewisserung und Selbstbehauptung, darum, adäquate Bilder für veränderte Lebenswirklichkeiten zu schaffen. Nan Goldin hatte schon in der Schule ihr privates Umfeld fotografiert. Nicht erst Aids führte zu einer Ästhetisierung und Politisierung des Alltags.

### **Welche „Aidskunst“ hat dich infiziert? Wo hast du sie wahrgenommen? Was genau war das Infektiöse?**

Ich kann nicht sagen, dass ich von „Aidskunst“ infiziert worden bin. Offen gestanden: Ich mag den Begriff nicht und finde ihn problematisch. Das Thema wird zum Stempel und steht der Kunst voran. Dann könntest du auch von Beziehungs-, Religions-, Globalisierungs- oder Migrationskunst sprechen. Wie ich bereits sagte, fasse ich Kunst sowohl als Lebenshaltung wie auch als Medium auf. So macht es vielleicht noch einen Sinn, von Protest-, Emanzipations- oder Interaktionskunst zu sprechen. Aber Aids ist keine Lebenshaltung.

Wichtig waren für mich in dieser Zeit Künstler, die in ihren Arbeiten die Nähe zum eigenen Leben und zu den eigenen Erfahrungen suchten. Die Bildklischees durchbrachen, daran arbeiteten, neue Bilder zu finden, die in gewisser Weise exis-

tenziell waren: Nan Goldin z. B., amerikanische Fotografin, die Menschen aus ihrem Freundeskreis porträtierte und die Anfang der 1980er Jahre ihre Diashow „Die Ballade von der sexuellen Abhängigkeit“ – auch in Berlin – persönlich vorführte. Oder der Fotograf und spätere Filmemacher Larry Clark; er fotografierte jugendliche Outlaws, mit denen er befreundet war, hielt ihre Sexualität, ihre Rituale, ihren Drogenkonsum fest. Der Berliner Fotograf Jürgen Baldiga, der sich, von Diane

238



*Foto: Jürgen Baldiga, präsentiert in der Ausstellung „Schwules“ 1987 in Berlin*

Arbus inspiriert, für Menschen interessierte, die am Rande der bürgerlichen Gesellschaft ihr ganz eigenes Leben gestalteten. Er liebte und schätzte die Kreativität und das Selbstbewusstsein, das er durch alle Skurrilität hindurch sah.

### **Du hast zusammen mit Jürgen Baldiga eine Ausstellung gemacht ...**

Wir lernten uns Mitte der achtziger Jahre kennen. Mit Jürgen verband mich der Wunsch nach Bildern vom Schwulsein, mit denen wir uns identifizieren konnten. Die auch Platz hatten für unser Nichtschwules, Heterosexuelles, Nichtsexuelles, Alltägliches. Wir hatten die Nase voll von Bildern, die gut aussehende Kerle zeigten, in schön eingeräumten Wohnzimmern, vielleicht sogar nackt – immer allein. Wir konnten uns nicht identifizieren mit Bildern, die entweder nur erotisch konnotiert waren oder den sauberen, geschmackvollen, gebildeten Homo-Single zeigten. 1986 bekamen wir das Angebot zu einer gemeinsamen Ausstellung in einer Berliner Galerie, die wir im Januar 1987 unter dem Titel „Schwules“ eröffneten: viel Porträt, auch von Paaren oder Gruppen, Freunden, im Bett und auf der Wiese ... Ulf Erdmann Ziegler schrieb in der Besprechung der Ausstellung in der Berliner taz: „Wie Michalak neben Bett und Liegewiese noch zum Fotografieren kommt, kann nur wundern.“ Für das Plakat zur Ausstellung, das wir überall wild klebten, hatten wir uns etwas Besonderes ausgedacht: Neben den Titel hatten Jürgen und ich je ein Selbstporträt gestellt, auf dem wir wild und schmerzvoll heulten – so gar keine schönen Bilder. Und nur Köpfe, keine Körper. Wir wollten provozieren. In einem Werkstattgespräch wurden wir von einer Frau derbe angefahren, sie hatte uns in den Bildern nicht erkannt, wie wir es wagen könnten, Schwule als Heulsusen darzustellen. Ihr wurde das überwundene Vorurteil noch zur Falle. Ich wollte nicht von einer heterosexuellen Zwangsjacke in eine schwule schlüpfen. Zu meinem Leben gehörten asexuelle Freundschaften mit homosexuellen Männern, Sex mit heterosexuellen Männern, die es unbedingt wissen wollten, eine Dreiecksbeziehung mit Mann, Frau und Kind, ein Freundeskreis unterschiedlichster Menschen, Freude, Lust, Angst und Eifersucht, ganz normale Tätigkeiten, arbeiten, essen, lieben, faul sein. Genau so wollte ich leben, und genau das sollten meine Bilder darstellen und behaupten.

Kurz vor Eröffnung dieser Ausstellung war zum ersten Mal ein Freund von mir an Aids gestorben. Nicht ein ganz naher, aber wir kannten uns eine Weile, und ich hatte ihn mehrmals fotografiert. Kurzerhand baute ich einen kleinen Altar für H. in die Galerie – mit seinem Bild, Sand, bunten Murmeln und brennenden Kerzen – und erklärte den zum Teil der Ausstellung. So gering war uns damals der Abstand zwischen Kunst und Leben.

Gut ein Jahr später veranstaltete die Neue Gesellschaft für bildende Kunst (NGBK) in Berlin die von Frank Wagner kuratierte Ausstellung „Vollbild AIDS“. Sie bestand aus mehreren Teilen, in denen sich die Vielfältigkeit des Bedürfnisses

nach Auseinandersetzung spiegelte: Die 1987 und 1988 verstorbenen Fotografen Peter Hujar und Rolf von Bergmann wurden durch eine größere Auswahl ihrer Arbeiten geehrt. HIV-positive US-amerikanische Künstler setzten sich mit ihrer Krankheit, medizinischen und sozialen Aspekten und auch bereits mit Sterben und Tod auseinander, HIV-negative oder ungetestete Berliner Künstler suchten nach ihrem Standpunkt bezüglich Aids. Und schließlich gab es noch einen ausführlichen dokumentarischen Teil, Selbstdarstellungen von Selbsthilfegruppen, Sachinformationen für alle usw.

Die Porträts von Peter Hujar und Hajo Corsten sowie Wojnarowiczs Collagen haben mich damals am meisten beeindruckt. Peter Hujar fotografierte, was ihm gefiel, im Wesentlichen aber seine Freunde, Menschen, die er kannte. Die Nähe und die Atmosphäre, die Hujar in den langen Sitzungen zu schaffen wusste, machte es den Porträtierten möglich, sich jenseits jeder Ablenkung auf das eigene Selbst zu konzentrieren und sich so auch zu zeigen. In vielen Fotos können wir den Porträtierten in die Augen sehen. Hajo Corstens Porträts haben eine ähnliche Konzentration, sind jedoch vom Licht und Aufbau glatter. David Wojnarowicz collagierte damals Teile der eigenen Krankenakte mit Pressefotos, Symbolen von Geld und Macht – immer mit einer Kritik an der Politik der Reagan-Regierung oder einem direkten Aufruf zu einer Handlung.

Etwas später lernte ich die Arbeiten von Felix Gonzales-Torres kennen. Gonzales-Torres, der 1996 gestorben ist, arbeitete immer konzeptuell. Ich liebe „Perfect Lover“: Zwei identische Gegenstände, z. B. zwei Uhren oder zwei Lampen, werden nebeneinander angeordnet, nehmen Beziehung zueinander auf. Oder die Stacks, Stapel von Plakaten, von denen der Ausstellungsbesucher eines mitnehmen kann. Auf den Plakaten können sich Bilder oder auch Listen von Ereignissen mit politischer Relevanz befinden. Sehr berührt haben mich seine schwarz-weißen Himmelsbilder: Mal mit einer Wolke, mal ein paar Vögel, sind sie für mich trauriger Ausdruck von Abschied, Verlust. Gonzales Lösungen sind einfach. Das hat mich nachhaltig fasziniert und beeindruckt. Anfang der 1990er Jahre zeigte Piotr Nathan, ein Berliner Künstler, die Arbeit „Ein erstarrter Salto“. Er hatte Freunde und Bekannte in seinem Atelier allein gelassen, damit sie, auf einem Laken liegend, durch ihre Kleidung auf die Matratze urinieren sollten. Ein Verweis auf Einsamkeit im Sterben und Tod erkrankter Freunde.

Ein intimes Porträtprojekt ist aus der Zusammenarbeit der beiden Berliner Fotografen Aron Neubert und Jürgen Baldiga entstanden. Aron fotografierte Jürgen jeden Monat bis zu Jürgens Tod, diskutierte und gestaltete die Situation gemeinsam mit ihm. „Wärme, die nur Feuer uns geben kann“ umfasst 23 Fotografien: Ein Porträt von Jürgen und gleichzeitig ein Statement für Liebe, Freundschaft und Glück, die so stark sind, dass sie Krankheit, Schmerz und Tod integrieren können. Besonders in Erinnerung geblieben ist mir ein junger Berliner, Ikarus, der mit dem



## Welche weiteren Formen der Auseinandersetzung mit Aids hast du in deinem Umfeld wahrgenommen, und welche Rolle spielte Kunst dabei?

Aus meiner persönlichen Perspektive – ich bin kein Historiker – waren die Formen der Auseinandersetzung so vielfältig wie die auftauchenden Fragen: Persönliche Gespräche, Informationen in der schwulen Presse, Plakatkampagnen, Demonstrationen, Kleinkunst usw. Anfangs stand „Safer Sex“ im Mittelpunkt, die Änderung des eigenen Sexualverhaltens. Wenn ich mich richtig erinnere, war es Ichgola Androgyn, der im SchwuZ<sup>2</sup> eine Safer-Sex-Show auf die Bühne brachte, in der grundlegende Informationen zur Prävention vermittelt wurden. Es war brechend voll, wir haben gebrüllt vor Lachen, etwas gelernt und vor allen Dingen miteinander gesprochen. Auch die schwulen Maler und Fotografen, die ich damals in Berlin kannte, haben sich mit Aids beschäftigt.

„Safer Sex“ war Thema, nicht nur in der schwulen Szene. Für eine Ausstellung in der „Fotogalerie im Wedding“ (später: Forum für aktuelle Fotografie Berlin e.V.) hatte ich Arbeiten von George Dureau, einem amerikanischen Fotografen aus New Orleans, von seinem später ebenfalls an Aids verstorbenen Pariser Galeristen, Gilles Dussein, nach Berlin geholt. Dureau porträtierte Männer mit körperlichen Handicaps vor weißem Hintergrund. Er schaffte es, Sex und Erotik seiner Modelle zu transportieren, ohne voyeuristisch zu sein. Das liegt an der Präsenz der Abgebildeten: Alle schauten direkt in die Kamera. Ich nahm damals aber auch ein Bild mit auf, das gar nicht in dieses Konzept passte, nur weil es Safer Sex thematisierte: Ein Schwarzer schaut auf seinen steifen Schwanz, dem er ein Kondom übergezogen hat. Die Galerie wurde überwiegend von heterosexuellem Publikum frequentiert. Niemand hat sich daran gestört. In meinem Umfeld waren sich alle einig – Hetero oder Homo –, dass es lebenswichtig war, Aids und Safer Sex öffentlich zu thematisieren. Heute, wo fast in jedem schwulen Porno Kondome zu sehen sind, würde ich das Bild in diesem Zusammenhang nicht mehr zeigen.

Die Frage nach dem Test war Thema und dann ganz schnell der Umgang mit Krankheit, kranken Freunden und Bekannten. Aber es gab ja auch Homosexuelle, die eher versteckt gelebt hatten und denen die Erkrankung ein Zwangs-Coming-out verpasst hatte, und plötzlich brach denen das ganze soziale Umfeld weg. Aus der Erkenntnis heraus, dass Vertrautheit mit schwulen Lebensweisen und schwuler Sexualität eine notwendige Voraussetzung dafür ist, einen homosexuellen Schwerstkranken auch emotional adäquat zu betreuen, gründeten Rudi Wiegelmann, Ichgola Androgyn und einige andere, die größtenteils aus der Berliner Tuntenzene kamen, 1987 den schwulen Pflegeverein HIV e. V. Auf selbst organisierten Benefizen wurde das für die erste Einrichtung und Pflegematerialien benötigte Geld gesammelt – gleichzeitig dienten diese Veranstaltungen der Kommunikation über Aids in der schwulen Szene.

Durch den hohen Identifikationswert, den Fotografie aufgrund ihrer technischen Basis besitzt, und ihre Bedeutung in den Medien hat sie sowohl Abbild- als auch Vorbildfunktion. Fotografie ist das für die emanzipatorischen Herausforderungen Selbstvergewisserung, Selbstbestätigung und Selbstbehauptung prädestinierte Mittel. Wenn Jürgen Baldiga z. B. Menschen fotografierte, die mit ihren Obsessionen, ihrer Sexualität, auch mit Krankheit und Tod frei umgingen, und diese Bilder dann in einem Buch oder im Rahmen einer Ausstellung öffentlich machte, bedeutete das Anerkennung und Aufwertung des Lebensentwurfes für den Einzelnen – und gleichzeitig konnten solche Bilder die Emanzipation des Betrachters befördern. Innerhalb der Schwulenszene waren die Tunten die politisch und gesellschaftlich Aktiven. Sie trugen einen großen Teil der Auseinandersetzung um Aids an die Öffentlichkeit. Jürgens Fotografie anerkannte sie als kleine Stars, die sie ja auch waren. Er war in gleichem Maße fasziniert von ihrer Eigenwilligkeit und ihrem Nonkonformismus wie von der Kraft und dem Willen, Dinge zu bewegen.

**Was waren deine Themen, woraus bestand deine „Betroffenheit“, und welchen Ausdruck fanden diese in deiner Arbeit?**

Fotografisch beschäftigte ich mich in den 1980er Jahren vorwiegend mit dem Porträt. Mir ging's um „menschliche Themen“, elementare Erfahrungen wie Trauer, Freude, Tanzen, Lachen, Freundschaft und „Alleinesein“. Nachdem ich in „Bett und Liegewiese“ eine sehr nah am alltäglichen Leben befindliche Perspektive gewählt hatte, arbeitete ich seit 1987 im Atelier. In langen Sitzungen isolierte ich meine Modelle – überwiegend die gleichen Freunde und Bekannten, die ich auch zuvor fotografiert hatte – von ihrem Alltag. Es begann eine Zusammenarbeit, in der Inneres mehr Gewicht bekam: Sehen und angesehen werden, tragen und getragen werden. Spuren, Geschichte, Gewalt. Mit 28 Jahren hatte ich angefangen, regelmäßig in den Todesanzeigen nachzusehen, wer in meinem Alter gestorben war – meine Großmutter tat das auch immer. Endgültigkeit und Verlust bekamen Bedeutung in einer Lebensphase, deren Themen eigentlich Möglichkeiten und Beginn sein sollten. Wie war es also, angesehen zu werden und nur sich selbst zu haben? Welche Erfahrung bedeutete es für einen jungen Menschen, getragen zu werden, angewiesen zu sein auf andere? Welche Spuren hinterlassen solche Erfahrungen? Damals habe ich mir keine Gedanken darüber gemacht, aber heute glaube ich, dass der Einbruch existenzieller Erfahrungen durch Aids in den Alltag meine Themen mit bestimmt hat. Aids war für mich allerdings nur eine der plötzlichen und massiven Einwirkungen auf mein Leben. Und in meinem Freundeskreis erlebte ich ja auch, wie unterschiedlich jeder Einzelne auf diesen Bruch reagierte.



Thomas Michalak, *ohne Titel*, 1987

1989 wurde das bundesweite Schwulenmagazin *magnus* gegründet, und man bat mich, die Bildredaktion zu übernehmen. Die Bildstrecken sollten nicht illustrierend oder erotisierend wie in anderen Magazinen sein, sondern eigenständig neben dem Text stehen. Wie sollten wir das Leben mit der Krankheit in *magnus* zeigen? Der amerikanische Fotograf Nicolas Nixons hatte in „People with AIDS“ Kranke fotografiert, denen Ausgezehrtsein und Schwäche deutlich anzusehen waren und die leidend in die Kamera schauten. Mag diese Arbeit vielleicht auch dazu gedient haben, die Fürchterlichkeit des Sterbens bildhaft zu machen und einige Dollar zu sammeln, so war sie von ACT UP! sehr zurecht dafür kritisiert worden, Kranke nur als Opfer darzustellen. Solche Positionen gab es damals auch in der BRD. Wir wollten aber positive Bilder zeigen, die Möglichkeiten der Selbstbestimmung trotz HIV und Aids zeigten. In verkitschter Weise werden solche Bilder heute von den Werbeagenturen der Pharmakonzerne verwendet und von manchen Aktivisten als „Werbung für Aids“ kritisiert. In der Zeit vor der Kombinations-therapie hatten diese Bilder eine andere Bedeutung. Übrigens hat Frank Wagner in den ersten Ausgaben von *magnus* vier amerikanische Künstler vorgestellt, die sich intensiv mit Aids auseinandersetzen: David Wojnarowicz, Donald Moffett, Felix Gonzalez-Torres und John Lindell.

### Wieder US-Amerikaner?

Die Beschäftigung junger amerikanischer Künstler mit Aids war sehr intensiv und hatte eine unglaublich dichte Qualität. Sie war in einem Maße persönlich und gleichzeitig politisch, wie ich es in Deutschland kaum erlebt habe. Über die Hintergründe kann ich nur spekulieren. Einerseits lässt die amerikanische Kunstauffassung eine Verbindung von Kunst mit Geld und Politik viel eher zu als die europäische, in der nach mehr als 100 Jahren immer noch das romantische Bild vom Künstler als weltabgewandtem Genie mitschwingt. Zum anderen waren die Anfeindungen und Diskriminierungen in Amerika deutlicher. In Deutschland bemühte sich die Politik sehr schnell um integrative Lösungen. Gauweiler fand keinen Rückhalt für seine Positionen und wurde zum Exoten. Vielleicht ist auch

noch von Bedeutung, dass mit dem Zusammenbruch der DDR 1989 und der deutschen Einheit 1990 hier andere Themen in den Mittelpunkt rückten.

### **Zurück zu deiner Situation in Berlin ...**

Auf der persönlichen Ebene ist meine Perspektive immer die des mittelbar Betroffenen geblieben. Ich hatte mich entschieden, an einem Langzeittest des Tropeninstituts teilzunehmen, der die Ausbreitung von HIV untersuchen wollte. Ich wurde also regelmäßig auf HIV-Antikörper untersucht, und obwohl ich anfangs mit dem Einüben von Safer Sex meine Mühen hatte, blieb mein Ergebnis negativ. Das war in meinem Freundes- und nahen Bekanntenkreis leider nicht so. Anfang der 1990er Jahre waren alle meiner näheren homosexuellen Freunde HIV-positiv, und ich merkte, dass ich aufpassen musste, mich nicht fahrlässig zu infizieren, um diese „Trennung“ hinter mir zu lassen. Trotz aller Nähe zu meinen Freunden blieb doch eine Fremdheit, die ich hüten musste. Das war eine sehr eigenartige Erfahrung.

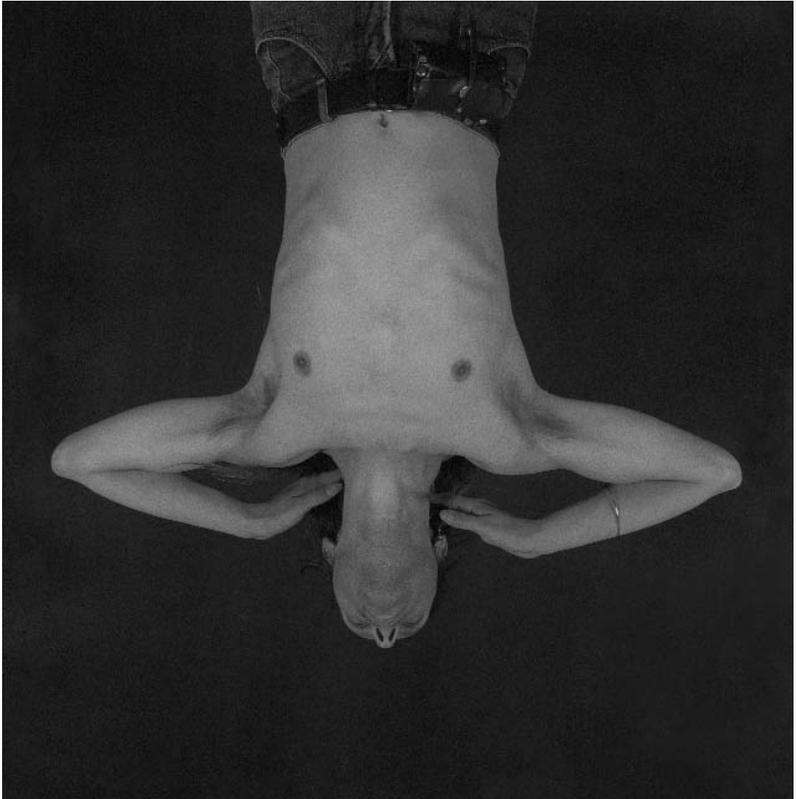
Bei magnus lernte ich Rolf Kligge kennen. In der Redaktion standen sich unsere Schreibtische gegenüber, als Grafiker und Produktionsleiter unterstützte er meine Bildkonzepte. Rolf bekam eine Lungenentzündung und hatte danach immer häufiger mit opportunistischen Infektionen zu kämpfen. Ich begann, ihn zu Hause zu besuchen. Als er so krank war, dass er am schwulen „Ausgehleben“ nicht mehr teilnehmen konnte, hatte Rolf fast keine Freunde mehr. Ich traf seine Geschwister, die Pfleger von HIV e. V. und manchmal den Mitbewohner. Die Erfahrung, dass du Freunde nicht nur verlieren kannst, weil sie sterben, sondern gerade weil du selber nicht mehr am „normal social life“ teilnehmen kannst, hat mich damals sehr betroffen. Ich habe Rolf öfter fotografiert, er wollte das sehr. Ich glaube, er wollte sichtbar bleiben, und es war auch eine politische Entscheidung. Aber er war auch eitel und hatte es schwer, die Bilder seines verfallenden Äußeren zu akzeptieren. Das änderte sich erst kurz vor seinem Tod. Der Rollenwechsel vom Gesprächspartner und Helfer zum objektivierenden, beobachtenden Fotografen fiel mir schwer, und ich entschied mich häufig gegen das Foto. Aids war Thema in meinen Freundschaften – ganz praktisch. Ich habe das nicht eins zu eins in meine Kunst übernommen.

### **Wie hat sich die Einführung der HAART auf dein Engagement und deine Kunst ausgewirkt? Welche Themen sind geblieben, was ist in den Hintergrund getreten?**

Seit Ende der 1980er Jahre waren viele meiner Freunde und nahen Bekannten gestorben. 1995 sprang mein erster Freund, Olaf Tietze, in Hamburg von einem 22-stöckigen Hochhaus. Das Virus hatte dazu geführt, dass kleine Wunden nicht mehr heilten, er hatte Magenprobleme und ständig Kopfschmerzen. Er wollte das qualvolle Sterben nicht abwarten. Kurz vorher hatte mich Olaf noch einmal über-

raschend besucht. Er war sehr weich und weinte viel. Olaf hat nicht mit mir und auch nicht mit anderen nahen Freunden über sein Vorhaben gesprochen. Da er wirklich gehen wollte, konnte er das nicht tun. Mit entfernten Bekannten hat er, wie ich später erfahren habe, die Bedingungen eines solchen Sprunges – Windgeschwindigkeiten, Windrichtungen und Balkone – diskutiert. In dieser Zeit hörte das Sterben in meiner Nähe langsam auf. Ich war heilfroh darüber.

246



*Olaf Tietze. Foto: Thomas Michalak, Berlin 1993*

1993, bei einer Durchsicht alter Negative, stellte ich fest, wie viele Menschen bereits gestorben waren, die mein Leben wenigstens so nah berührt hatten, dass ich ein Foto von ihnen gemacht hatte. Ich fühlte mich sehr unwohl mit diesen lebendigen Schwarz-Weiß-Bildern von toten Freunden und suchte nach einem Weg, mir diese Bilder wieder zugänglich zu machen. War es in den 1980er Jahren darum gegangen, adäquate Bilder für mein Lebensgefühl zu entwickeln, die Definiti-

on „schwul“ meiner Realität anzupassen, so war die Aufgabe jetzt ungleich komplexer. Ich suchte Bilder für den Verlust, das Abhandengekommene. Ich wollte Bilder, die Erinnern *und* Vergessen gleichermaßen thematisierten. 1996 zeigte ich in Köln zum ersten Mal die Installation „was bleibt“: ein weißer Raum mit einer einzelnen Glühbirne an der Decke. Scheinbar durchsichtige Glasplatten hängen vor der Wand. Die Gesichter der Freunde entstehen als Schatten.



Thomas Michalak, „was bleibt“, Installationsansicht Galerie Objektiv, Köln 1996

Ob die Bilder dem Betrachter sichtbar werden, hängt auch von dessen Bereitschaft ab, hinzusehen. Erinnerung ist für mich ein gegenwärtiger und kreativer Prozess. In die Erinnerungen gehen die momentanen Bedürfnisse des Erinnernden in gleicher Weise ein wie die Spuren, die ein Mensch oder eine Situation hinterlassen hat. Ich begann „was bleibt“ mit Bildern eigener Freunde, erweiterte sie dann aber um Bilder mir unbekannter Aidstoter, wenn ich sie von jemandem bekam, der mit ihnen befreundet gewesen war. Meine Arbeit „3. Juli 1957“ hat ebenfalls Erinnerung zum Thema. Allerdings geht es hier weniger um ein konkretes Andenken als um den Prozess selbst.

Seit „was bleibt“ ist Aids nicht mehr Gegenstand meiner künstlerischen Arbeit. Derzeit beschäftige ich mich mit der möglichen Wirksamkeit von Bildern, ihrer

Fähigkeit, auratisch zu sein oder sich zu verweigern. Ich arbeite mit vorgefundenen Fotos aus Zeitungen und Prospekten. Inhaltlich hat das mehr mit Gewalt, Krieg, Verletzung, Jugend, Sehnsucht usw. zu tun.

### **Du hast Ausstellungen mit Arbeiten verstorbener Künstler organisiert. Wie kam es dazu?**

Mit dem Sterben begann in der Kunst auch die Problematik des Erbens. Künstler, die sich vor ihrem Tod nicht wie z. B. Keith Haring oder Robert Mapplethorpe am Markt etabliert haben, sind vom schnellen Vergessen bedroht. In den USA gibt es seit 1994 „The Archive Project“, das sich zur Aufgabe gemacht hat, ohne Ansehen der Reputation Werke von vom Tod bedrohten oder bereits verstorbenen Künstlern zu fotografieren und zu sammeln. „The Estate Project“ macht eine Auswahl daraus im Internet ([www.artistswithaids.org](http://www.artistswithaids.org)) zugänglich. Auch für Deutschland wünsche ich mir ein solches Projekt. Die heute 20- bis 30-Jährigen erinnern sich nicht mehr an Künstler wie Jürgen Baldiga, Roger Lips, Rolf von Bergmann oder Nikolaus Uttermöhlen und ihre Arbeiten.

1993 starb Roger Lips. Ich hatte ihm in seinen letzten Lebensjahren geholfen, seine Arbeiten zu sortieren, und wurde jetzt von seinem Nachlassverwalter gebeten, das Werk zu katalogisieren ([www.rogerlips.de](http://www.rogerlips.de)). Lips hatte in den 1980er Jahren eine Technik entwickelt, die er den „fortgesetzten Entwicklungsvorgang“ nannte – chemische, zeichnerische und mechanische Eingriffe, das Übereinanderlegen verschiedener Diapositive und Generationen immer wiederkehrender reprografischer Schritte. Inhaltlich oszillieren die frühen Arbeiten zwischen Ferne und Begehren. Sehnsucht, Lust und Gewalt sind in den Spuren der Bearbeitung zu erkennen. Mit diesen Arbeiten wurde Lips erfolgreich, er hatte Ausstellungen in den USA, und einige seiner Bilder befinden sich in der fotografischen Sammlung des Museums Ludwig in Köln. In den 1990er Jahren machte Lips zwei Arbeiten, die sich explizit auf Aids beziehen. Er kritisiert darin drastisch den von Liebesbeziehungen losgelösten schwulen Sex und macht ihn für das Negative, die zerstörerische Kraft des Virus verantwortlich. Abgesehen von seiner letzten Arbeit, den zwanzig Köpfen des Babys „Noah“, fanden die Arbeiten der 1990er Jahre weniger Beachtung. So reiste ich mit einer Auswahl seiner Bilder durch die fotografischen Sammlungen der Republik, konnte aber keinen Kurator für die Sammlung interessieren. In den folgenden Jahren machte ich ein paar kleinere Ausstellungen aus dem Nachlass. 1996 gründete sich an der Neuen Gesellschaft für bildende Kunst in Berlin eine AG „Unterbrochene Karrieren“, die sich zum Ziel gesetzt hatte, Werke von früh an Aids verstorbenen Künstlern in Retrospektiven zu würdigen. Neben Torsten Neuendorff, Ingo Taubhorn, Frank Wagner und mir gab es eine Reihe weiterer Mitstreiter, die in wechselnder Besetzung an den Projekten mitgearbeitet haben. Von Anfang an wollten wir Erinnerung nicht um ihrer selbst willen betrei-

ben, sondern die Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod zu einem wichtigen Thema der Ausstellung machen. 1997 stellten wir Mark Morrisroe vor, einen bereits mit dreißig Jahren verstorbenen Künstler, der überwiegend mit dem Medium Fotografie gearbeitet hatte. Hannah Wilke, der wir im Jahr 2000 eine Werkschau widmeten, war nicht an Aids, sondern an Krebs gestorben. In ihrer „Intra-Venus-Serie“, überlebensgroßen Selbstbildern, setzt sie sich mit ihrer Erkrankung auseinander, die genauso tödlich ist, aber weit weniger Öffentlichkeit hat. 2003 ging mit „africa apart“ die siebente Ausstellung des Projektes zu Ende. Hier haben wir fast ausschließlich Werke lebender afrikanischer Künstler gezeigt, die zu Problemfeldern arbeiten, die mit der Ausbreitung des Virus auf dem Kontinent zu tun haben. Auf der Webseite zu dieser Ausstellung ([www.africa-apart.de](http://www.africa-apart.de)) gibt es einen guten Überblick über die gesamte Ausstellungsreihe. Die Verlagerung der thematischen Gewichtung im Verlauf der Reihe zeigt das Bedürfnis, über die aidsspezifischen Belange auf die allgemeineren gesellschaftlichen Probleme zu kommen, die Aids mit anderen, in ihrer Publizität weniger „erfolgreichen“ Phänomenen gemeinsam hat.

**Wie zeitlos bzw. zeitgebunden sind die Werke aus heutiger Sicht? Welche Themen sind heute aktuell? Und wie wichtig sind solche Ausstellungen als Teil der Erinnerungskultur?**

Das kann ich nicht generell beantworten. Intentionen und Wirkungen der in den 1980er und 1990er Jahren entstandenen Arbeiten sind ja höchst unterschiedlich. Und ich kann auch nur von Europa reden – in Afrika hat z. B. die Abbildung von Aidskranken noch die Funktion, das Schweigen zu brechen. Sofern Arbeiten wesentlich auf Identifikation und Emanzipation beruhen, sind sie sicher zeitgebunden. Es ist erstaunlich, wie schnell zu Beginn der 1990er Jahre die Themen der 1980er verdrängt wurden: Gegenwärtigkeit, Authentizität, Planlosigkeit, Spontaneität, Intensität, Androgynität, Skurrilität als Ausdruck von Individualität, das Leben als (Selbst-)Versuch, Gesellschaft gestalten, Lust, Genuss, Exzess, Protest usw. Seit Anfang der 1990er Jahre sind Ästhetik, Jugend, Mode und Integration zu maßgeblichen Werten geworden. Hatten wir in den 1980ern einen Ausbruch des Privaten an die Öffentlichkeit, so scheinen jetzt gesellschaftlich vermittelte Werte einen Einfluss auf die Gestaltung des Privaten zu haben. Ich bewerte das nicht. Es sind andere Strategien, das Individuum mit seiner Sozialität zu vermitteln. Auch die Strategien der 1980er hatten Nachteile. Eine neue Szene erkennt sich in den alten Bildern nicht mehr. Sie braucht andere Bilder, in denen sie sich formen und wiedererkennen kann. Jürgen Baldigas großes, nacktes Selbstporträt, das lange den Eingang des SchwuZ gleich einem Motto krönte, wurde erst mit einem Vorhang verdeckt und schließlich entfernt. Was Ausdruck von Lebenslust und Selbstbestimmung war, wurde peinlich, weil es so nicht mehr verstanden werden

konnte. Ich glaube, dass Erinnerung nur dann Wirkung hat, sowohl persönlich als in der Summe dann auch gesellschaftlich relevant sein kann, wenn sich die Inhalte an ein aktuelles Interesse oder Bedürfnis des Erinnernden binden. An jedes heutige Ausstellungsprojekt ist also die Frage zu stellen, ob und wie es diese Vermittlung mit heute relevanten Themen und Bedürfnissen herzustellen versucht.

Als sexuell übertragbare Krankheit mit oft tödlichem Ausgang berührt Aids eine Reihe existenzieller Themen: Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod, aber auch Freundschaft, Sexualität, Schönheit und Altern, Abschied ... Diese Themen waren bereits vor Aids relevant und sind es auch noch in der Nach-Spaß-Gesellschaft. Arbeiten, die im Kontext von Aids entstanden sind und sich mit diesen Themen befassen, sind nach wie vor aktuell.

### **Wie kann sich Aids heute deiner Meinung nach vermitteln?**

„Als vorwiegend sexuell übertragene Retrovirus-Erkrankung ist AIDS bislang singular. Trotzdem ist es notwendig, einige Relationen im Auge zu behalten“ – das schrieb Rolf Rosenbrock bereits 1986. Er fuhr dann fort, dass Aids *eines* unter den vielen Risiken für Leben und Gesundheit sei, *eine* der vielen unheilbaren Krankheiten, *eines* der vielen politischen, sozialen und gesellschaftlichen Probleme, mit denen wir uns zu befassen haben. Tatsächlich ist es dem von Mitte der 1980er bis Mitte der 1990er in Kunst und Gesellschaft geführten Diskurs zu Aids zu verdanken, dass tabuisierte Lebensbereiche wie Tod, Sterben, Sexualität, Krankheit, Alter und Verlust öffentlich diskutiert wurden. Aus publizistischer Sicht ist Aids eine Erfolgsgeschichte. Keine der anderen tödlichen oder mit schweren Einbußen für die Lebensqualität einhergehenden Krankheiten wie Krebs oder Alzheimer, MS oder Mukoviszidose hat dies erreichen können. Mit dem Verschwinden des Diskurses zu Aids aus der Gesellschaftsmitte droht die Auseinandersetzung mit diesen Themen wieder aus dem Bewusstsein zu verschwinden. Als sexuell übertragene, hochgradig tabubesetzte Infektionskrankheit ist Aids einzigartig. In den Anforderungen an Pflege, Sterbebegleitung, Lebensqualität usw. hingegen ist sie mit einer Reihe anderer Krankheiten vergleichbar. Ich wünsche mir eine inklusive Sicht: Die Vermittlung sollte die Gemeinsamkeiten suchen und eine Plattform für die Diskussion auch anderer verdrängter Themen bieten.

## Autorinnen und Autoren

### Klaus Aurnhammer

Jahrgang 1960, verheiratet, zwei Söhne (15 und 12 Jahre). Diplom-Theologe und Krankenpfleger, Seelsorger der Palliativstation im St.-Michael-Krankenhaus in Völklingen. Zusammen mit Monika Müller und Martina Kern Verfasser des Basiccurriculums Palliative Care (in: Müller, M./Kern, M./Nauck, F./Klaschik, E.: Qualifikation hauptamtlicher Mitarbeiter. Curricula für Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger [aus der Schriftenreihe der Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung]. Bonn: Pallia Med Verlag 1997), Kursleiter Palliative Care. Mitarbeit in verschiedenen Hospizgruppen und -vereinen, Mitglied im Vorstand der Landesarbeitsgemeinschaft Hospiz Saarland.

*Kontakt:* c/o Palliativstation St.-Michael-Krankenhaus Völklingen, Kühlweinstr. 103, 66333 Völklingen

### Helmut Budroni

Jahrgang 1966, Krankenpfleger

*Kontakt:* helmut.budroni@arcor.de

### Robin Cackett M. A.

Geboren 1958, arbeitet als freier literarischer Übersetzer in Berlin und schreibt eine Doktorarbeit über den Umgang mit Tod und Transzendenz im Zusammenhang mit HIV und Aids. Langjährige Tätigkeit als Telefonberater der Berliner Aids-Hilfe e.V. Gründungsmitglied des Bisexuellen Netzwerks BiNe e.V., des Bremer Instituts für Kulturforschung und der Freud-Lacan-Gesellschaft, Mitglied der Psychoanalytischen Assoziation Berlin e.V.

*Kontakt:* robincackett@compuserve.de

### Corinna Gekeler

1961 in Stuttgart geboren, ledig, lebt in Amsterdam und Berlin. Diplom-Politologin, arbeitet als freiberuflicher Redakteur, Publizist und PR-Fachfrau.

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- > Schwulenberatung in Niedersachsen. Überblick – Bedarf – Perspektiven. Göttingen: Edition Waldschlösschen 2001
- > Schwulenfortbildung in Niedersachsen. Überblick – Bedarf – Perspektiven. Göttingen: Edition Waldschlösschen 2002

- › Lieber polymorph als monoton. In: Biechele, U. (Hg.): Identitätsbildung – Identitätsverwirrung – Identitätspolitik. Eine psychologische Standortbestimmung für Lesben, Schwule und andere. Dokumentation des Fachkongresses 30.10. bis 1.11.1997, veranstaltet vom Verband lesbischer Psychologinnen und schwuler Psychologen in Deutschland e.V. (VLSP) sowie der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. (DAH) in Mannheim. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe 1998
- › Entwicklung schwuler Lebensformen in den 90ern. In: Ferdinand, U./Pretzel, A./Seeck, A. (Hg.): *Verqueere Wissenschaft? Zum Verhältnis von Sexualwissenschaft und Sexualreformbewegung in Geschichte und Gegenwart*. Dokumentation einer Tagung der Magnus-Hirschfeld-Gesellschaft (Berliner Schriften zur Sexualwissenschaft und Sexualpolitik, Band 1). Münster: LIT Verlag 1998

*Kontakt:* corinna.gekeler@gmx.de

### **Tanne de Goei**

Jahrgang 1957, allein wohnend, zwei Kinder. Community-Verbindungsmann von PharmAccess International (Amsterdam; www.pharmacess.org), Redakteur der Hivnieuws (Magazin der Hiv Vereniging Nederland), Autor für Aids bestrijding (Magazin des Aids Fonds, Amsterdam) und für IATEC update (Magazin des International Antiviral Therapy Evaluation Centre, Amsterdam). Vorstandsmitglied der Stichting Middelen und der Stichting be positive. Schwerpunkte: Unterstützung afrikanischer HIV-Behandlungsprojekte, alternative und traditionelle Heilkunde, medizinische Cannabisabgabe, Sterben/Trauer- und Begräbniskultur, Zugang zu Versorgung und Behandlung für Illegale.

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- › Wolfers, I. (Ed.): HIV/Aids en alternatieve geneeswijzen. Amsterdam: VU Uitgeverij 1996
- › Wolfstädter, H. D.: Unkonventionelle Medizin bei HIV und AIDS. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1995
- › van Bergen, J. E. A. M./Wigersma, L. (Red.): De hiv-wijzer voor huisartsen en andere hulpverleners. Amsterdam: Schorer Boeken 1998
- › Alternatieve middelen en HIV/AIDS Nr. 1, 2, 3. Amsterdam: Stichting Middelen 1997/1998/2002
- › Hiv en hiv-medicatie: klachten, bijwerkingen en andere mogelijke behandelingen. Amsterdam: Stichting Middelen 2001

*Kontakt:* aadegoei@chello.nl

### **René Hornung**

Jahrgang 1948, freiberuflicher Politik- und Wirtschaftsjournalist im Pressebüro St. Gallen und u. a. Redaktionsleiter des Schweizer Gay-Magazins „aK“.

*Kontakt:* Pressebüro St. Gallen, Postfach 942, CH-9001 St. Gallen/Schweiz. Tel. +41,71.222 54 45, E-Mail hornung@pressebuero-sg.ch

### **Hannelore Huesmann**

Jahrgang 1960, Ordensschwester (Franziskanerin), Krankenschwester mit Palliative-Care-Zusatzqualifikation. Seit 1992 in der Aidsarbeit tätig, seit 1997 Leiterin des ambulanten Hospizdienstes TAUWERK e.V.

*Kontakt:* c/o Hospizdienst TAUWERK e.V., Wollankstr. 19, 13187 Berlin, E-Mail: hospiztauerk@aol.com

### **MD Stein Husebø**

Jahrgang 1944, verheiratet, sechs Kinder, fünf Enkelkinder. 1982 Gründer und Leiter der ersten multidisziplinären Klinik für Schmerztherapie und Intensivmedizin in Skandinavien in der Abteilung für Anästhesie und Intensivmedizin an der Universitätsklinik Bergen (Norwegen). 1984 Mitbegründer und Vorstandsmitglied des „Nationalen Norwegischen Rates für Palliative Care“, 1988 Mitbegründer und erster Präsident der Skandinavischen Gesellschaft für Palliativmedizin, 1989 Mitbegründer und Vorstandsmitglied der Europäischen Gesellschaft für Palliativmedizin (EAPC). Leiter des nationalen Projekts „Palliativmedizin für alte Menschen“ am Røde Kors Sykehjem/Universität Bergen und Leiter des europäischen Projekts „Würde im Alter“. Professor an der Universität Wien sowie zahlreiche weitere Lehr- und Forschungstätigkeiten.

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- Zahlreiche wissenschaftliche Publikationen in skandinavischen und internationalen Fachzeitschriften sowie populärwissenschaftliche Beiträge in führenden Tageszeitungen und Zeitschriften. Autor von zehn Fachbüchern, von denen bisher vier auf Deutsch erschienen sind:
  - › Husebø, S./Klaschik, E.: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. 3. Auflage. Berlin: Springer 2003
  - › Leben lohnt sich immer. Freiburg: Herder 2002
  - › Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun: Wie alte Menschen würdig sterben können. 2. Auflage. Freiburg: Lambertus Verlag 2002

> Was bei Schmerzen hilft. 2. Auflage. Freiburg: Herder 2001

*Kontakt:* Krokeideveien 453, N-5244 Fana/ Norwegen; E-Mail: sthusebo@czi.net

**Hermann Jansen**  
Krankenpfleger

*Kontakt:* moritz0790@compuserve.de

**Susanne Kerkovius**

Geb. 1952, verheiratet, drei Kinder. Gymnasiallehrerin, in verschiedenen Zusammenhängen journalistisch tätig.

**Thile Kerkovius**

Jahrgang 1950, verheiratet, drei Kinder. Diplom-Pädagoge mit psychotherapeutischen Ausbildungen, Seminarleiter und Referent zu Fragen der Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen, seit zehn Jahren Leiter des Hauses „Maria Frieden“.

*Kontakt:* c/o Haus „Maria Frieden“, Auf der Hub 1, 77784 Oberharmersbach, Tel. +49.7837.9 29 60, Fax +49.7837.16 17, E-Mail: haus-maria-frieden@t-online.de

**Klaus Kutzer**

Geboren 1936 in Breslau, verheiratet, drei Kinder. 1982–2001 Richter am Bundesgerichtshof, 1995–2001 Vorsitzender des 3. Strafsenats. Seit 1999 Mitglied des Ausschusses der Bundesärztekammer für ethische und medizinisch-juristische Grundsatzfragen, Sachverständiger der Bioethik-Kommission des Landes Rheinland-Pfalz (Mainz) und der Akademie für Ethik in der Medizin (Göttingen), Leiter der von der Bundesjustizministerin im Jahre 2003 eingesetzten interdisziplinären Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“.

*Kontakt:* klaus.kutzer@email.de

**Thomas Michalak**  
Fotograf

*Kontakt:* info@thomasmichalak.de

**Priv.-Doz. Dr. med. H. Christof Müller-Busch**

Jahrgang 1943, verheiratet. Facharzt, Lehrbeauftragter für Schmerztherapie und Palliativmedizin an der Universität Witten/Herdecke und an der Charité (Berlin). Leitender Arzt der Abteilung für Anästhesie, Palliativmedizin und Schmerzthera-

pie des Gemeinschaftskrankenhauses Havelhöhe (Berlin).

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- > Sterbende sedieren? In: Dtsch med Wochenschr, 2004, 129, S. 701–704
- > Euthanasie bei unerträglichem Leid? In: Zeitschrift für Palliativmedizin, 2003(3), S. 74–85
- > Schmerz und Musik. Musiktherapie bei Menschen mit chronischen Schmerzen. Stuttgart u. a.: Fischer 1997

*Kontakt:* c/o Gemeinschaftskrankenhaus Havelhöhe, Kladower Damm 221, 14089 Berlin, E-Mail: muebu@havelhoehe.de

**Gita Neumann**

Jahrgang 1952, in Partnerschaft lebend. Diplom-Psychologin und -Soziologin, Bundesbeauftragte des Humanistischen Verbandes Deutschlands für Patientenverfügung, Hospiz und Humanes Sterben. Schwerpunkte: Patientenautonomie am Lebensende, Sterbehilfe aus medizinethischer Sicht, Vertretung/Vollmacht/Betreuungsrecht.

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- > Deutschland braucht ein eigenes Sterbehilfemodell. In: *Humanismus aktuell*, Heft 9/2001, S. 55 ff.
- > Bundesgerichtshof sorgt für Chaos. Zum Urteil vom 17. März 2003. In: *diesseits*, Nr. 64/2003, S. 24 ff.
- > (zusammen mit Strätling, S. u. a.): Passive und indirekte Sterbehilfe – eine praxisorientierte Analyse des Regelungsbedarfs gesetzlicher Rahmenbedingungen in Deutschland. Göttingen: Akademie für Ethik in der Medizin e.V. 2003

*Kontakt:* c/o Humanistischer Verband Deutschlands, Wallstr. 65, 10179 Berlin, Internet: www.patientenverfuegung.de, E-Mail: gneumann@humanismus.de

**Jürgen Neumann**

Jahrgang 1952. Sozialpädagoge (grad.). Von 1992 bis 1997 Leiter der Redaktion von „aktuell – das Magazin der Deutschen AIDS-Hilfe“, seit 1997 freiberuflicher Journalist.

*Kontakt:* skrivnost@web.de

**Dr. med. Bettina Sandgathe Husebø**

Geboren 1959 in Meschede, verheiratet, sechs Kinder. 1988–1997 Ärztin im Malteserkrankenhaus in Bonn, 1994–1997 Mitarbeiterin des ambulanten Hospizteams, 1996–1997 Oberärztin

in der Abteilung für Anästhesie, Intensivmedizin, Schmerztherapie und Palliativmedizin. Lebt seit 1997 in Bergen/Norwegen und ist dort Chefärztin an der Klinik des Norwegischen Roten Kreuzes. Seit 2001 Mitarbeiterin am Westnorwegian Center for Excellent Palliative Care der Universität Bergen, seit 2004 Mitarbeiterin am dortigen Zentrum für Demenzforschung. Mehrjährige internationale Erfahrung im Unterricht für Palliativmedizin.

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- > Husebø, S./Klaschik, E.: Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. 3. Auflage. Berlin: Springer 2003
- > Sandgathe-Husebø, B./Husebø, S.: Die letzten Tage und Stunden. Palliative Care für Schwer- kranke und Sterbende. Wien: IFF o. J. (zu beziehen über pallorg.iff@univie.ac.at)
- > Old – and given up for dying? Palliative Care Unit in Nursing Homes. In: *Illness, Crisis & Loss*, 12(1), Jan. 2004

*Kontakt:* Krokeideveien 453, N-5244 Fana/ Norwegen; E-Mail: sthusebo@czi.net

**Gregor Sattelberger**

Krankenpfleger

*Kontakt:* Hospiz München GbR, Lindwurmstr. 71–73, 80337 München; E-Mail: hospiz.muenchen@muenchner-aidshilfe.de, gattelberger@aol.com

**Dr. med. Thomas Schindler**

Jahrgang 1957, unverheiratet. Derzeit Konsiliar- arzt im „Palliativmedizinischen Konsiliardienst in Nordrhein-Westfalen“, zuvor im EU-Projekt „Palliativmedizinischer Konsiliardienst für Berliner Hausärzte“. Seit 2000 Vorstandsmitglied der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin.

*Kontakt:* Südwall 1–5, 47608 Geldern, Tel. +49.2831.97 78 66, E-Mail: pkd.nrw@web.de

**Jan Stresenreuter**

Jahrgang 1961, freier Autor.

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- > Love to love you, Baby. Berlin: Querverlag 2002
- > Machoman.blm. In: Baker, J. (Hg.): *Hiebe und Triebe* 2. Berlin: Querverlag 2002
- > Dieser Mann – letzte Chance. In: Bartholomae, J. (Hg.): *Hildegard! Storno!* Hamburg: Männer- schwarmSkript 1999

*Kontakt:* www.stresenreuter.de

**Paul Timmermanns**

Jahrgang 1963, ledig. Diplom-Theologe und Diplom-Philosoph mit Seelsorge- und Super- visionsausbildung. Tätig in der Organisations- und Kommunikationsberatung sowie als Verleger („der hospiz verlag“).

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- > Développement des soins palliatifs et de l'accompagnement en Allemagne. De la genèse à un exemple concret. In: INFO-KARA, 42, juin 1996, S. 33–39
- > Wie bewältigen Kinder Tod und Trauer in ihrer Entwicklung? In: *Kindertageseinrichtungen aktuell*, 7. Jahrgang, März 1998, Nr. 3, S. 54–57
- > Leitbild – Begrifflichkeiten und Hintergrund der Psychologie. In: *DIE HOSPIZ-ZEITSCHRIFT*, 13, 2002(3), S. 15 f.
- > Geteiltes Echo auf das neue Bestattungsgesetz in NRW. In: *BUNDES-HOSPIZ-ANZEIGER*, 1, 2003(06), S. 8
- > Die Selbstbestimmung in der niederländischen Sterbehilferegulung und ethische Grundlagen der Hospizidee. In: *Patientenverfügungen aktuell*. Wuppertal: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. 2004

*Kontakt:* c/o der hospiz verlag, Gertrudenstr. 15, 42105 Wuppertal, Tel.: +49.202.4 46 84 70, Internet: www.hospiz-verlag.de, E-Mail: hospiz-verlag@t-online.de

**Esther Voigt**

Assistenzärztin (Medizinische Universitätsklinik Bonn, Immunologische Ambulanz) mit den Schwerpunkten ärztliche Versorgung HIV- infizierter Patient(inn)en, HIV/HCV-Koinfektion, antiretrovirale Therapie

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- > First line Ritonavir/Indinavir 100/800 mg bid plus Nucleoside Analogues in a German Multicenter Study: 48 Week Results. In: *HIV Medicine* 2002(3), S. 277–282
- > HIV-Therapie (Antiretrovirale Therapiestrategien), MED-Info, Ausgabe 43, Oktober 2003
- > Safety, efficacy and development of resistance under the new protease inhibitor Lopinavir/ Ritonavir: 48 week results. In: *Infection*, 2004 (im Druck)

## **Katharina Walter**

Krankenpflegerin

*Kontakt:* Hospiz München GbR,  
Lindwurmstr. 71–73, 80337 München; E-Mail:  
hospiz.muenchen@muenchner-aidshilfe.de

## **Achim Weber**

Geboren 1964 in Karlsruhe. Diplom-Psychologe und Krankenpflegehelfer, seit 1996 Referent für Pflege und Versorgung der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. und Leiter des Bundesmodellprojekts „Verbesserung der Pflegesituation von Menschen mit HIV und AIDS – Erprobung neuer pflegerischer Versorgungsstrukturen vor dem Hintergrund der Kombinationstherapien“.

*Veröffentlichungen in/Mitwirkung an (Auswahl):*

- > Probleme der ambulanten Pflege von Schwerstkranken. In: Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik Köln (ISG)/Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforchung Hannover (IES) (Hg.): Modellprogramm „Ausbau ambulanter Hilfen für AIDS-Erkrankte im Rahmen von Sozialstationen“ des Bundesministeriums für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit. Dritter Zwischenbericht der wissenschaftlichen Begleitung. Köln/Hannover: ISG/IES 1991
- > Grenzerfahrungen bei der ambulanten Pflege von Menschen mit HIV und Aids. In: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.): *Aids-Krankenversorgung*. Berlin: Edition Sigma 1992
- > Bredemeyer, W./Weber, A.: Verlufterfahrungen. Pflegenden Angehörigen von schwulen Männern mit AIDS (AIDS-FORUM DAH, Band 36). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe 1999
- > Von der Betroffenheit zum persönlichen Engagement. Die Zukunft der ehrenamtlichen Betreuungs- und Hospizarbeit im Rahmen der AIDS-Hilfe. In: Bundesvorstand der Johanniter-Unfall-Hilfe e.V. (Hg.): *Ehrenamt 2000 – Perspektiven auf der Schwelle zum 21. Jahrhundert*. Dokumentation der Veranstaltung am 13.10.1999 (Johanniter Forum Berlin, Heft 8). Berlin: Johanniter-Unfall-Hilfe 2000
- > Balz, P./Weber, A.: Pflegen und pflegen lassen. 3., aktualisierte und erweiterte Auflage. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe 2003

## **Selbstbestimmt versorgt am Lebensende? Grenzwanderungen zwischen Aids- und Hospizbewegung**

Als man sich Mitte der 1980er Jahre – gerade auch vor dem Hintergrund von Aids – verstärkt mit der Pflege Schwerkranker und Sterbender auseinandersetzte, kam auch in Deutschland die Hospizbewegung ins Rollen, die sich seither, eng verwoben mit der Aidshilfebewegung, für einen humaneren Umgang mit Sterbenden einsetzt. Durch dieses Engagement ist die Versorgungslandschaft entscheidend verbessert und durch zusätzliche Angebote ergänzt worden. Parallel dazu entwickelte sich die gesellschaftliche Debatte um Würde und Selbstbestimmung am Lebensende, um Sterbebegleitung und Sterbehilfe, mithin um Themen, die auch innerhalb der Hospizbewegung strittig sind und immer wieder zu teilweise heftigen Auseinandersetzungen geführt haben.

Einen Gutteil dieser Meinungsvielfalt spiegelt auch der vorliegende Sammelband wider. Alle Autorinnen und Autoren – darunter auch Menschen mit HIV – wissen, wovon sie schreiben, denn jeder von ihnen hat bereits Sterbende begleitet. Mit diesem Band wollen wir die Diskussion zum Thema „Patientenautonomie am Lebensende“ unter all denen vorantreiben, die – auf je unterschiedliche Weise – mit der Versorgung von Menschen mit HIV und Aids zu tun haben.