Palliative Praxis

Kompetenz und Sorge für alte Menschen am Lebensende

Robert Bosch Stiftung

Palliative Praxis

Kompetenz und Sorge für alte Menschen am Lebensende

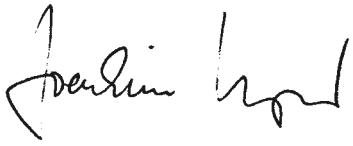
Robert Bosch Stiftung

Vorwort

Mehr als zehn Jahre hat sich die Robert Bosch Stiftung der Verbesserung des Lebensendes schwerstkranker und sterbender Menschen gewidmet. Wir schauen zurück, freuen uns und sind durchaus ein bisschen stolz. Einiges ist erreicht worden und hat sich in diesen Jahren bewegt: Mehr Sensibilität für die vielen und oft schwierigen Fragen in der Begleitung von sterbenden Menschen. Mehr Aufmerksamkeit für die verschiedenen Bedarfe und Bedürfnisse jüngerer und älterer Menschen. Mehr fachliches Wissen zu einzelnen Aspekten wie der Schmerzlinderung oder Trauerarbeit. Mehr Geschick und Einsichten für eine erfolgreiche und nachhaltige Umsetzung in der Praxis. Mehr Klarheit in der Zielsetzung und den dazu notwendigen Rahmenbedingungen. Mehr Menschen, die sich um diese Anliegen kümmern.

Jetzt wird es darauf ankommen, mit angemessener Gesetzgebung und finanzieller Ausstattung in der Breite der Versorgung dafür zu sorgen, dass sterbende Menschen entsprechend ihren Bedürfnissen würdevoll auf ihrem letzten Lebensweg betreut werden. Dies ist jedoch nicht nur eine Aufgabe für den Gesetzgeber und die Leistungsträger, sondern es ist auch eine Aufgabe für uns alle. Denn es ging nie darum, »gutes Sterben« an dafür zuständige und darin kundige professionelle Helfer zu delegieren. Auch für uns ist es Aufgabe, unsere sterbenden Angehörigen und Freunde, seltener auch Bekannte, am Ende des Lebens zu begleiten und ihnen zur Seite zu stehen. Eine Aufgabe, bei der wir persönlich, aber auch insgesamt als Gesellschaft ein lebendigeres Miteinander entwickeln und gewinnen können.

Mein ausdrücklicher Dank geht an die vielen Partner, die in Beiräten und Arbeitskreisen eng mit uns zusammengearbeitet, ihre Ideen und Expertise eingebracht und dafür viele Stunden investiert haben. An diejenigen, die sich in den geförderten Projekten eingesetzt haben und weiterhin einsetzen, um ganz konkrete Anliegen erfolgreich werden zu lassen. Schließlich an alle, die sich jeden Tag für »Palliative Praxis« engagieren, sei es als Altenpflegerin, als ehrenamtlicher Hospizhelfer, als zuständiger Arzt, als Heimleitung, als Vertreter eines Fachverbands oder Verantwortlicher in der Gesundheitsplanung. Sie tragen alle ihren Teil dazu bei, ein besseres, ein gutes Lebensende zu ermöglichen.



Professor Dr. Joachim Rogall

Geschäftsführer der Robert Bosch Stiftung

Stuttgart, im August 2015

Inhalt

Lebensqualität, Würde und Kompetenz bis zum Schluss
Palliative Praxis in der Förderung der Robert Bosch Stiftung. Eine Einführung
Stephanie Rieder-Hintze 7

Das Curriculum Palliative Praxis
Kopf, Herz und Hand der Lernenden verbinden
Bernadette Klapper und Julia Hoeter 15

Lernen leichtgemacht
Das Curriculum Palliative Praxis für alle in der Ausbildung
Elena Schweizer und Magdalena Schleinschok 23

Lernen und Lindern durch Bewegung
Kinaesthetics als Instrument zur Verbesserung der Selbstwirksamkeit
alter Menschen und deren Pflegepersonen in der Palliative Care
Martina Kern, Axel Enke, Daniela Grammatico 33

Seamless Palliative Care für ältere Menschen
Aufgaben und Chancen der pharmazeutischen Betreuung und Beratung
Constanze Rémi 41

Palliative Care im Alter zu Hause – Barrierefreier Zugang zu
spezialisierter Palliative Care?
Erfahrungen aus dem Projekt PiAH der Caritas der Erzdiözese Wien
Doris Pfabigan und Sabine Pleschberger 49

Bedürfnisse erkennen und umsetzen
Palliative Versorgung von Menschen mit Demenz
Im Gespräch mit Marina Kojer 59

Ethikberatung in Einrichtungen der Altenhilfe implementieren
Eine überfällige Maßnahme zum Wohle aller
Regina Geitner 67

Für die Seele sorgen.
Das Modellprojekt »Alevitische Seelsorge in Baden-Württemberg«
Basri Askin 77

Stark sein! – Wünsche leben – Geschichte leben – mit dem Sterben leben
Entwicklung und Erprobung eines personzentrierten und palliativen
Kurskonzepts mit Menschen mit geistigen Behinderungen
Jutta Hollander und Klemens Telaar 85

Weiterentwicklung der Palliativversorgung im Landkreis Reutlingen
Projekte und gelungene Vernetzung
Ulrike Gössl und Leonore Held-Gemeinhardt 93

Am Ende zählt der Mensch
Ergebnisse eines Praxisentwicklungsprojektes zum
Altern und Sterben im Maßregelvollzug
Harald Joachim Kolbe 103

Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter
Die kommunale Orientierung
Katharina Heimerl, Patrick Schuchter, Elisabeth Wappelshammer 113

Palliative Praxis: Auf dem Weg zu einem anderen Umgang mit dem Lebensende.
Fünf Thesen zur Palliativen Praxis
Andreas Heller und Reimer Gronemeyer 123

Anhang
:: Autoren 128
:: Projekte 130
:: Beiräte und Expertengruppen 136
:: Impressum 138

Hinweis zur geschlechterspezifischen Schreibweise
Wir verwenden in diesem Band bis auf wenige Ausnahmen für Einzelpersonen immer die männliche Schreibweise. Dies geschieht ausschließlich wegen der leichteren Lesbarkeit und schließt ausdrücklich alle Personen unabhängig von ihrem Geschlecht ein.

Lebensqualität, Würde und Kompetenz bis zum Schluss

»Palliative Praxis« in der Förderung der Robert Bosch Stiftung. Eine Einführung

Stephanie Rieder-Hintze

Vor allem schmerzfrei und möglichst nicht im Krankenhaus – so antworten Menschen jeden Alters, wenn sie befragt werden, wie sie sich ihren eigenen Tod wünschen. Die Realität für Schwerst- und Todkranke ist jedoch bis heute in vielen Fällen eine andere. Zwar konnten in den vergangenen Jahren vor allem bei der Behandlung und Linderung von Schmerzen in der letzten Lebensphase beachtliche Verbesserungen erreicht werden. Zudem erfahren der Tod und das »Sterben« als Prozess in der gesellschaftlichen Wahrnehmung mittlerweile mehr Aufmerksamkeit, Offenheit und damit zugleich eine gewisse Enttabuisierung. Sie werden immer häufiger und ganz bewusst als normaler Teil des Lebens wahrgenommen. Großen Anteil an dieser Entwicklung hat die Hospizbewegung, die seit Mitte der 1980er Jahre vor allem aus Großbritannien und den USA nach Deutschland gekommen war. Die Tatsache, dass sich die Robert Bosch Stiftung vergleichsweise früh dem Hospizgedanken widmete und einige Vorhaben unterstützte, trug mit dazu bei, deren Inhalte und Methoden hierzulande zu verbreiten. Bereits 1991 wurde das Münchner Christophorus Hospiz, eine der ersten Einrichtungen dieser Art in Deutschland, gefördert. 15 weitere ambulante Hospize folgten. Ein Schwerpunkt der Aktivitäten war zudem die Kinderhospizarbeit.

Eine Personengruppe konnte jedoch von der Verbreitung und den Erfolgen der Palliativpflege und -medizin in Hospizen und spezialisierten Palliativstationen einzelner Krankenhäuser lange Zeit kaum profitieren: schwerstkranke alte Menschen, die vielfach an mehreren Erkrankungen leiden, von denen oft eine dementieller Natur ist. Diese Personen und ihre adäquate Versorgung waren eine Art »weißer Fleck« innerhalb der in Deutschland stetig wachsenden Hospizbewegung und ihrer diversen Betreuungsangebote. Denn die betroffenen alten Menschen befinden sich in ihrer letzten Lebensphase selten in einem stationären Hospiz und meist nur kurzzeitig in einem Krankenhaus. Sie leben in ihrer großen Mehrzahl entweder zu Hause oder in einer Pflegeeinrichtung. An diesen beiden Orten sind sie bei entsprechend eingeschränktem Gesundheitszustand abhängig von familiärer, professioneller und ehrenamtlicher Hilfe und Betreuung, um »ganz normal« sterben zu dürfen.

Derartige Lebenssituationen hatte die Robert Bosch Stiftung im Blick, als das Kuratorium der Stiftung im November 2003 erstmals 400.000 Euro für das »neu einzurichtende Programm Palliative Praxis« bewilligte. Nach zahlreichen Einzelprojekten, die den hohen Stellenwert und die Bedeutung des Themas verdeutlichten, war dies der Startschuss für eine über zehnjährige, erfolgreiche Förderlinie der Stiftung.

Die Ziele für dieses Engagement wurden damals klar formuliert: Die Lebensqualität von alten Menschen, die an einer unheilbaren, zum Tode führenden Erkrankung leiden, sollte deutlich verbessert und ihre Beschwerden in der letzten Lebensphase gelindert werden. Außerdem sollten sie und ihre Angehörigen dabei würdig und individuell begleitet werden.

Um diesem hohen Anspruch gerecht zu werden, arbeitete die Stiftung von Anfang an konsequent auf mehreren Ebenen: Sie setzte einen Fachbeirat ein, ließ Bestandsaufnahmen und Synopsen erarbeiten und förderte begleitende Vorhaben Dritter, die sinnvolle inhaltliche Ergänzungen zum eigenen Vorgehen erwarten ließen. Vor allem aber setzte sie zwei bewährte Hebel aus ihrer Fördererfahrung an: Die Stiftung kümmerte sich um »Grundlagenarbeit« in Form einer systematischen, niedrigschwelligen Qualifizierung für »Palliative Praxis«, eine Art »Schnellbleiche« möglichst vieler Personen, die dort tätig sind, wo alte Menschen in ihrer letzten Lebensphase wohnen: im heimischen Umfeld, in Pflegeeinrichtungen und zeitweise auch in Krankenhäusern. Und sie installierte im nächsten Schritt ein Förderprogramm, das Modellvorhaben unterstützte, die beispielhaft neue Wege in (Einrichtungen) der Altenhilfe oder der ambulanten Versorgung aufzeigen sollten.

Durch die systematische Qualifizierung und den inhaltlichen Schwerpunkt wurde die Stiftung mit ihrem Thema »Palliative Praxis für alte Menschen« zum Pionier: Man steckte ein neues, durchaus komplexes Feld ab, das vorher wenig Aufmerksamkeit erhalten hatte, denn, um es plakativ zu formulieren, »gestorben wird ja sowieso«. Doch der Stiftung ging es eben um das »Wie« für den betroffenen alten Menschen und seine Familie; um Würde, kompetente Begleitung und Qualifizierung aller Beteiligten; um eine grundsätzliche Haltung, derer es in diesen Lebenssituationen bedarf. Der Name »Palliative Praxis« sollte deutlich machen, dass es um die konkrete Verbesserung der Praxis »direkt am Patientenbett« geht. Die Stiftung konnte für diese Initiative auf langjährigen Erfahrungen aufbauen sowie kompetente Netzwerke aktivieren und gewinnen, um der »Palliativen Praxis« zum Erfolg zu verhelfen.

Vom Stifter über die Hospizförderung zur »Palliativen Praxis«

»Gesundheit« nannte der Stifter Robert Bosch (1861 bis 1942) als den ersten Zweck für die von seinen Testamentsvollstreckern nach seinem Tode zu gründende Stiftung; es folgten die Zwecke »Bildung, Erziehung, Förderung Begabter, Völkerversöhnung und dergleichen«. Und er schrieb von der »Linderung von allerhand Not«. Was beim Thema Gesundheit in den Anfangsjahren der Stiftung seit 1964 zuerst auf das Stuttgarter Robert-Bosch-Krankenhaus konzentriert wurde, öffnete das Stiftungskuratorium im Laufe der Zeit hin zu zentralen Fragen der öffentlichen Gesundheitspflege und -versorgung. Zu den programmatischen Eckpfeilern gehören vielfältige Aspekte aus der Kranken- und Altenpflege einschließlich deren

Qualifizierung und Akademisierung, die Geriatrie, das Leben im Alter als Chance und Ressource, der Umgang mit Demenz oder auch Leben mit Krankheit.

Die Entscheidung der Robert Bosch Stiftung, »Palliative Praxis« zu entwickeln, zu fördern und zu verbreiten, war somit eine konsequente Weiterentwicklung der langjährigen Arbeit im Bereich Gesundheitspflege und gleichzeitig ein weiterer Baustein in der Beschäftigung mit der besonderen Situation Schwerstkranker und Sterbender. Sie hatte bereits einige Jahre früher mit der Förderung von Hospizen begonnen. Der Grundgedanke der Hospizbewegung lautet, schweres Leiden und Sterben eines Menschen weitestmöglich human, schmerzfrei und würdevoll zu gestalten. Ein wesentliches Merkmal der Hospizarbeit – sowohl ambulant als auch stationär – ist die enge Kooperation zwischen Pflegekräften, Ärzten, Sozialarbeitern, Seelsorgern, anderen therapeutischen Kräften sowie der Familie und dem engeren Umfeld des Betroffenen. Folgerichtig wurden die interdisziplinäre Ausrichtung, die Begleitung von Angehörigen und der Umgang mit ethischen Fragestellungen auch zu zentralen Anliegen bei allen Initiativen der Stiftung unter dem Dach der »Palliativen Praxis«. Denn es geht bei der palliativen Versorgung schwerstkranker und sterbender alter Menschen eben um viel mehr als nur um eine »bessere« Pflege im landläufigen Sinn. Es geht um Haltung und um die grundsätzliche Entscheidung darüber, wie wir als Gesellschaft mit den Betroffenen umgehen wollen.

Warum »Palliative Praxis«?

So erfolgreich Hospize und Palliativstationen einzelner Kliniken ihr Angebot auch gestalten – außerhalb dieser »Spezialeinrichtungen« fehlten Kenntnisse und Umsetzung einer »Palliativen Praxis« für alte Menschen in der Fläche weitgehend. Deren Situation zeichnet sich durch spezielle Voraussetzungen und Besonderheiten aus. Denn sie haben, im Vergleich zu jüngeren Schwerstkranken (zum Beispiel Krebspatienten), in den meisten Fällen andere Bedürfnisse. Die demographische Entwicklung und der medizinische Fortschritt haben dazu geführt, dass die Zahl multimorbider alter Menschen ebenso wächst wie – häufig unterbrochen durch Krankenhausaufenthalte – die Dauer ihrer letzten Lebensphase. Hier geht es nicht um wenige Wochen, sondern um mehrere Monate oder gar Jahre. Genau für diese, in ihrer Länge nicht abschätzbare Phase bedarf es ausgewiesener Palliativkompetenz. Dazu kommt die Tatsache, dass innerhalb dieser Gruppe die Zahl der von einer Demenz betroffenen Menschen kontinuierlich steigt, was wiederum in der palliativen Versorgung Berücksichtigung finden muss. Dieser deutliche Wandel der Anforderungen ist nicht über Nacht eingetreten, sondern kündigte sich über einen längeren Zeitraum an. Er hätte die Verantwortlichen im Gesundheitswesen zu entsprechenden Maßnahmen veranlassen können. Somit griff die Stiftung – wie in anderen Fällen auch – ein drängendes gesellschaftliches Thema auf, dem bis dahin zu wenig Aufmerksamkeit geschenkt worden war.

Die Stiftung hat ihre Förderkonzeption auf die offensichtlichen Anforderungen abgestimmt und sich dafür Fachleute für einen Beirat mit ins Boot geholt. Als Ergebnis der Recherchen und Beratungen war bald klar, dass die palliative Versorgung alter Menschen unbedingt dort passieren und kompetent gelingen muss, wo die Betroffenen ihren Lebensmittelpunkt haben und ihre letzte Lebensphase verbringen: in Altenpflegeeinrichtungen und daheim, wo häusliche Pflege stattfindet. Sterbende und schwerstkranke alte Menschen müssen in ihrer besonderen Situation wahrgenommen werden und im Kreise der Familie in den eigenen vier Wänden mit Hilfe ambulanter Sterbebegleitung oder in einer Pflegeeinrichtung weitgehend beschwerdefrei ihre letzte Lebenszeit verbringen können. Angehörige, professionelle Kräfte und ehrenamtliche Helfer müssen wissen, was zu tun ist, und dafür an einem Strang ziehen, um sich in der Betreuung abzustimmen und zu ergänzen.

Zwei hartnäckige Probleme galt es vor allem in den Pflegeeinrichtungen zu berücksichtigen und in Angriff zu nehmen: Erstens gab es dort kaum Mitarbeiter, die über die notwendigen palliativen Qualifikationen verfügten. Und wenn doch, waren es meist wenige »Spezialisten« innerhalb der Organisation, die selten den Alltag der Bewohner teilten, sondern bei Bedarf eigens gerufen werden mussten. Zweitens musste man darauf achten, die »normalen« Mitarbeiter im ohnehin schon von Personal- und Zeitknappheit sowie Kostendruck gekennzeichneten Arbeitsalltag nicht mit umfangreichen zusätzlichen Aufgaben zu überfordern. Somit waren die Rahmenbedingungen klar: Jedes neue Angebot für Einrichtungen kann nur sinnvoll funktionieren, wenn es leicht zugänglich und kostengünstig ist sowie unabhängig von der bisherigen fachlichen Qualifikation (einschließlich vorhandener Deutschkenntnisse) der einzelnen Mitarbeiter in ausdrücklich praxisorientierter Form angeboten und umgesetzt werden kann. An diesen klaren Vorgaben orientierten sich die Experten, die auf Einladung der Stiftung das neue »Curriculum Palliative Praxis« erarbeiteten.

Das Curriculum Palliative Praxis

Das 40-stündige interdisziplinäre Curriculum Palliative Praxis (siehe Seite 15) ist auf die Begleitung vor allem dementiell erkrankter, alter Menschen ausgerichtet. Für den Umgang mit dieser Gruppe stehen eigens entwickelte Lehr- und Lernmaterialien zur Verfügung, die regelmäßig aktualisiert werden und auf der »Storyline-Methode« basieren. Das Curriculum ermöglicht allen Mitarbeitern in der Alten- und Krankenpflege, sich Basiskenntnisse zur »Palliativen Praxis« anzueignen. Dabei geht es für viele im ersten Schritt zuerst einmal um Sicherheit im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden alten Menschen. Denn obwohl viele Mitarbeiter tagtäglich mit der Thematik konfrontiert sind, fühlen sie sich unsicher, allein gelassen oder haben einfach Angst, etwas falsch zu machen bzw. etwas zu unterlassen, was notwendig oder sogar ihre Pflicht wäre. Existentielle Fragen und mitunter sehr schwierige Entscheidungen am Lebensende stehen im Raum, wie etwa der Übergang zur künstlichen Ernährung,

Therapieabbruch oder -verlängerung, Verlegung ins Krankenhaus oder die komplexen ethischen Entscheidungsfindungen rund um das Thema Sterbehilfe.

Das Curriculum wird in den Praxiseinrichtungen über speziell qualifizierte Dozenten, sogenannte Moderatoren, vermittelt. Im Jahr 2011 eröffnete eine Koordinationsstelle »Palliative Praxis« am Kuratorium Deutscher Altershilfe (KDA), die sich auch um die Betreuung der »Palliative Praxis«-Moderatoren kümmerte. Eingebettet war diese Stelle in einen Verbund bestehend aus der Robert Bosch Stiftung, dem KDA und der Christophorus Akademie München. Heute liegt das Curriculum bei der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin und der Christophorus Akademie München. Sie informieren über Schulungen nach dem Curriculum Palliative Praxis für Mitarbeiter und Einrichtungen der Altenpflege, kümmert sich um den Pool der Moderatoren und organisiert deren Aus- und Weiterbildungen.

Förderprogramm »Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen«

Es ist ein bewährtes Vorgehen der Robert Bosch Stiftung, neue Themen in der Förderung mit Hilfe mehrerer Instrumente aufzugreifen. Eines dieser Instrumente ist die Ausschreibung eines Programms für modellhafte Praxisprojekte. Denn diese Projekte bringen erkenntnisreiche Rückmeldungen und geben wichtige Impulse für weitere Fördermaßnahmen. Ihr erfolgreicher Verlauf, aber auch ihre möglichen Hindernisse oder Grenzen liefern belastbare Informationen und können viele andere dazu anregen, in ähnlicher Weise in der eigenen Einrichtung oder Institution aktiv zu werden.

Daher startete die Robert Bosch Stiftung nach der erfolgreichen Installierung des Curriculums Palliative Praxis das Förderprogramm: »Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen«. Zwischen 2007 und 2015 wurden, gestärkt durch mehrere Antragsworkshops für Interessenten, in drei Förderrunden insgesamt 46 Projekte bewilligt. Zwei davon in Österreich, alle anderen verteilen sich quer über Deutschland. Es gab auch länderübergreifende Projekte mit Beteiligung mehrerer Träger. Rund 50 % aller Vorhaben waren unmittelbar in der stationären Altenpflege verankert. Bei weiteren Projekten standen die ambulante Versorgung, fachliche Netzwerke oder die Behindertenhilfe im Mittelpunkt.

Viele der Vorhaben stützen sich inhaltlich auf das Curriculum Palliative Praxis und beziehen es maßgeblich in ihre Projektdurchführung ein. Dabei passen sie die flexiblen und leicht zugänglichen Inhalte den speziellen Bedürfnissen vor Ort an. Sie schulen Mitarbeiter aller Ebenen und schließen dabei teilweise auch ganz bewusst Verwaltung, Hauswirtschaft und Technik ein, so wie im niedersächsischen Cloppenburg. An der dortigen Altenpflegeschule des St. Pius-Stifts wurde außerdem der »wirklichkeitsnahe Palliativ-Unterricht« für Pflegeschüler eingeführt. Andere Vorhaben zeigen weitere wichtige Facetten des Themas. Sie etablieren neue

(kommunale oder regionale) Kooperationen und Netzwerke, verbessern ihre internen Strukturen bezogen auf die Palliativversorgung (Organisationsentwicklung), führen Qualitätszirkel, eine »Palliative-Care-Kultur« oder »Ethikberatung für Hausärzte und Angehörige« an einem Krankenhaus ein, erproben Methoden wie Kinästhetik oder konzentrieren sich auf spezielle Zielgruppen der stationären Altenpflege wie Menschen mit Behinderung oder Migranten.

Im »DRK Multikulturellen Seniorenzentrum Haus am Sandberg« in Duisburg zum Beispiel gab es umfangreiche Schulungen in kultursensibler »Palliativer Praxis« und Sterbebegleitung. Im nächsten Schritt bauten die Duisburger ein kommunales Netzwerk mit kultursensiblem Fokus auf. Ihm gehören an: Haus- und Fachärzte, Vertreter der umliegenden Krankenhäuser, Therapeuten, Palliativärzte, Demenzforen, die lokale Alzheimergesellschaft, Bestatter sowie Vertreter aller Religionen. In Stuttgart unterstützte die Stiftung eine beispielhafte Zusammenarbeit des stationären Hospizes St. Martin mit fünf Einrichtungen der Altenhilfe, die alle unterschiedlichen Trägern angehören. Es gab zwar bereits einzelne, meist personenbezogene Kontakte zwischen dem Hospiz und den Häusern. Doch mit Hilfe dieses Projektes ist es gelungen, dass in jeder Einrichtung Mitarbeiter anhand eines selbst gewählten Themas inhaltlich lernen und sich mit den Hospizvertretern austauschen konnten. Außerdem gab es mehrere gemeinsame Runden aller Beteiligten. Auf diese Weise ist in Stuttgart ein personenunabhängiger, zukunftsfähiger Fachdialog in Gang gesetzt worden.

Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland

Im Zusammenhang mit dem Engagement für »Palliative Praxis« unterstützt die Robert Bosch Stiftung seit dem Jahr 2008 die Erarbeitung, Verbreitung und Weiterentwicklung der »Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland«. Träger dieses Projekts sind die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutsche Hospiz- und Palliativverband sowie die Bundesärztekammer. Fünf Leitsätze formulieren Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe, um die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland zu verbessern.
Im Mittelpunkt steht dabei immer der betroffene Mensch. Der Charta-Prozess wirkt auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene und übergreifend auf die verschiedenen gesellschaftlichen und gesundheitspolitischen Sektoren.

Seit Beginn dieses Prozesses haben rund 200 Experten aus 50 gesellschaftlich und gesundheitspolitisch relevanten Organisationen und Institutionen – organisiert in Arbeitsgruppen und am Runden Tisch – im intensiven Dialog gearbeitet. Die Charta wurde 2010 veröffentlich und seither von rund 1.100 Organisationen und Institutionen sowie mehr als 13.000 Einzelpersonen unterzeichnet. Im Rahmen einer Nationalen Strategie geht es nun darum, die in der Charta formulierten Leitsätze – auch mit Unterstützung der Politik – so umzusetzen, dass jeder Betroffene unabhängig von der

zugrundeliegenden Erkrankung, der persönlichen Lebenssituation oder des Versorgungsortes eine qualitativ hochwertige palliative und hospizliche Behandlung und Begleitung erhält. In Ergänzung hierzu hat das Bundesministerium für Gesundheit im Juli 2013 das Forum »Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland« eingerichtet.

Bilanz und Ausblick

Die Robert Bosch Stiftung hat in ihrer mehr als zehnjährigen Förderung der »Palliativen Praxis« vieles angestoßen, bewegt und erreicht:

:: Bis heute haben mehrere Tausend Mitarbeiter von Altenpflegeeinrichtungen das Curriculum Palliative Praxis erfolgreich absolviert. Sie helfen damit unzähligen betroffenen Bewohnern überall in Deutschland. Das Interesse an den kontinuierlich aktualisierten, leicht zugänglichen Inhalten dieses Weiterbildungsangebots hält unvermindert an.
:: Modellprojekte des Förderprogramms haben es erfolgreich in Anschlussfinanzierungen geschafft, sich inhaltlich weiterentwickelt und inspirieren andere weiterhin zur Nachahmung.
:: Im kommenden Jahr wird eine Strategie ausgearbeitet sein, die für die unterschiedlichen Handlungsfelder wie ambulante Versorgung oder Langzeitpflege aufzeigt, wie eine gute Palliative Care gelingen kann.
:: Die Stiftung hat durch ihr Engagement viele Partner in Politik, Verwaltung, Wissenschaft und Praxis für das Thema sensibilisieren und von konkreten Schritten der Umsetzung überzeugen können.

So weit also alles gut? Mit gewissen Einschränkungen. Denn bei aller Freude über das Erreichte muss gleichzeitig mit nüchternem Blick konstatiert werden, dass auch im Jahr 2015 bei weitem nicht jeder schwerstkranke alte Mensch, der dies wünscht, Zugang zu palliativer Versorgung und Betreuung erhält. Obwohl er ein Recht darauf hat; die aktuelle Gesetzeslage sieht genau diesen Anspruch ausdrücklich vor. Es sind immer noch dicke Bretter zu bohren, um wenigstens mittelfristig die gewünschte Abdeckung in der Fläche tatsächlich zu erreichen. Dennoch hat sich die Robert Bosch Stiftung entschlossen, ihr Programm »Palliative Praxis« zu beenden. Dies geschieht gemäß der Förderphilosophie, ein wichtiges Thema mit durchaus langem Atem anzuschieben und zu verfolgen, aber eben keine Dauerfinanzierung zu betreiben. Es sind nun andere gesellschaftliche, politische und private Akteure am Zug, um »Palliative Praxis« nachhaltig in die Zukunft zu steuern und allen Betroffenen zugänglich zu machen. Die in der langjährigen Förderung der Robert Bosch Stiftung gewonnenen Erkenntnisse und Erfahrungen stehen, zum Beispiel in dieser Bilanzpublikation, dafür zur Verfügung.

Es geht bei diesem Thema, wie fast immer im Gesundheitswesen, um große Dimensionen für sehr viele Menschen und um enorme Ressourcen unterschiedlicher Art:

um Zeit, Geld und Personal. Konkret bedeutet dies etwa den weiteren Ausbau hin zu einer flächendeckenden spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) oder die weitere Erarbeitung und Verbreitung allgemeiner und fachlicher Kompetenzen. Dies gilt zum Beispiel für den Umgang mit der wachsenden Zahl alter Migranten, die heute ebenfalls in Deutschlands Pflegeeinrichtungen leben. Bei diesen Menschen und ihren Familien bestehen teilweise ganz andere Vorstellungen im Umgang mit dem Sterben und dem Tod. Am Ende aber eint alle der Wunsch nach einem »guten Leben« bis zum Schluss. Dieser existentielle Wunsch ist allen Menschen gemeinsam. Wir sollten miteinander daran arbeiten, dass er auch erfüllt werden kann!

Das Curriculum Palliative Praxis

Kopf, Herz und Hand der Lernenden verbinden

Bernadette Klapper und Julia Hoeter

Dem Curriculum Palliative Praxis kommt in den langen Jahren der Förderung ein besonderer Stellenwert zu. Nach der Unterstützung zahlreicher Projekte Dritter war es das erste große Projekt, das die Stiftung in dem 2003 eingerichteten Förderprogramm »Palliative Praxis« anging. Das Anliegen, eine Qualifizierungsmaßnahme mit dem besonderen Schwerpunkt auf der Verbesserung der letzten Lebensphase von alten, schwerstkranken Menschen zu konzipieren, kam dabei nicht von ungefähr.

Warum ein Curriculum Palliative Praxis?

Seit den 1990er Jahren engagierte sich die Robert Bosch Stiftung dafür, die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen zu verbessern. Sie unterstützte seinerzeit die verstärkten Bemühungen in Zivilgesellschaft und Gesundheitsversorgung, die Qualität der letzten Lebensphase von Menschen, die an einer nicht heilbaren Erkrankung leiden, zu verbessern. Insbesondere die ambulante Hospizarbeit wurde gefördert, darüber hinaus einige Initiativen aus der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Es sollte der Ausgrenzung der betroffenen Menschen begegnet und ermöglicht werden, Sterben wieder in der Familie und zu Hause stattfinden zu lassen. Pflegende Familien sollten durch professionelle und ehrenamtliche Hilfe gestärkt werden, ihren sterbenden Angehörigen eine weitgehend beschwerdefreie letzte Lebensphase zu ermöglichen.

Zwei wichtige Erkenntnisse ergaben sich jedoch im Zuge der an sich sehr positiv verlaufenden Entwicklung. Zum einen war festzustellen, dass außerhalb von Hospizen und speziellen Palliativstationen die Prinzipien und Verfahren für eine gute palliative Praxis damals noch wenig verbreitet waren. »Palliative Care« war in weiten Teilen eine Fachdomäne hochqualifizierter Spezialisten in Pflege und Medizin. Gerade für die meisten der sterbenden Menschen, die alten Menschen – so die zweite Erkenntnis – standen jedoch noch wenig Fachkenntnisse und hinreichend erprobte praktische Verfahren zur Verfügung. Ewers mahnte aufgrund seiner Analyse von Unterstützungsbedürfnissen von Mitarbeitern der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege dringenden Verbesserungsbedarf an für Kompetenzen und Anwendungsfähigkeiten (Ewers 2006). Alte Menschen waren nicht die Patienten von Hospizen oder Palliativeinrichtungen – sie sollten es auch nicht werden, sondern im angestammten Umfeld angemessen betreut werden. Die Möglichkeiten, die Beschwerden am Lebensende zu mildern und diese Phase individuell würdevoll zu begleiten, wurden in den Altenpflegeeinrichtungen und in der häuslichen Pflege aber bei weitem nicht ausgeschöpft, zumal alte Menschen in der Regel eine andere und oft länger andauernde palliative Praxis benötigen als jüngere unheilbar Kranke.

Vor allem die vielen Demenzerkrankten brauchen eine besondere Berücksichtigung, da sie ihre Beschwerden und Bedürfnisse häufig nicht unmittelbar mitteilen können und ihre Betreuer dadurch vor besondere Herausforderungen stellen. Die wachsende Anzahl von Menschen mit Demenz in den Altenpflegeeinrichtungen verstärkte den Handlungsdruck. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und die Deutsche Alzheimer Gesellschaft hatten damals ein 32-stündiges Curriculum »Mit-Gefühlt« für Hospizhelfer entwickelt (Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz 2003), seinerzeit eines der wenigen Bildungsmaterialien speziell für die Umsorgung von alten Menschen.

Die Stiftung leitete aus dieser Situation ihr Anliegen ab. Möglichst rasch sollten möglichst vielen Mitarbeitern in der Altenhilfe Basiskenntnisse einer guten palliativen Praxis für alte, schwerstkranke Menschen zugänglich gemacht werden. Eine für dieses Ziel geeignete, niederschwellige Fortbildung sollte entwickelt und in der Praxis verbreitet werden, die auch Hausärzte, Heim- und Pflegedienstleitungen anspricht. Gleichwohl galt es, den engen zeitlichen und personellen Ressourcen in der Altenhilfe und ambulanten Versorgung Rechnung zu tragen. Die zu dieser Aufgabe eingesetzte Expertengruppe erarbeitete das 40-stündige interdisziplinäre Curriculum Palliative Praxis, das sich an Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in der Altenhilfe richtet, unabhängig von ihrer fachlichen Qualifikation und ihren Deutschkenntnissen.

Die erste Fassung des Curriculums Palliative Praxis

2004 startete die Expertengruppe mit ihrer Arbeit. Gemäß der Aufgabenstellung wurden in diese Runde Personen aus Palliativmedizin und Palliativpflege, aus dem hausärztlichen Bereich und der palliativen Geriatrie, aus der stationären Altenpflege und dem Fortbildungsbereich der Altenhilfe eingeladen und um Vertreter mit ethischer und pädagogischer Expertise ergänzt.

Die Gruppe einigte sich rasch, dass das Ziel keine Aneinanderreihung von Inhalten, zum Beispiel der Symptomkontrolle, sein dürfe. Sie stellte als Lernziele in den Vordergrund, eine generelle Haltung von Wertschätzung und Respekt gegenüber alten Menschen zu erreichen sowie die Bereitschaft, Bedürfnisse und Wünsche hochbetagter und schmerzgeplagter Menschen zu ermitteln und ernst zu nehmen. Es sollte Verständnis dafür geweckt werden, das Handeln auf eine Linderung von Schmerzen und Leiden der oft multimorbiden, alten Menschen auszurichten, und dies bereits frühzeitig und nicht erst, wenn das Sterben absehbar wird. Schließlich war ein weiteres Ziel die Stärkung des beruflichen Selbstbewusstseins der pflegenden Personen durch das Bewusstmachen ihrer vorhandenen Erfahrungen und ihres intuitiv »richtigen« Handelns in der Begleitung von sterbenden Menschen. Der Anspruch, erfolgreiches Lernen von Praktikern mit unterschiedlichen Bildungshintergründen in den emotional stark fordernden Arbeitsaufgaben der Palliativversorgung zu fördern, verlangte ein didaktisches Konzept, das nicht den traditionellen Methoden von

Vortrag, Erläutern von Folien oder Durcharbeiten von Fachartikeln folgt. Die Methode sollte Kopf, Herz und Hand der Lernenden verbinden und sie aktiv in die Erarbeitung der Inhalte einbeziehen. Das Curriculum wurde anhand der Storyline-Methode (z. B. Schwänke 2005) entwickelt, um damit das handlungs- und praxisorientierte Lernen anhand einer Fallgeschichte zu begünstigen. Inhaltlich wurde ein besonderer Schwerpunkt auf die Begleitung von dementiell erkrankten Menschen gelegt.

In der Storyline-Methode folgen die Inhalte einer Geschichte, deren verschiedene Episoden jeweils durch eine Schlüsselfrage eingeleitet werden. Die Fragen setzen Aktivitäten der Teilnehmer in Gang. Die Auseinandersetzung erfolgt häufig durch die Arbeit an sinnlich wahrnehmbaren Repräsentationen, wie der Herstellung von Modellen, Zeichnungen, fiktiven Arbeitsplänen und Ähnlichem. Das heißt, die Teilnehmer erarbeiten selbst Schritt für Schritt Lösungsmöglichkeiten und erfahren dadurch eine Validierung und Wertschätzung ihrer berufspraktischen Erfahrungen. Für das Curriculum Palliative Praxis wurde die Geschichte einer alten Frau gewählt, die ins Pflegeheim kommt, deren Zustand sich im Lauf der Zeit verschlechtert und die letztendlich stirbt. Die Geschichte wurde in fünf Lernphasen aufgebaut, die jeweils einem Unterrichtstag entsprechen (im folgenden Auszug aus Klapper et al. 2007):

Lernphase 1: Kennenlernen der neuen Bewohnerin

Ziemlich viel Zeit ist dafür vorgesehen, die neue Bewohnerin »zum Leben zu erwecken«. Es ist dies eine durchaus lohnende Investition. Die alte Frau nimmt, z. B. in Form einer von den Teilnehmern gefertigten Collage, konkret Gestalt an, bekommt eine Lebens- und Krankengeschichte. Ein grober palliativer Pflege- und Therapieplan, wie er zum Zeitpunkt der Aufnahme erforderlich erscheint, wird festgelegt. Ein erstes Gespräch mit der neuen Bewohnerin und ihren Angehörigen gewährt bereits Einblicke in deren Wünsche und Vorstellungen zum Leben und Sterben.

Lernphase 2: Verschlechterung des Zustands der Bewohnerin, fortschreitende Demenz

Symptombild und Symptomwandel im Zuge des Fortschreitens der Demenz sind die zentralen Themen dieses Tages. In diesem Kontext werden auch die essentiellen Fragen zum Schmerzerleben dementiell Erkrankter behandelt. Ob und wie erleben sie Schmerzen? Wie können diese Schmerzen von den Betreuenden erkannt werden? Wie können Ärzte von der Notwendigkeit einer Schmerztherapie überzeugt werden? Erfolgversprechende Lösungsmöglichkeiten werden angedacht und ausprobiert.

Lernphase 3: Zunahme von Schmerzen, Auftreten anderer quälender Beschwerden

Die Teilnehmer sind mit Fragen der Schmerz- und Symptomlinderung konfrontiert. Je kränker und dementer die Bewohnerin ist, desto drängender werden Fragen der gelingenden Kooperation. (Wie) kann ich auch jetzt noch mit diesem Menschen in

Beziehung treten, seine Wünsche und seinen Willen in Alltäglichkeiten, aber auch in Fragen des nahenden Lebensendes feststellen? Ein Gespräch zwischen Pflegenden und dem Arzt soll wesentliche Behandlungsoptionen (Krankenhauseinweisung, Legen einer PEG-Sonde) abklären und festlegen.

Lernphase 4: Schmerzmanagement, Therapie, Pflege und Begleitung der Sterbephase

Was ist in dieser Zeit zu tun, was zu lassen? Womit ist dem sterbenden alten Menschen jetzt noch zu helfen, was kann ihm jetzt guttun? Wie kann ihm sein Zustand erleichtert werden? Neben der Suche nach Antworten auf diese Fragen tritt der drängende Bedarf der Angehörigen nach Verständnis und Begleitung jetzt stärker in den Vordergrund. Nach dem Tod der Bewohnerin rufen sich die Teilnehmer nochmals ins Gedächtnis, was alles sie ganz zuletzt für die alte Frau tun konnten, getan haben. Es wird offenbar, dass sie bis zuletzt gute und wertvolle Arbeit geleistet haben.

Lernphase 5: Abschied und Trauer

Abschiedsrituale, wie sie zum Teil auch jetzt auf Stationen, in Wohnbereichen und in der ambulanten Pflege eingeführt sind, werden besprochen, neue Ideen angedacht und auf ihre Durchführung geprüft. Mit Hilfe von Trauermodellen lernen die Teilnehmer, die Trauer der Angehörigen besser zu begreifen. Der Tod eines nahe stehenden, geliebten Menschen lässt die Angehörigen mit einer Vielzahl loser Enden zurück, die nicht mehr weitergeführt werden können. Auch die vertrauten Beziehungen, die das Team mit der Verstorbenen verbanden, sind nun abgerissen.

Die erste Fassung des 40-stündigen Curriculums Palliative Praxis wurde 2006 fertiggestellt. Auf rund 300 Seiten zeigte es detailreich in tabellarischer Form Schritt für Schritt Schlüsselfragen, Methoden und Aktivitäten, außerdem Medien und Materialien zu den fünf Lernphasen. Zur weiteren Unterstützung der Moderatoren enthielt es außerdem eine Erläuterung der didaktischen und methodischen Prinzipien, eine Checkliste zum Moderationsmaterial und weiterführende Literaturhinweise. Ausgewählte Materialien ergänzten die Unterlagen.

Das Curriculum konnte im selben Jahr der Praxis zur Verfügung gestellt werden. Gerade der Anspruch des niederschwelligen Angebots mit der Anwendung der Storyline-Methode stellt an die Moderatoren der Schulung hohe Anforderungen. Es wird nicht einfach Lernstoff abgearbeitet, die Methode bietet Gestaltungsfreiheit. Sie fordert Flexibilität, Methodenvielfalt und ein Sich-Einlassen auf wechselnde Lernsituationen. Zur Verbreitung des Curriculums erschien es daher nicht sinnvoll, das Curriculum einfach zu drucken und zu verteilen, sondern es wurde ein »Train-the-Trainer«-Ansatz eingeführt. Voraussetzung, eine Schulung »Palliative Praxis« nach dem gleichnamigen Curriculum anzubieten, war die Teilnahme an einer Moderatorenschulung, um ein vertieftes Kennenlernen der Methode zu ermöglichen.

Aktualisierung des Curriculums Palliative Praxis

Im Auftrag der Robert Bosch Stiftung führte 2011 das IFF-Wien, Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Palliative Care und OrganisationsEthik, eine Evaluierung des Förderprogramms »Palliative Praxis« durch. Neben der Bewertung der Projektförderung wurden auch die Erfahrungen aus mehreren Jahren der Anwendung des Curriculums in Moderatoren- und Praxisschulungen analysiert. Es konnten wertvolle Hinweise zur Aktualisierung des Curriculums herausgearbeitet werden. 2012 begann daher die Arbeit an einer überarbeiteten Fassung durch eine kleinere Runde von Experten. Zwei davon waren bereits Mitglieder der ersten Expertengruppe, drei weitere waren erfahrene Moderatoren in der Anwendung des Curriculums.

Vor allem hatte sich die erste Version in der Schulungspraxis als zu umfangreich erwiesen. Über 300 Seiten Anleitungen, die die Moderatoren bis in kleinste Einzelheiten unterstützten, waren in der Handhabung einer auf Flexibilität ausgerichteten Kurspraxis in den Schulungen zu umfangreich. Auch wurden einige der vorgeschlagenen Methoden in der Praxis nicht angenommen und entsprechend geändert. Die Entschlackung des Curriculums und die Schärfung der wesentlichen Inhalte waren somit Hauptaufgaben der Überarbeitung.

Inhaltlich wurden die fünf Lernphasen der ersten Fassung beibehalten. Die Schlüsselfragen und Zeiteinteilungen der Lerneinheiten wurden jedoch genauer an die Erfahrungen der Moderatoren angelehnt. Es wurde beispielsweise der Kommunikation mit Angehörigen, mit den Bewohnern, mit Ärzten, aber auch untereinander im Pflegeteam, mehr Raum als in der ersten Fassung gegeben, um der Bedeutung dieser Schlüsselkompetenz noch besser Rechnung zu tragen. Das Thema Demenz ist noch stärker in den Vordergrund gerückt worden. Ebenso ist das Erkennen von Schmerz und der Umgang damit differenzierter ausgearbeitet worden. Es wurde zudem darauf Wert gelegt, die Pflegenden in der Schulung zu ermutigen, der eigenen Wahrnehmung zu vertrauen, ihr mehr Bedeutung beizumessen und Methoden der Selbstpflege anzuwenden.

Schließlich wurde aufgrund von Hinweisen aus der Evaluierung für den letzten Tag der Schulung ein Gespräch mit der Heimleitung aufgenommen, sofern das Schulungssetting hierzu Anlass gibt. Damit ist beabsichtigt, eine Brücke von neuem (oder erneuertem) Verständnis einer guten »Palliativen Praxis« zur konkreten Arbeitsgestaltung und entsprechend sinnvollen Anpassungen zu schlagen.

Die Materialien zur Begleitung und Vertiefung der Lerneinheiten des Curriculums wurden gemäß dem fachlichen Stand erneuert. Sie stehen Moderatoren jetzt in einem geschützten Download-Bereich zur Verfügung. Damit verband sich auch die

Absicht, recht zügig Informationen aktualisieren zu können. Seit Frühjahr 2014 steht das aktualisierte Curriculum Palliative Praxis zur Verfügung.

Anwendung des Curriculums Palliative Praxis und weitere Perspektive

Es besteht kein Zweifel, dass das Curriculum einen erfolgreichen Weg in die Anwendung gefunden hat. In den vergangenen Jahren haben sich rund 140 Personen zu Moderatoren weiterbilden lassen. Die Moderatoren haben bis heute etwa 4.000 Personen in ganz Deutschland in »Palliativer Praxis« geschult. Die gute und andauernde Nachfrage zeigt, welche Bedeutung die Begleitung alter Menschen am Lebensende inzwischen erfährt und dass Altenpflegeheime und ambulante Dienste sehr daran interessiert sind, ihren Bewohnern und Patienten eine entsprechende Betreuung und Pflege zugutekommen zu lassen. Sicher ist für den Erfolg des Curriculums die Wahl der Methode ausschlaggebend, mit der es gelingt, angenehme und ermutigende Lernerfahrungen zu ermöglichen. Sie begünstigt Vertrauen, gegenseitigen Respekt und wertschätzenden Umgang und damit unentbehrliche Haltungen in der »Palliativen Praxis«.

Idealerweise wird die Fortbildung für »Palliative Praxis« mit Maßnahmen der Organisationsentwicklung verknüpft. Dies ist auch vielfach geschehen. Allein in rund 20 Projekten des Förderprogramms »Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen«, von denen einige in diesem Band vorgestellt werden, ist die Schulung als Entwicklungsmaßnahme eingesetzt worden. Eine bemerkenswerte Anwendung ist darüber hinaus die Integration der Schulung in der grundständigen Altenpflegeausbildung (siehe Seite 23).

Nach der Betreuung der Moderatorenschulungen in der ersten Phase durch die HomeCare Akademie in Langenargen wurden seit 2011 die Schulungen vom Kuratorium Deutsche Altershilfe koordiniert und über die Christophorus Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit in München angeboten. 2014 wurde das Curriculum Palliative Praxis an die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin übergeben, die die weitere Entwicklung gemeinsam mit dem Deutschen Hospiz- und PalliativVerband verantwortet. Die Moderatorenschulungen werden weiterhin von der Christophorus Akademie durchgeführt.

Die Kurse werden durch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin zertifiziert. Die 40-stündige Fortbildung Palliative Praxis kann als Modul 1 für Pflegende auf die 160-Stunden-Kurse Weiterbildung in Palliative Care angerechnet werden.

Literatur

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: Mit-Gefühlt. Curriculum zur Begleitung Demenzkranker in ihrer letzten Lebensphase. Wuppertal 2003, der hospiz verlag

Ewers, M.: Palliative Praxis. Sichtweisen und Unterstützungsbedürfnisse von Mitarbeitern der ambulanten und stationären Altenhilfe und Altenpflege. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) 2006

Klapper, B.; Kojer, M.; Schwänke, U.: Palliative Praxis – Ein Curriculum zur Begleitung älterer Menschen am Ende des Lebens. In: Heller, A.; Heimerl, K.; Husebø, S. (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg 2007, Lambertus Verlag

Schwänke, U.: Die Storyline-Methode. Ein innovatives Unterrichtskonzept in der Praxis. Donauwörth 2005

Das Curriculum Palliative Praxis für alle in der Ausbildung

Elena Schweizer und Magdalena Schleinschok

Die Auszubildenden im Seniorenzentrum Martha-Maria in Nagold werden ab dem Beginn ihrer Ausbildung mit Sterben und Tod konfrontiert, was zu Ängsten und Unsicherheiten führen kann. Deshalb ist die Integration der Palliative-Care-Idee im praktischen Teil der Altenpflegeausbildung von größter Bedeutung und führt zu einer Verbesserung der Qualität der Ausbildung. Die Integration der Palliativ-Idee gestaltet sich folgendermaßen: Innerhalb der dreijährigen Altenpflegeausbildung werden jährlich Schwerpunkte der »Palliativen Praxis« herausgegriffen und fokussiert bearbeitet. Dies geschieht sowohl durch die Arbeit mit Praxisaufgaben als auch in Form von Lerntagebüchern, die mit den Praxisanleitenden besprochen und reflektiert werden. Dadurch werden die Auszubildenden auf ihre zukünftigen Aufgaben vorbereitet. Innerhalb der sog. Vierteljahresgespräche werden Inhalte palliativer Pflege mit den Auszubildenden erarbeitet und besprochen. Diese Plattform bietet den Auszubildenden eine Möglichkeit, eigene Ängste und Unsicherheiten anzusprechen und zu reflektieren. Generell bedarf es in der Altenpflegeausbildung einer Umstrukturierung des Landeslehrplanes bzw. der jeweiligen Schulcurricula, um die Einbindung der »Palliativen Praxis« zu ermöglichen.

Ausgangssituation

Das Diakoniewerk Martha-Maria führt Krankenhäuser, Seniorenzentren und andere soziale Einrichtungen mit insgesamt über 3.500 Mitarbeitenden. Es handelt sich um ein selbständiges Diakoniewerk in der Evangelisch-methodistischen Kirche, die zur Arbeitsgemeinschaft Christlicher Kirchen gehört. Martha-Maria ist Mitglied im Diakonischen Werk. Das Seniorenzentrum Martha-Maria Nagold ist eine Einrichtung im Diakoniewerk Martha-Maria und hat sich zum Ziel gesetzt, älteren, pflegebedürftigen Menschen Hilfe zu geben, ihnen Geborgenheit und Sicherheit zu vermitteln und sie bei ihrer Lebensbewältigung zu unterstützen (vgl. Gesamtkonzeption Seniorenzentrum Martha-Maria 2013). Die Altenpflegeausbildung hat in allen Martha-Maria-Einrichtungen einen sehr hohen Stellenwert.

Die enge Zusammenarbeit mit der Berufsfachschule für Altenpflege vor Ort, der Annemarie-Lindner-Schule, und dem Bildungszentrum Martha-Maria ergänzt die praktische Altenpflegeausbildung im Haus. Eine qualifizierte Praxisanleiterin (50 % von der Pflege freigestellt) organisiert, koordiniert und führt eine gezielte praktische Anleitung unserer ca. zehn Auszubildenden und externer Praktikanten im Pflegebereich durch. Jeder Auszubildende hat zusätzlich einen ihm zugeteilten qualifizierten Praxisanleiter im jeweiligen Pflegebereich. Die Altersspanne der Auszubildenden liegt zwischen 19 und 56 Jahren. Ihr Bildungshintergrund ist sehr heterogen: Drei der Auszubildenden mit Migrationshintergrund haben in ihrem Heimatland

bereits ein Studium absolviert, welches in Deutschland nicht anerkannt wird. Drei weitere waren in verschiedenen Berufen tätig, z. B. Bauwesen, Hauswirtschaft, und haben nun die Altenpflegeausbildung und Pflegetätigkeit entdeckt. Für die restlichen Auszubildenden ist die Altenpflegeausbildung ihre Erstausbildung. Ihren Weg in die Altenpflegeausbildung haben sie durch Praktika und durch das »Freiwillige Soziale Jahr« gefunden. Es ist zu beobachten, dass der Beruf der Altenpflege auch bei Männern auf zunehmendes Interesse stößt. Ein weiteres wichtiges Anliegen des Diakoniewerkes Martha-Maria ist es, eigene unqualifizierte Hilfskräfte im Bereich der Altenpflege durch eine Altenpflegeausbildung zu qualifizieren.

Das Seniorenzentrum Martha-Maria ist ein aktives Mitglied der ambulanten Hospizgruppe Nagold. Eine gute Zusammenarbeit, gegenseitiger Erfahrungs- und Wissensaustausch sowie gegenseitige Unterstützung ist bereichernd für beide Seiten. Die Mitglieder des ambulanten Hospizes absolvieren im Rahmen ihrer Hospizausbildung in unserem Seniorenzentrum ein Praktikum. Nach Bedarf und Wunsch werden unsere Bewohner im Sterbeprozess zusätzlich von den Mitgliedern der Hospizgruppe begleitet.

Durch den demographischen Wandel, die kürzeren Krankenhausverweildauern und die veränderten gesellschaftlichen Strukturen kommt es dazu, dass zunehmend betagte und multimorbide, schwerstpflegebedürftige Menschen ihren letzten Lebensabschnitt im Seniorenzentrum Martha-Maria verbringen. Heller beschreibt die Situation der stationären Pflegeeinrichtungen wie folgt: »Altenpflegeeinrichtungen nehmen in der Betreuung hochaltriger Sterbender einen zentralen Stellenwert ein. Sie werden aufgrund der Veränderungen der Bewohnerstruktur künftig noch stärker Orte höchster Pflege- und Versorgungsintensität.« (Heller et al. 2007, S. 221)

Dies verdeutlicht die Notwendigkeit, die eigene Arbeitshaltung auf allen Gebieten zu überdenken und zu reflektieren, um bestmögliche Versorgung und Betreuung der zu Pflegenden zu gewährleisten und somit die Lebensqualität zu erhalten. Durch diese Entwicklung erkannten wir, dass alle Mitarbeitenden, aber in besonderer Weise die Auszubildenden, vor großen Herausforderungen stehen und, um diese bewältigen zu können, langfristige Unterstützung, Begleitung und Schulung im Bereich von Palliative Care benötigen. Dazu muss in der Altenpflegeausbildung in allen drei Ausbildungsjahren die Palliative-Care-Idee grundgelegt und entfaltet werden, damit eine palliative Haltung entstehen und sich entwickeln kann.

Umsetzung

Durch die Sensibilisierung, die eigene Auseinandersetzung mit dem Thema »Sterben und Tod« und das Reflektieren des eigenen Handelns sollen eine palliative Pflege und Symptomkontrolle sowie eine psychosoziale und spirituelle Begleitung ermöglicht

werden, um somit die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod ohne Verlegung in ein Hospiz zu gewährleisten. Die eigene Auseinandersetzung mit »Sterben und Tod« besteht darin, sich auf diese Thematik einzulassen, vorhandene Ängste und Unsicherheiten zu erkennen und auszusprechen, eigene Gefühle wahrzunehmen, auf diese zu achten und daraus resultierende Handlungen zu reflektieren. Auf diese Weise wird die Idee der palliativen Versorgung und Betreuung von schwerkranken Heimbewohnern in unseren Alltag integriert.

Folgende Maßnahmen kommen zum Einsatz:

Ethikgruppe

Das Zusammenführen und der Austausch innerhalb des interdisziplinären Teams, der Angehörigen und Bewohner, der Seelsorger und Bezugspersonen, geben Hilfestellung und Sicherheit im Umgang mit ethischen Herausforderungen und Entscheidungen. Die gemeinsam getroffenen Entscheidungen vermitteln Sicherheit im Handeln. Es handelt sich hierbei um keine starren und unwiderruflichen Strukturen und Entscheidungen. Oberste Prämisse ist die Lebensqualität und Autonomie der zu Pflegenden. Um mit den ethischen Herausforderungen reflektiert umgehen zu können, werden verschiedene Formen und Methoden der Ethikarbeit, in Anlehnung an Bollig, umgesetzt: »[...] Gespräche und Diskussionen im Alltag, Ethik-Reflexionsgruppe oder Gesprächsrunde, Rollenspiele, Ethik-Café, Ethik-Zirkel oder offener Gesprächskreis, Ethikberater oder Ethik-Team, Ethik-Komitee.« (Bollig 2010, S. 649) Damit die Auszubildenden mehr Sicherheit im Umgang mit ethischen Herausforderungen gewinnen, nehmen schwerpunktmäßig die Auszubildenden des dritten Ausbildungsjahres an dieser Ethikgruppe verpflichtend teil. Dadurch werden die künftigen Pflegefachkräfte mit dem methodischen Vorgehen innerhalb der Ethikgruppe vertraut gemacht. Die Auszubildenden erhalten als Praxisaufgabe einen Beobachtungsauftrag, in dem sie den Verlauf und das Ergebnis einer Ethikgruppe beschreiben und reflektieren. Auch hiermit geschieht eine Auseinandersetzung mit der Vielfältigkeit unterschiedlicher Meinungsbilder, Pflegeverständnisse und individueller Erfahrungen mit dem Thema »Sterben und Tod«, die es in der jeweiligen Gruppe zu berücksichtigen gilt.

Aus-, Fort- und Weiterbildung der Mitarbeitenden

Verschiedene Schulungsangebote befähigen die Mitarbeitenden aller Bereiche, professionell zu handeln. Die Inhalte entsprechender Fort- und Weiterbildungen helfen den Mitarbeitenden, sich auf verschiedene Situationen vorzubereiten, um entsprechend handeln und anderen Hilfestellungen anbieten zu können. Gleichzeitig lernen die Beschäftigten, sich selbst und anderen gegenüber achtsam zu sein und Achtsamkeit zu pflegen. Wie aus dem Projekt der Volkssolidarität Dresden gGmbH »Praxistage für Auszubildende und Studierende: Hospizarbeit, Palliative Care und Sterbebegleitung im Alltag einer stationären Pflegeeinrichtung« ersichtlich wird,

erhalten Berufseinsteiger der medizinisch-pflegerischen Berufe durch Praxistage einen Einblick in die Hospizarbeit, die palliative Betreuung und Begleitung sowie in die Sterbebegleitung. In diesem Projekt richten sich die Praxistage vor allem an Studierende aus den Bereichen Medizin, Psychologie und Sozialarbeit sowie Auszubildende in medizinisch/pflegerischen Berufen.

QM-Zirkel

Die Qualitätsziele der Palliative-Care-Haltung korrespondieren mit dem Leitbild des Martha-Maria-Seniorenzentrums. Handlungsleitend ist hierbei das christliche Menschenbild. Qualitätsziele sind vor allem die Zufriedenheit der Bewohner sowie der Mitarbeiter. Dabei sollen die Interessen der zu Pflegenden in vollem Umfang beachtet und respektiert werden. Die Qualitätsziele werden regelmäßig von einer Qualitätsbeauftragten überprüft und im Qualitätszirkel besprochen. Die Maßnahmen und Standards werden an die jeweilige Situation individuell angepasst.

Ein weiteres wichtiges Qualitätsziel sind die Vierteljahresgespräche der Praxisanleitenden. Hierbei werden u. a. Schwerpunkte einer gezielten Praxisanleitung im Bereich der palliativen Pflege besprochen und festgelegt. Dadurch sollen die Auszubildenden qualifizierter begleitet, mit der hausinternen Palliativkonzeption, den -standards und -verfahrensanweisungen sowie mit der Palliativ-Idee vertraut gemacht werden, um Sicherheit in ihrem pflegerischen Handeln zu gewinnen und Unsicherheiten und Ängste abbauen zu können.

Die Auszubildenden werden ab dem Beginn ihrer Ausbildung mit Sterben und Tod konfrontiert, was zu Ängsten und Unsicherheiten führen kann. Deshalb ist die Integration der Palliative-Care-Idee in dem praktischen Teil der Altenpflegeausbildung von größter Bedeutung und führt zu einer Verbesserung der Qualität der Altenpflegeausbildung. Viele der Auszubildenden, unabhängig von Alter, Geschlecht und beruflichem Hintergrund, äußern Unsicherheit im direkten Umgang mit Sterbenden und deren Angehörigen. Sie beschreiben die Not, etwas Falsches zu sagen oder zu tun bzw. nicht das zu tun, was der sterbende Mensch gerne hätte, es aber nicht mehr äußern kann. Für viele der Auszubildenden ist es bedrückend, dem Leiden eines Menschen hilflos gegenüberzustehen. Manche hinterfragen dann, ob sie dieser Herausforderung dauerhaft gewachsen sind und ob sie diese überhaupt auf sich nehmen möchten. In solch einer Situation ist eine enge Begleitung der Auszubildenden von qualifizierten Praxisanleitenden dringend erforderlich. Weitere Ängste bestehen darin, das Zimmer von Sterbenden und Verstorbenen allein betreten zu müssen. Auch hierbei benötigen sie intensive Aufklärung und Begleitung durch die Praxisanleitenden. Durch die Implementierung des Curriculums Palliative Praxis erhalten die Auszubildenden die Möglichkeit die bestehenden Ängste, Unsicherheiten und Herausforderungen zu reflektieren und Sicherheit für ihr Handeln zu gewinnen.

Die Integration der Palliativ-Idee in die Altenpflegeausbildung geschieht künftig durch folgende Maßnahmen:

Curriculum Palliative Praxis

Grundlage für die praktische Ausbildung im Seniorenzentrum Martha-Maria bildet das Curriculum Palliative Praxis der Robert Bosch Stiftung. Ab Beginn der Altenpflegeausbildung werden die Auszubildenden im Bereich von Palliative Care begleitet – in Form von Lern- und Praxisaufgaben, die von Praxisanleitenden betreut werden.
Im zweiten Ausbildungsjahr erhalten die Lernenden die 40-stündige Schulung in Palliativer Praxis. Dieses Grundlagencurriculum wird in der Bearbeitung und Erstellung des Jahresberichtes berücksichtigt. Durch die Teilnahme anderer Berufsgruppen an dieser Schulung wird der interdisziplinäre Austausch gefördert.

Innerhalb der dreijährigen Altenpflegeausbildung werden jährlich Schwerpunkte der Palliativen Praxis herausgegriffen und fokussiert bearbeitet. Dies geschieht sowohl durch die Arbeit mit Praxisaufgaben als auch in Form von Lerntagebüchern, die mit den Praxisanleitenden besprochen und reflektiert werden. Dadurch werden die Auszubildenden auf ihre zukünftigen Aufgaben vorbereitet.

Das Projekt der Volkssolidarität Dresden benennt thematische Schwerpunkte der Praxistage, die zwei- bis dreimal im Jahr stattfinden:

1. Praxistagthema: »Abschied ist ein leises Wort«, Ansatz der Hospizarbeit und Palliative Care im Altenpflegeheim Leubnitz. Zielgruppe: Auszubildende Altenpflege
2. Praxistagthema: »Schmerz lindern …«, Zielgruppen: Auszubildende Altenpflege, Studierende aus der Medizin, der Psychologie oder der Sozialarbeit, Therapeuten, Ärzte und sozialarbeiterisch, seelsorgerisch Tätige
3. Praxistagthema: »Demenz und Sterben kennen keine Grenzen«, Besuch eines tschechischen Heims in Byrstany mit Interessierten und Engagierten aus den Praxistagen 1 und 2

Die umfassenden und praxisbezogenen Inhalte des Grundlagencurriculums Palliative Praxis sind eine hilfreiche Unterstützung in der Anbahnung ethisch-reflexiver Kompetenzen, die in der Palliativarbeit benötigt werden. Es handelt sich hierbei um folgende Themenschwerpunkte, die auch den entsprechenden Lernfeldern der Altenpflegeausbildung zugeordnet werden können.
Lernfeld 1.1: Bedeutung der Biographiearbeit; ethische Fallarbeit; »Tun und Lassen«
Lernfeld 1.2: Pflegeanamnese, Biographiearbeit
Lernfeld 1.3: Sterben und Tod; Palliative Pflege; Palliativbetreuung bei Menschen mit Demenz, Pflege und Therapie; Symptomkontrolle; Schmerzerleben und -management; Abschied und Trauer; Sterbephasen; Todeszeichen; Sterbewünsche; eigene Wünsche, Ängste und Erfahrungen

Lernfeld 1.4: Interprofessionelle Zusammenarbeit
Lernfeld 1.5: Rechtliche Grundlagen
Lernfeld 1.6: Krisenintervention

Hierbei wird deutlich, dass die wesentlichen Inhalte des Curriculums Palliative Praxis sehr gut in die Altenpflegeausbildung integriert werden können. Begleitende Praxisaufgaben des Lernortes Schule sollen den Theorie-Praxis-Transfer verbessern und stärken. Die Jahresberichte erhalten besondere Schwerpunkte:

:: Erstes Ausbildungsjahr: Biographiearbeit und Auseinandersetzung mit existentiellen Fragen
:: Zweites Ausbildungsjahr: Umgang mit Sterben und Tod/Pflege und Betreuung Sterbender – im Außeneinsatz im Vergleich zur Praxiseinrichtung
:: Drittes Ausbildungsjahr: Ethische Fragestellungen in der Praxis finden, analysieren, bewerten und nach Lösungen suchen.

Dadurch werden die Theorieinhalte in die Praxis aufgenommen und bearbeitet. So findet auf der einen Seite eine Auseinandersetzung mit der Palliativ-Idee statt, andererseits werden unterschiedliche Bereiche der Pflege und deren Umgang mit Sterben und Tod verglichen und reflektiert.

Vierteljahresgespräche

Innerhalb der Vierteljahresgespräche werden Inhalte palliativer Pflege mit den Auszubildenden erarbeitet und besprochen. Diese Plattform bietet den Auszubildenden eine Möglichkeit, eigene Ängste und Unsicherheiten anzusprechen und zu reflektieren. In diesen Gesprächen findet eine am Lernbedarf der Auszubildenden orientierte Lernberatung statt. Die Inhalte solcher Lernberatungen können zum Beispiel sein: Rituale des Seniorenzentrums Martha-Maria im Umgang mit Sterbenden und Verstorbenen, hausinterne Leitlinien zum Umgang mit Verstorbenen, Symptombeobachtung und -kontrolle und korrekte Dokumentation und Weitergabe des Beobachteten, Kommunikation mit Sterbenden und der Angehörigen sowie Kommunikation im Team usw.

In diesen Vierteljahresgesprächen findet außerdem ein Austausch der Auszubildenden aus unterschiedlichen Ausbildungsjahren statt. In jedem dieser Gespräche wird ein thematischer Schwerpunkt besprochen, zu dem die Auszubildenden ihre Gefühle, Ängste und Unsicherheiten sowie Erfahrungen positiver und negativer Art einbringen und gemeinsam reflektieren können. Für Auszubildende im ersten Ausbildungsjahr ist ein thematischer Schwerpunkt die Organisation, Gestaltung und Durchführung der jährlichen Gedenkfeier. Für viele ist dies der erste Kontakt mit der Realität von Sterben und Tod und sie sind häufig überrascht und betroffen, über die Quantität der Verstorbenen und deren kurze oder lange Verweildauer in der

stationären Pflegeeinrichtung. Schüler W., Auszubildender im zweiten Jahr, berichtete über die Notwendigkeit des Austausches innerhalb solcher Besprechungen: *»Das hat mir sehr viel gebracht und wird vor allem den jüngeren Auszubildenden helfen. Man konnte sich intensiv mit dem Thema Sterben auseinandersetzen.«*

Schwierigkeiten

Bedingt durch zeitliche und finanzielle Ressourcenbeschränkung wird es nicht möglich sein, intensive Begleitung durch Supervisoren durchzuführen. Bei Bedarf wird eine Supervision jedoch ermöglicht werden. Durch die Supervision werden folgende Ziele verfolgt: Die Auszubildenden und auch Mitarbeitenden, die mit ethischen Konfliktsituationen konfrontiert werden, erhalten durch externe Supervisoren die entsprechende individuelle Hilfestellung. Ein weiteres Ziel der Supervision ist es, Teammitglieder zu kollegialer Beratung anzuleiten und zu befähigen.

Ausblick

Wie Kohlen und Kumbruck (2008) festgestellt haben, stehen Pflegende in stationären Pflegeeinrichtungen neben den ethischen Problemen auch organisationalen und strukturellen Herausforderungen gegenüber. Bedingt durch die wirtschaftlichen Rahmenbedingungen im Gesundheitswesen drohen die Fragen um das Pflegeethos in den Hintergrund gerückt zu werden (vgl. Kohlen; Kumbruck 2008, S. 25). Die stationären Pflegeeinrichtungen von morgen werden Orte des Wohnens, der Rehabilitation und der Pflege und gleichzeitig Orte des Sterbens und der Trauer sein (vgl. Heller et al. 2007, S. 225). Der Pflege- und Betreuungsbedarf der zu Pflegenden in stationären Pflegeeinrichtungen hat sich geändert und wird sich noch weiter ändern. Neben der zunehmenden palliativen Betreuung und Begleitung stellen der Umgang und die Pflege der Menschen mit demenziellen Erkrankungen eine spezielle Herausforderung dar. Im Durchschnitt sind zwei Drittel der zu Pflegenden davon betroffen (vgl. Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. 2012, S. 7). Daher ist ein Umdenken auf politischer, gesellschaftlicher und institutioneller Ebene dringend nötig.

Speziell in der Altenpflegeausbildung bedarf es einer Umstrukturierung des Landeslehrplanes bzw. der jeweiligen Schulcurricula, um die Einbindung der »Palliativen Praxis« zu ermöglichen. Des Weiteren muss die Verzahnung zwischen Theorie und Praxis – im Bereich von Palliative Care – stattfinden und strukturiert werden. Die jetzigen strukturellen und zeitlichen Rahmenbedingungen entsprechen nicht mehr dem erforderlichen Pflege- und Betreuungsaufwand, der in den sich wandelnden Pflegeeinrichtungen entsteht. Um einem weiteren Pflegenotstand entgegenzuwirken, müssen sich die verschiedenen Ebenen mit dieser Thematik auseinandersetzen und notwendige Entscheidungen zur Verbesserung der strukturellen und zeitlichen Rahmenbedingungen in der Pflege treffen und umsetzen.

Das vorliegende Projekt macht deutlich, dass auch die palliative Versorgung und Betreuung in der Altenhilfe finanzielle Unterstützung durch den Staat dringend benötigt. Aus dem Projekt geht hervor, dass die palliative Versorgung in der stationären Altenhilfe viel stärker verankert ist, als in Gesellschaft und Politik angenommen und kommuniziert wird.

Ein erster Schritt zur Verbesserung struktureller, zeitlicher und institutioneller Rahmenbedingungen im Seniorenzentrum Martha-Maria ist die Integrierung und Umsetzung des Curriculums Palliative Praxis in die Altenpflegeausbildung und die bereichsübergreifende Implementierung in die Praxis. Dabei soll es nicht bei einem Pilotprojekt bleiben, sondern es soll ein wesentlicher Beitrag geleistet werden für die künftige generalistische Pflegeausbildung und einen gelingenden Theorie-Praxis-Transfer. Es ist somit ein wesentlicher Beitrag zur Professionalisierung der Pflege.

Literatur

Bollig, G.: Ethik und ethische Herausforderungen im Pflegeheim. In: Krobath, T.; Heller, A. (Hg.): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Freiburg im Breisgau 2010, Lambertus-Verlag, S. 641–658

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V., Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.: Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen im hohen Lebensalter in Pflegeeinrichtungen. Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe. Berlin 2012, Eigenverlag

Diakoniewerk Martha-Maria, Altenhilfe gGmbH: Gesamtkonzeption Seniorenzentrum Martha-Maria Nagold. Nagold 2013, Eigenverlag, unveröffentlichtes Manuskript

Heller, A.; Dinges, S.; Heimerl, K.; Reitinger, E.; Wegleitner, K.: Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. In: Heller, A.; Heimerl, K.; Husebø, Stein (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg im Breisgau 2007, Lambertus Verlag, S. 221–230

Heller, Andreas; Heimerl, Katharina; Husebø, Stein (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg im Breisgau 2007, Lambertus Verlag

Kohlen, H.; Kumbruck, C.; Universität Bremen, Forschungszentrum Nachhaltigkeit (artec) (Hg.): Care-(Ethik) und das Ethos fürsorglicher Praxis (Literaturstudie). Bremen 2008 (artec-paper 151)

Krobath, T.; Heller, A. (Hg.): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Freiburg im Breisgau 2010, Lambertus Verlag

Volkssolidarität Dresden gGmbH. Praxistage für Auszubildende und Studierende: Hospizarbeit, Palliative Care und Sterbebegleitung im Alltag einer stationären Pflegeeinrichtung. Dresden 2014, unveröffentlichtes Manuskript

Lernen und Lindern durch Bewegung

Kinaesthetics als Instrument zur Verbesserung der Selbstwirksamkeit alter Menschen und deren Pflegepersonen in der Palliative Care

Martina Kern, Axel Enke, Daniela Grammatico

Kinaesthetics bezeichnet die »Kunst/Wissenschaft der Bewegungswahrnehmung«[1]. Durch Beobachtung von Aktivitäten und anhand des eigenen Verständnisses von Bewegung wird die daraus erforderliche Unterstützung abgeleitet. Pflegende, Angehörige und Betroffene erlernen durch Kinaesthetics, durch genaue Beobachtung der eigenen Bewegung ein umfassendes Repertoire an Möglichkeiten, komplexen Situationen in Alltagsaktivitäten zu begegnen. Diese Praxis ist für die Begleitung von Menschen in der Palliativversorgung angepasst worden. Das hier dargestellte Projekt befasst sich mit den Wirkungen einer Schulung in Kinaesthetics bei der Versorgung von Bewohnern mit einem palliativen Bedarf in stationären Altenheimen. An diesem Projekt nahmen drei Altenheime teil, die jeweils mit vier bis fünf Pflege- oder Pflegehilfskräften vertreten waren. Nach den Vorarbeiten wurden mit allen teilnehmenden Mitarbeitern leitfadengestützte Interviews durchgeführt. Nachdem diese Mitarbeiterinnen zwei mehrtägige Kinaesthetics-Schulungen erhalten haben, wurden sie zu Auswirkungen der Kinaesthetics-Schulung auf ihr tägliches Handeln erneut befragt. Nun liegen erste Ergebnisse vor.

Ausgangssituation

Palliativmedizin und Hospizarbeit haben in den vergangenen 20 Jahren viel erreicht, um die Beschwerden der letzten Lebensphase zu lindern und ein Sterben in Würde zu ermöglichen. Curricula wurden geschrieben, Weiterbildungen initiiert, um in möglichst allen Institutionen und Sektoren des Gesundheitswesens palliative Kompetenz zu implementieren. Doch nach wie vor stellt die palliative Versorgung hochbetagter Menschen eine besondere Herausforderung dar, denn diese erstreckt sich häufig über einen langen Zeitraum und geht oft mit kognitiven Einschränkungen einher, die ein besonderes Maß an Aufmerksamkeit erfordern.

Der lange Betreuungszeitraum in der palliativen Versorgung alter Menschen, z. B. in Einrichtungen der Altenhilfe, stellt aber auch eine große Chance dar, um eine vertrauensvolle Beziehung zu dem betroffenen Menschen und seinen Angehörigen aufzubauen, seine Fähigkeiten und Möglichkeiten zu erkunden und mit diesen vertraut zu machen. Sie können dann im Alltag, aber besonders auch in kritischen Situationen wie z. B. bei starken Schmerzen oder Luftnot so aktiviert und unterstützt werden, dass der Betroffene Erleichterung erfährt, ohne sich dabei zu überfordern.

1 European Kinaesthetics Association 2015, Zugriff: 10. Juni 2015 unter http://www.kinaesthetics.net

Kinaesthetics bietet hier eine praxistaugliche, ressourcenorientierte und individuelle Ergänzung in der ganzheitlichen Erfassung des Bewohners und der Behandlung von Symptomen. Kinaesthetics ist die Bezeichnung für die Erfahrungswissenschaft, die sich mit Bewegungskompetenz als einer der zentralen Grundlagen des menschlichen Lebens auseinandersetzt. Der Begriff Kinaesthetics kann mit »Kunst/Wissenschaft der Bewegungswahrnehmung« übersetzt werden und basiert auf der Erfahrung und Wahrnehmung der eigenen Bewegung. Seit über 20 Jahren wird im Rahmen von Kinaesthetics eine differenzierte und systematische Beschreibung der erfahrbaren Unterschiede der menschlichen Bewegung entwickelt und zunehmend in die Gesundheits- und Krankenpflege integriert. Von Anfang an interessierte dabei das Thema der Interaktion durch Berührung und Bewegung. Inzwischen ist das Konzept in Deutschland für den Bereich Palliative Care modifiziert worden[2], denn auch im letzten Lebensabschnitt und der Sterbephase führen Menschen Aktivitäten durch, z. B. Atmen, Essen, Trinken, Ausscheiden, die mit Hilfe eines besseren Verständnisses über Bewegung so gestaltet werden können, dass sie dem Betroffenen Erleichterung verschaffen. Das gilt auch für Menschen, die in ihrer Kognition beeinträchtigt sind. Dadurch werden solche belastenden Situationen für alle Beteiligten als handhabbar erlebt. »Empfundene Selbstwirksamkeit verweist auf den Glauben an die eigenen Fähigkeiten, notwendige Handlungsabläufe so zu organisieren und auszuführen, dass zukünftige Situationen gemeistert werden können.«[3]

Zur Verdeutlichung dient nachfolgendes Praxisbeispiel:
Herr B., 62 Jahre alt, weit fortgeschrittenes Prostatakarzinom mit Knochenmetastasen und beidseits ein Nephrostoma (Nierenfistel). Die Stomata fördern allerdings nicht mehr. Da der Patient eine Intubationsnarkose in seinem jetzigen Zustand nicht vertragen könnte, haben die Chirurgen eine neue Anlage abgelehnt. Der Patient hat aufgrund seiner Metastasen und beim Harndrang stärkste Schmerzen. Im Falle eines Harndrangs wird Herr B. sehr unruhig und möchte zum Toilettengang immer aufstehen, obwohl sich dieses zunehmend schwieriger gestaltet. Herr B. ist verheiratet und hat zwei Söhne sowie viele Freunde, die abwechselnd da sind und ihn unterstützen. Als ich die Betreuung übernahm, fiel mir auf, dass der Patient sich immer mit Hilfe von Angehörigen und Patientenaufrichter auf dem direkten Weg in Richtung Zimmerdecke hochzog und so zum Sitzen im Bett gelangte. Seine Bewegungsrichtung war im Raum nach oben gerichtet. Diese Aktivität war für alle Beteiligten sehr anstrengend und der Patient geriet dabei oft in Luftnot. Zuerst bitte ich Herrn B., sich im Bett in meine Richtung auf die Seite zu drehen. Als er im Bett auf der

2 Enke, A.; Luckei, B. (Hg.): Kinaesthetics in Palliative Care – Werkzeug für mehr Lebensqualität und Autonomie. Erfahrungberichte aus der gelebten Begleitung schwerstkranker Menschen. Bonn 2012, Pallia Med Verlag

3 Enke, A.: Kinaesthetics und Palliative Care Die Bedeutung des Kinaesthetics-Konzepts. Zeitschrift für Palliativmedizin, 4/2009

Seite liegt, bitte ich ihn, ein Bein nach dem anderen, insbesondere aber das bettnahe Bein gut anzuwinkeln. Ich stabilisiere dieses Bein und zeige ihm, dass er dorthin sein Gewicht abgeben kann. Jetzt lernt Herr B., wie er sich mit Ellenbogen und Arm im Bett abdrücken kann. Er probiert es, und nach einer kurzen Zeit kann er sich selbständig im Bett hinsetzen. Der Patient hat gelernt, die für diese Aktivität benötigten Bewegungen so zu gestalten, dass er die Kontrolle über die Situation behalten kann und sich mit wenig Anstrengung aus der liegenden in eine sitzende Position bewegen konnte. Diese Art der Mobilisation bewirkte, dass er nicht luftnötig wurde und während der Aktivität wenig bis keine Schmerzen hatte. Von nun an war die Mobilisation mit nur einer Person möglich.[4]

Obwohl Kinaesthetics seit über 20 Jahren im Gesundheits- und Sozialwesen geschult und genutzt wird, gibt es bislang wenige Untersuchungen über den Nutzen von Kinaesthetics für die Pflegenden, die Pflegeempfänger und Pflegeorganisationen. Aus den wenigen vorhandenen Studien[5] und aus einer Vielzahl von Erfahrungsberichten geht bislang hervor, dass Kinaesthetics dabei helfen kann, neue Bewegungsmöglichkeiten zu entdecken, Stürze und Sturzfolgen zu vermeiden, im Alter beweglich und selbständig zu bleiben, Schmerzen bei Patienten und arbeitsbedingten Rückenschmerzen beim Pflegepersonal zu reduzieren. Untersuchungen über den Einfluss von Kinaesthetics auf die Selbstwirksamkeit von alten (Palliativ-)Patienten und deren Pflegepersonen gibt es bislang nicht.

Das hier vorgestellte Projekt geht der Frage nach, wie sich die Schulung von Kinaesthetics auf die Selbstwirksamkeit von älteren Palliativpatienten, deren Angehörigen und professionell Pflegenden in der Arbeit in Einrichtungen der Altenpflege auswirkt. Darüber hinaus soll auch untersucht werden, inwiefern sich durch die Anwendung wesentlicher Prinzipien von Kinaesthetics die Kommunikation generell zwischen dem Pflegenden und dem Bewohner ändert und es dementsprechend einen gemeinsam gestalteten Bewegungsprozess gibt, der auf der Grundlage der maximal möglichen Erhaltung der Selbständigkeit des Patienten basiert.

Ziel des Projekts

Ziel des Projekts ist es, Kinaesthetics-Schulungen mit Pflegenden aus drei Altenpflegeeinrichtungen durchzuführen und zu evaluieren. Die Evaluation verfolgt dabei eine zweifache Zielerreichung:

4 Pankraz, P. in: Enke, A.; Luckei, B. (Hg.): Kinaesthetics in Palliative Care – Werkzeug für mehr Lebensqualität und Autonomie Erfahrungberichte aus der gelebten Begleitung schwerstkranker Menschen. Bonn 2012, Pallia Med Verlag

5 z. B. Eisenschink, A. et al.: Auswirkungen der kinästhetischen Mobilisation im Vergleich zur Standardmobilisatiion auf die Atemfunktion bei Patienten nach aorto-coronarer Bypass-Operation. In: Pflege, 16. Jg., 2003, S. 205 – 215. z. B. Lenker, M.: Weniger Schmerzen beim Bewegen Schwerstkranker. In: Die Schwester Der Pfleger; 46. Jg, 2007, S. 796 – 800.

:: Auswirkung und Nutzen der Kinaesthetics-Schulungen für die ausführenden Pflegenden
:: Auswirkung und Nutzen der Kinaesthetics-Schulungen für die Pflegeempfänger und deren Angehörige, in diesem Fall handelt es sich um ältere Palliativpatienten (≥ 70 Jahre)

Die Evaluation erfolgt mittels Interviews mit Pflegenden, Patienten bzw. Angehörigen und der Analyse von Fallberichten, die die Teilnehmer in der Praxis verfassen. Die Teilnehmer des Kurses schreiben ihre Beobachtungen und Interventionen bez. Kinaesthetics bei ausgewählten Bewohnern auf. Diese Fallberichte werden inhaltsanalytisch ausgewertet. Ein Jahr nach Abschluss der Fortbildung werden die Pflegenden gebeten, einen Fragebogen auszufüllen. Damit soll auch eine langfristige Wirkung der Maßnahme untersucht werden.

Untersucht wurden die folgenden Fragestellungen:
:: Wie gehen die Pflegenden bislang mit belastenden Symptomen wie Luftnot, Angst/Panik und Schmerzen ihrer Bewohner um?
:: Wie gehen die Betroffenen und ihre Angehörigen bislang mit oben genannten Symptomen um?
:: Inwieweit beziehen die Pflegenden die Bewegungsressourcen des Patienten in den Umgang mit belastenden Symptomen vor und nach der Schulungsmaßnahme mit ein?
:: Wie beurteilen die Pflegepersonen ihr Wissen, ihre Fertigkeiten, die Anwendung, ihre Motivation und den Nutzen bezüglich Kinaesthetics vor und nach der Schulungsmaßnahme?
:: Inwieweit entwickeln die Pflegepersonen ihre Bewegungskompetenz im Umgang mit belastenden Symptomen ihrer Patienten wie Luftnot, Schmerzen, Angst/Panik?
:: Wie erleben und beurteilen die Bewohner/ihre Angehörigen der Altenpflegeeinrichtung ihre Sicherheit und das Ergebnis kinaesthetischer Maßnahmen?
:: Welche Wirkung haben Kinaesthetics-Schulungen auf den Umgang mit belastenden Symptomen (Luftnot, Schmerzen, Unruhe) bei den Schulungsteilnehmern, den Bewohnern, den Angehörigen?
:: Welche Wirkung haben die äußeren Rahmenbedingungen (Arbeitsbedingungen) auf den Schulungseffekt?

Vorgehensweise

Nach der Zusammenstellung der Institutionen, der Entwicklung eines Interviewleitfadens sowie einem Pretest wurde ein Grund- und Aufbaukurs Kinaesthetics nach dem Curriculum der European Kinaesthetics Association (EKA) mit jeweils vier bis fünf Pflege- oder Pflegehilfskräften aus drei Altenpflegeeinrichtungen durchgeführt. Zusätzlich erhielten die Pflegenden eine Beratung und Praxisbegleitung vor Ort

durch den Kinaesteticstrainer. Die Kurse dauerten jeweils zwei mal zwei Tage mit einer Lernetappe zwischen den einzelnen Modulen (insgesamt acht Tage). Darüber hinaus wurden Interviews mit den Teilnehmenden vor und zwei Monate nach der Fortbildung durchgeführt. Schwerpunkte waren: Selbstwirksamkeitserleben, Umgangsstrategien mit belastenden Symptomen, Einbezug der Ressourcen der Patienten in die pflegerischen Aktivitäten. Zusätzlich erhielten die Teilnehmenden die Aufgabe, Fallberichte im Rahmen des Kurses zu erstellen, um sie auf Wirksamkeit zu untersuchen. Zusätzlich wurden auch die Bewohner bzw. ihre Angehörigen nach der Anwendung von Kinaesthetics interviewt.

Zunächst einmal war es nicht einfach, drei Altenheime zu finden, die sich an diesem Projekt beteiligen wollten. Diverse Altenheime waren anfangs dem Projekt gegenüber positiv eingestellt. Als es aber um die konkreten Planungen ging und um die definitive Zusage von Mitarbeitern zur Teilnahme an den beiden Fortbildungskursen, sagten Altenheime wieder ab – mit dem Verweis auf die angespannte Personalsituation im Kontext der Pflege. Außerdem reduzierte sich die Anzahl der Mitarbeiter aufgrund von Personalfluktuation sowie krankheitsbedingter Ausfälle der am Projekt teilnehmenden Mitarbeiter drastisch. Die Personalfluktuation betraf auch die Leitungsebene, sodass ein kontinuierliches Verfolgen der einzelnen Projektschritte zum Teil mit großen Schwierigkeiten verbunden war.

Des Weiteren waren Bewohner, die unter Berücksichtigung kinaesthetischer Elemente im Rahmen dieses Projektes von den Mitarbeitern pflegerisch versorgt wurden, aufgrund einer demenziellen Erkrankung stark in ihrer kognitiven Fähigkeit eingeschränkt. Das hatte zur Folge, dass diese Bewohner nur eingeschränkt für Interviews zur Verfügung standen. Ferner war es leider in den einzelnen Altenheimen nicht möglich, Interviews mit Angehörigen zu führen. Entweder existierten bei einzelnen Bewohnern keine. Oder aus Sicht der Mitarbeiter waren die Angehörigen für die Fragestellungen zu Veränderungen im Kontext der pflegerischen Versorgung in Bezug auf die Wirkung von Kinaesthetics irrelevant, weil sie so selten in Kontakt mit den Bewohnern standen. Somit kam es auch hier zu keinen Interviews.

Erste Ergebnisse

Im Rahmen des Projektes wurde der Fokus auf Bewohner in der letzten Lebensphase gelegt, die einen palliativen Bedarf aufwiesen. Dies waren nicht ausschließlich Menschen in den letzten Lebenswochen oder -monaten, sondern auch solche mit starken körperlichen Einschränkungen und hoher Symptomlast, die von einem palliativen Handlungsansatz profitierten. Durch die Anwendung von Kinaesthetics-Prinzipien im allgemeinen pflegerischen Kontext und den daraus resultierenden ersten Ergebnissen in diesem Projekt wurde schon zu diesem Zeitpunkt deutlich, dass sich die Wirksamkeit sehr differenziert auf unterschiedliche Aspekte darstellt.

Die sogenannte »Bedürfnisbefriedigung« bzw. »ein Eingehen auf den Bewohner« wurden von den Mitarbeitern vorab eher auf organisatorische Aspekte bezogen und das »Nicht in ausreichendem Maße auf die Bewohnerin eingehen können« wurde z. B. mit Personalmangel, fehlender Zeit, zu hohem Aufwand, etc. begründet. Durch die Kinaesthetics-Schulung hat sich die Wahrnehmung verändert. Dies hatte zur Folge, dass Bedürfnisse nun auch in konkreten Situationen einer Interaktion in sehr detaillierter Form und daraus resultierenden kleinschrittigen Handlungen erkennbar sind: *»Vorher habe ich den Kopf einfach hochgehoben und dann kannst du am Gesicht sehen, dass es schmerzt. Jetzt sage ich, in welche Richtung der Kopf besser gedreht werden sollte, und sie tut es. Hier kannst du am Gesichtsausdruck sehen, das Gesicht strahlt dann …«*

So haben erste Auswertungen der Interviews ergeben, dass die Mitarbeiter durch die Kinaesthetics-Schulungen ihre Patienten zunächst einmal grundlegend mit höherer Sensibilität im Hinblick auf deren Bedürfnisse wahrnehmen und versuchen, dies in ihr Handeln einfließen zu lassen: *»Bisher war ich der Meinung, dass ich sowieso spüre, ob der Patient wirklich etwas mitmachen kann … und habe dann dementsprechend gehandelt … Jetzt frage ich Bewohner: Ist das okay so, wie Sie liegen?«*

Diese veränderte Wahrnehmung der Bedürfnisse von Bewohnern bezieht sich auch auf die Bewohner, die kognitiv eher eingeschränkt sind und sich nicht bzw. nur schwer verbal äußern können: *»Ich nehme es mehr wahr, wie es dem Bewohner geht. Ich achte jetzt auf das Gesicht. Sind die Lippen zu, sind die Augen zu oder ist der Bewohner verkrampft? Wie ist die Atmung? Tief und ruhig?…«*

Ein weiterer wesentlicher Aspekt ist die veränderte Sichtweise in Bezug auf die Ressourcen der Bewohner: *»Ich hatte vorher eher die betroffene Seite im Blick und achtete darauf, dass der Bewohner diese Seite schonen konnte, damit er keine Schmerzen bekommt und noch mehr leidet. Jetzt schaue ich auch danach, was der Patient überhaupt noch kann und versuche, diese Sachen zu unterstützen…«*

Dieser Wechsel von einem eher defizitorientierten Umgang mit Bewohnern zu einer differenzierten Ressourcenorientierung geht mit einem Wandel der Haltung einher, der darauf beruht, den Bewohner in seiner Autonomie bewusst und auch in minimalen Handlungsschritten stärken zu wollen: *»Vorher habe ich mehr selbst gemacht – so gemacht – wie ich es gelernt hab. Selbständigkeit habe ich – und das machen viele – weggenommen. Das geht schnell, vom Bewohner alles wegzunehmen …«, »Kollegen sagten mir, wir können sie nicht waschen, sie sei verkrampft. Dann hab ich bei der Bewohnerin die Hand geführt, sie äußerte keine Schmerzen und blieb locker …«, »… Er konnte mehr, als wir dachten…«*

Weiterhin war erkennbar, dass die am Projekt teilnehmenden Mitarbeiter verstärkt ressourcenorientiert in Bezug auf ihre eigene körperliche Belastung durch das Anwenden von Kinaesthetics-Prinzipien arbeiten: *»… Mich auch zu schützen, war mir bisher nicht bewusst, z. B. wie ich stehe und mein Rücken …«, »Auf mich habe ich bis jetzt nicht geschaut.«, »Dieses Jahr habe ich weniger Rückenschmerzen …«, »Ich werde nicht so belastet.«*

In den unterschiedlichen Wohnbereichen nahmen jeweils nur einzelne Mitarbeiter am Projekt teil. Da die Pflege zum größten Teil so organisiert ist, dass die Mitarbeiter mit jeder Schicht andere Bewohner versorgen, war einerseits keine Kontinuität gegeben und andererseits war das Vorurteil von Seiten der Kollegen sehr groß, dass die Anwendung von den Kinaesthetics-Prinzipien mit einem sehr hohen Zeitaufwand verbunden sei. Dies führte dazu, dass die Projektteilnehmer sich in Diskussionen mit ihren Kollegen immer wieder gegen diese Vorurteile wehren mussten. Zusätzlich mussten sie in den Interaktionen mit den Bewohnern teilweise einen höheren Aufwand betreiben, um eine ähnliche Wirkung bezüglich der Kompetenzerweiterung bei Bewohnern zu erzielen – wie bei kontinuierlicher Anwendung von Kinaesthetics-Grundsätzen: *»Wenn ich diese neue Art des Aufstehens oder des Transfers nur alle paar Tage mal anwende, hat der Bewohner das schon wieder vergessen. Wenn jemand das jeden Tag macht, vergessen die das nicht so schnell …«, »Mehr Zeit nimmt das nicht, aber ich kann es nicht anderen zeigen. Jeder muss es erleben.«*

Trotz des somit größeren Aufwandes durch die Anwendung kinaesthetischer Prinzipien waren die Projektteilnehmer überzeugt davon, dass sie sich nicht verunsichern lassen wollten, da diese neue Art der Vorgehensweise im Interesse der Bewohner ist: *»Auch wenn mir meine Kollegen oft erklärten, dass sich das alles gut anhören würde, wir dafür aber keine Zeit haben, versuche ich, die gelernten Sachen so oft wie möglich anzuwenden. Ich kann doch sehen, dass es den Menschen damit oft besser geht.«*

Ausblick

Die Kinaesthetics-Schulungen ermöglichten es den Mitarbeitern, Bedürfnisse der Bewohner mit einem palliativen Bedarf besser wahrzunehmen und in der Pflege auf diese Bedürfnisse einzugehen. Kinaesthetics führte somit zu einer veränderten Sichtweise, indem die Pflegenden die Bewohner besser unterstützen und Symptome wirksam lindern können. Es scheint wenig sinnvoll, Kinaesthetics nur durch einzelne Mitarbeiter – unabhängig von organisatorischen Abläufen – in den diversen Einrichtungen implementieren zu wollen. Um hier eine erfolgreiche Verbesserung in der pflegerischen Versorgung der Bewohner gewährleisten zu können, scheint es hingegen unabänderlich, dass kontinuierlich Mitarbeiter in Kinaesthetics geschult werden. Darüber hinaus sollten die Führungskräfte der Einrichtung einerseits wissen und verstehen, worum es bei diesem Konzept geht, und andererseits die Schulungen

entsprechend unterstützen, mindestens aber aktives Interesse am Bildungsprojekt zeigen, damit Kinaesthetics nachhaltig Anwendung im Gesamtgeschehen der Organisation finden kann.

Wesentlich und angestrebtes Ziel ist es, Kinaesthetics in die Weiterbildungen Palliative Care zu integrieren (z. B. Curricula für Pflegende, Ärzte, psychosoziale Berufsgruppen, Seelsorger, Physiotherapeuten sowie der Palliativen Praxis), um das leibhaftige Handeln im Sinne einer ganzheitlichen Versorgung zu optimieren. Hier würde sich dann die Haltung auch konzeptionell in der Handlung wiederfinden. Weiterhin spannend ist es, der Fragestellung nachzugehen, inwieweit durch Anwendung kinaesthetischer Prinzipien eine verbesserte Selbstwirksamkeit erzielt, damit ein Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität der Bewohnerinnen erreicht und darüber hinaus die Gesunderhaltung der Begleitenden gefördert werden.

Seamless Palliative Care für ältere Menschen

Aufgaben und Chancen der pharmazeutischen Betreuung und Beratung

Constanze Rémi

Auch wenn die medikamentöse Therapie oftmals nicht im Vordergrund steht, ist sie in der Palliativversorgung – insbesondere bei älteren Menschen – fast immer präsent und wirft damit auch immer wieder Fragen auf. Für die Beantwortung dieser Fragen bleibt entweder keine Zeit oder die Relevanz im Gesamtkontext wird unterschätzt. Der Apotheker kann sektorenübergreifend Ansprechpartner für die an der medizinischen Versorgung beteiligten Personen sein; hierdurch soll die Versorgung und Behandlung mit Arzneimitteln »seamless«, also nahtlos, sicher gestaltet werden.[1,2]

Ausgangssituation

Ältere Patienten stellen eine besonders vulnerable Gruppe dar, da sie oftmals durch multiple Komorbiditäten eine Vielzahl von Medikamenten zur Behandlung der Grunderkrankungen sowie zur Symptomkontrolle erhalten. Im Gegensatz zu älteren Menschen, die eine Vielzahl von Medikamenten aufgrund verschiedener Erkrankungen einnehmen, ist bei den Palliativpatienten der zeitliche Kontext noch einmal besonders hervorzuheben: Von welchen Medikamenten kann der Patient mit begrenzter Lebenserwartung noch profitieren, und bei welchen Arzneimitteln überwiegen die Risiken der Therapie? Der sichere Umgang mit Medikamenten stellt alle Beteiligten jeden Tag vor neue Herausforderungen und erfordert ein spezialisiertes Wissen. Viele Praktiken in der Palliativmedizin basieren auf Erfahrungswissen und sind nur begrenzt in der einschlägigen Fachliteratur zu finden. Um den Patienten durch eine Arzneimitteltherapie jedoch nicht unnötig zu gefährden, bedarf es einer sorgfältigen Abwägung verschiedener Therapieoptionen, die aufgrund unzureichender Daten oftmals sehr anspruchsvoll ist. Durch den Wechsel des Behandlungssektors, beispielsweise bei Entlassung aus dem Krankenhaus, kann eine wohlüberlegte und geplante Therapie zudem leicht wieder durcheinander geraten.

Die Qualität der palliativmedizinischen Versorgung älterer Patienten hängt sehr von der lokalen Infrastruktur ab. Das Projekt »Seamless Palliative Care für ältere Patienten« des Klinikums der Universität München konzentrierte sich auf den Großraum München. Grundsätzlich ist das Netz an palliativen Versorgungsstrukturen im

1 Bauer, D. und Rémi, C.: Arzneimittelbezogene Probleme und Outcome-Dokumentation durch Apotheker im palliativen Setting. In: 4. Kongress für Arzneimittelinformation. Krankenhauspharmazie, Köln 2015, S. 50–68

2 Kantelhardt, P.: Ist der Patient sicher im Medikationsprozess? Was kann und muss der Apotheker zur Erhöhung der Sicherheit beitragen? In: Krankenhauspharmazie, Köln 2015, 36(4): S. 163–167

Großraum München zu Projektbeginn mit vier SAPV-Teams, fünf Palliativstationen, zwei Hospizen und zwei Hospizvereinen gut. Allerdings werden natürlich bei weitem nicht alle Palliativpatienten von diesen Strukturen ausreichend erfasst. Zudem zeigt die persönliche Erfahrung, dass insbesondere die Kombination aus palliativmedizinischen Behandlungsstrategien und der oftmals stattfindenden Polypharmazie, also der Anwendung von fünf und mehr Medikamenten, bei mehreren Komorbiditäten die an der Versorgung Beteiligten überfordert, gleichzeitig aber sektorenübergreifende Ansprechpartner fehlen.

Um Patienten nicht zusätzlich durch den Einsatz von Medikamenten zu gefährden und das Behandlungsteam bei Entscheidungen rund um die Arzneimitteltherapie zu unterstützen, werden seit über zehn Jahren Patienten der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin am Klinikum der Universität München von Apothekern mitbetreut. Diese pharmazeutische Begleitung hat über die Jahre an Intensität zugenommen und konnte im Rahmen des von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projektes weiter ausgebaut werden. Durch gemeinsame Visiten und die systematische Überprüfung der Medikation durch Apotheker wird die Arzneimitteltherapie optimiert. Die stationär erfolgten Überlegungen sollen jedoch auch eine gewisse Nachhaltigkeit haben und nach Entlassung Berücksichtigung finden. Ziel dieses Projektes ist daher die Verbesserung der Schnittstelle von stationärem und ambulantem Bereich in der medikamentösen Versorgung von älteren Palliativpatienten (über 65 Jahre) durch kontinuierliche, strukturierte und sektorenübergreifende pharmazeutische Beratung und Sicherstellung der medikamentösen Arzneimitteltherapie abgestimmt auf Erkrankung(en), belastende Symptome, aber auch Fähigkeiten des Patienten bzw. der versorgenden Personen in der richtigen und sicheren Arzneimittelanwendung. Diese pharmazeutische Betreuung wird über die Entlassung aus der Klinik hinaus im ambulanten Bereich weitergeführt. Hierdurch der Übergang von stationär zu ambulant flüssiger werden, die Vernetzung gefördert und das palliativmedizinische Fachwissen der beteiligten Berufsgruppen gestärkt werden, um letztendlich die Versorgung der Patienten zu verbessern und die Arzneimitteltherapiesicherheit zu erhöhen.[3]

Umsetzung

Durch die Förderung der Robert Bosch Stiftung war es möglich, das pharmazeutische Betreuungs- und Beratungsangebot auszuweiten und die Kommunikation und Informationsweitergabe zu optimieren. So kann unter den derzeitigen Rahmenbedingungen die direkte spezialisierte pharmazeutische Betreuung fast allen Patienten der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin angeboten werden.

3 Amann, S. und Kantelhardt, P.: Bericht aus der Praxis: Medikationsfehlererfassung und Medication Reconciliation aus Sicht der Krankenhausapotheker. In: Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, München 2012, 106(10): S. 717–722

Gleichzeitig bieten die Apotheker der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin eine Arzneimittelinformation an, die es Professionellen anderer Einrichtungen in begrenztem Umfang ermöglicht, Fragen zur Arzneimitteltherapie bei Palliativpatienten zu stellen. Da hierfür jedoch noch keine vollständige Finanzierung besteht, wird diese Serviceleistung bislang noch nicht aktiv beworben.

Für die pharmazeutische Begleitung auf der Palliativstation, die Vorbereitung der Entlassung und die Nachbetreuung wurde ein pharmazeutischer Interventionspfad entwickelt. Dieser wird derzeit noch im Rahmen einer Studie evaluiert, die einzelnen Elemente immer wieder diskutiert, um die vorhandenen Ressourcen möglichst optimal und gezielt einsetzen zu können.[4] Der Interventionspfad soll außerdem dazu dienen, das pharmazeutische Handeln für die anderen Teammitglieder transparent und verlässlich zu machen; die Evaluation soll zudem eine Reproduzierbarkeit in anderen Einrichtungen ermöglichen.

Bei der Entlassung wird neben dem Arztbrief ein zusätzlicher Medikationsplan erstellt. Diesen Medikationsplan erhalten in gleicher Ausführung Patient bzw. Angehörige, weiterbehandelnder Arzt, SAPV-Team und die Stammapotheke des Patienten. Neben den Medikamenten, mit Indikation, Dosierung und wichtigen Aspekten zur Einnahme, enthält der Plan auch Namen und Kontaktdaten der stationär zuständigen Ärzte und Apotheker sowie von Hausarzt, Stammapotheke, ggf. SAPV-Team und weiteren Beteiligten. Wie auch die Erfahrungen beim Förderprojekt »Kriseninterventi on bei palliativ-geriatrischen Patienten in stationären Pflegeeinrichtungen« in Tübingen zeigen, ist hier eine übersichtliche, schriftliche Informationsweitergabe insbesondere an Schnittstellen hilfreich, wobei die Herausforderung sicherlich u. a. darin besteht, ein für alle Adressaten verständliches Dokument zu schaffen.

Der Medikationsplan wird mit den Patienten bzw. Angehörigen durchgesprochen; auf außergewöhnliche Medikamente, Indikationen oder Rezepturen werden auch die Weiterversorgenden gesondert hingewiesen. Dieser zusätzliche und einheitliche Medikationsplan soll einen schnellen und guten Überblick über die aktuelle Medikation geben und die involvierten Personen bzw. Dienste gegenseitig gut erkennbar machen. Hieraus resultiert eine möglichst reibungsfreie Gestaltung des Informations- und damit Versorgungsflusses mit entsprechender Erhöhung der Arzneimitteltherapiesicherheit. Ein Kernpunkt des Medikationsplanes und dessen Kommunikation ist, den während des stationären Aufenthaltes erfolgten Überlegungen und Entscheidungen mehr Nachhaltigkeit zu verleihen und gleichzeitig redundante Therapieabwägungen und Diskussionen nach der Entlassung zu reduzieren.

4 Rémi, C., et al.: Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin: kontinuierlich sicher durch pharmazeutische Beratung – Studienprotokoll. Palliativmedizin, München 2014, 15(03): S. PB147

Wichtiger Aspekt sind hier neben arzneimittelspezifischen Aspekten therapiebezogene Sorgen, Ängste und Unsicherheiten von Patienten und Angehörigen; diese sollen möglichst frühzeitig identifiziert werden, um sie entweder gezielt in die Therapieplanung und Durchführung einbeziehen zu können.

Die Resonanz auf die aktive Einbindung in das Entlassmanagement ist vor allem bei den Apotheken sehr gut, und immer häufiger wird frühzeitig von dort der Kontakt mit dem SAPV-Team bzw. Hausarzt gesucht, um das Verschreibungsprozedere zu klären. Die Kommunikation mit den weiterbehandelnden Hausärzten ist nach wie vor problematisch, u. a. da große Teile des Informationsflusses über Sprechstundenhilfen abgewickelt werden, was bei dieser komplexen Thematik nicht zielführend ist. Im Rahmen des Projektes wird großer Wert darauf gelegt, dass Patienten auch weiterhin von ihrer bisherigen Stammapotheke versorgt werden, wenn sie das wünschen. Hier besteht oftmals eine lange Bindung, da Apothekenteams Patienten über eine lange Zeit begleiten. Für die meisten Apotheken ist es aber neu, bereits von der Klinik über die komplette Medikation des Patienten informiert zu werden. Das Projekt soll auch die Kommunikation zwischen den an der Versorgung mit Arzneimitteln Beteiligten, also insbesondere Arzt und Apotheker, fördern. Zum Beispiel bestehen immer noch Unsicherheiten, wann von wem Rezepte ausgestellt werden. Das Projektteam legt Wert darauf, dass Apotheke und Arzt sich selber untereinander abstimmen. Gleichzeitig wird aber auch nach Wegen gesucht, wie Vernetzung in diesem Bereich noch weiter gefördert werden kann.

Das zusätzliche Angebot der Arzneimittelinformation wird sehr unterschiedlich, bislang jedoch noch relativ wenig im speziellen Patientenkontext nach einem stationären Aufenthalt von den weiterversorgenden Ärzten, Apotheken, SAPV-Teams und Pflegeeinrichtungen genutzt. Die Arzneimittelinformation erreichen allerdings zunehmend Anfragen von SAPV-Teams, Palliativmedizinern und Apothekern aus dem gesamten Bundesgebiet, die oftmals über Kurse in der Christophorus-Akademie auf das Serviceangebot aufmerksam geworden sind.

Durch die räumliche und organisatorische Nähe zur Christophorus-Akademie für Palliativmedizin, Palliativpflege und Hospizarbeit, die Teil der Klinik für Palliativmedizin ist, können die Apotheker der Klinik relativ einfach in Fort- und Weiterbildungsangebote im Bereich Palliative Care eingebunden werden und dadurch Ärzte, Pflegekräfte und Apotheker für verschiedene Aspekte sowie Risiken der Arzneimitteltherapie in der Palliativmedizin sensibilisieren. Dies betrifft auch die Beziehung von Patienten und Angehörigen zur Apotheke sowie dem Apotheker als hilfreichem Ansprechpartner in Fragen zu Arzneimittelversorgung und -therapie. Dadurch sollen vor allem auch die regionale Kommunikation und Vernetzung zwischen den verschiedenen an der Versorgung Beteiligten gefördert werden.

Der Kontakt zu den SAPV-Teams im Großraum München ist sehr gut, was die Kommunikation erleichtert. Das Angebot an die Teams, sich mit Fragestellungen insbesondere zu älteren Patienten an die Apotheker der Klinik und Poliklinik für Palliativme dizin zu wenden, wird bisher allerdings relativ selten in Anspruch genommen. Hier müssen noch Modalitäten gefunden werden, die es ermöglichen, die Medikation der meisten von den SAPV-Teams betreuten Patienten pharmazeutisch zu überprüfen. Dieses Vorgehen ist mit der aktuellen personellen Besetzung allerdings nicht umsetzbar.

Erkenntnisse und Herausforderungen

Auch wenn Medikamente eine zentrale Position in der palliativmedizinischen Versorgung darstellen, fehlt oftmals das Problembewusstsein für die Risiken einer Therapie sowie für besonders gefährdete Patienten. Zu diesen Risiken zählen insbesondere Nebenwirkungen und Wechselwirkungen mit anderen Substanzen. Hier kommt die Schwierigkeit hinzu, Nebenwirkungen eines oder mehrerer Arzneimittel von erkrankungsbedingten Symptomen zu unterscheiden. Gerade bei älteren Patienten ist ein hohes Risiko für Verordnungskaskaden gegeben, bei denen immer weitere Medikamente gegen Nebenwirkungen anderer angesetzt werden. Die große Herausforderung besteht einerseits in der grundsätzlichen Sensibilisierung der am Verordnungsprozess und an der Versorgung beteiligten Personen für diese Problematik; gleichzeitig gilt es jedoch auch, gemeinsam Strategien zum Umgang mit Arzneimitteltherapierisiken, Überwachungsparameter für die medikamentöse Therapie und eventuelle Trigger zum Einholen eines pharmazeutischen Konsils zu entwickeln. Solange die Problematik der Therapierisiken im klinischen Alltag jedoch nicht ausreichend erkannt wird, ist eine Diskussion darüber schwierig. Hier muss durch wiederholtes Ansprechen der Thematik ein Bewusstsein geschaffen werden. Gewonnene Erkenntnisse oder gemeinsam getroffene Entscheidungen müssen aber auch beim Wechsel des Behandlungsumfeldes kommuniziert werden, um eine kontinuierliche Therapie ohne Rückschläge durchführen zu können.

Eine wichtige Aufgabe der Beratungsapotheker besteht darin, sektorenübergreifend eine hilfreiche Unterstützung im Versorgungsprozess zu bieten, gleichzeitig aber keine zusätzliche Belastung für Patient, Angehörige oder andere Professionelle darzustellen. Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass ein einheitliches Verfahren aufgrund der unterschiedlichen Organisationsstrukturen an Grenzen stößt. Die Kommunikation mit anderen Professionellen ist bei Patienten in stationären Pflegeeinrichtungen besonders variabel und stark abhängig von den einzelnen Einrichtungen mit teilweise sehr unterschiedlichen Strukturen und deutlichen Unterschieden in der palliativmedizinischen Fachkompetenz. Durch die räumliche Trennung von Patient und Arzt und die schwankende Frequenz der ärztlichen Visiten ist die nahtlose Informationsweitergabe zur medikamentösen Therapie oftmals sehr problematisch.

Diese Situation wird durch mangelndes Problembewusstsein für die Besonderheiten der Arzneimitteltherapie bei älteren Menschen noch verschärft. Wie auch andere Projekte zeigen, gibt es immer wieder Fragen und Unsicherheiten im Umgang mit Medikamenten, insbesondere mit Opioiden. Ähnliche Probleme wurden z. B. auch im Projekt »Krisenintervention bei palliativgeriatrischen Patienten in stationären Pflegeeinrichtungen« in Tübingen beschrieben; dort bestand einerseits Unkenntnis hinsichtlich der Möglichkeit, ein patientenindividuelles Notfalldepot mit Opioiden und anderen Medikamenten einzurichten. Manche Ärzte wollten allerdings auch kein derartiges Depot für ihre Patienten einrichten, was für die Überbrückung von Krisensituationen oder akute Verschlechterungen natürlich problematisch ist. Derartige Unsicherheiten dürfen nicht zu einer Unter- oder Fehlversorgung von Patienten führen. Die medikamentöse Behandlung von Erkrankungen und Beschwerden gehört bei vielen älteren Menschen zum Alltag; zudem spielt die medikamentöse Symptomkontrolle eine entscheidende Rolle in der palliativmedizinischen Versorgung. Es ist daher wichtig, feste Ansprechpartner für Fragen rund um die Arzneimitteltherapie zu haben.

Aufgrund der Vielzahl an stationären Pflegeeinrichtungen im Großraum München handelt es sich bei der Verlegung eines Patienten oftmals um den ersten Kontakt zu diesem Heim. Wie auch die Erfahrungen in dem Projekt »Krisenintervention bei palliativgeriatrischen Patienten in stationären Pflegeeinrichtungen« zeigen, betreffen Probleme an der Schnittstelle stationär-stationär, aber auch mögliche Schwierigkeiten bei der Versorgung innerhalb des Heimes, nicht immer nur die Versorgung mit Arzneimitteln, sondern auch grundsätzliche Aspekte der Begleitung von Palliativpatienten. Der Christophorus Hospiz Verein in München ist hier bereits mit seinem palliativ-geriatrischen Dienst sehr aktiv. Ein weiterer möglicher Ansatz zur Verbesserung der Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen wäre ein Erfahrungsaustausch mit den anderen Anbietern spezialisierter Palliativversorgung im Großraum München. Auf diese Weise könnten Brennpunkte identifiziert und gemeinsame Lösungsansätze erarbeitet werden.

Ein weiterer Problembereich ist die lückenlose Versorgung mit Arzneimitteln nach dem stationären Aufenthalt. Selbst bei guter Vorbereitung der Entlassung aus dem Krankenhaus kommen auf Patienten und Angehörige Aufgaben zu, die für schwerstkranke, ältere Menschen kaum zu bewältigen sind. So muss der Hausarzt aufgesucht und die Rezepte anschließend in der Apotheke eingelöst werden. Ist ein Medikament nicht vorrätig, ist eine Wartezeit von wenigen Stunden bis zu Tagen notwendig (wenn die Rezepte beispielsweise erst Freitag die Apotheke erreichen). Auch im Förderprojekt »Aufbau des RAH-Netzwerk Palliativ« der Robert Bosch Stiftung (siehe Seite 93) war die Verfügbarkeit von bestimmten Medikamenten in den Apotheken ein angeführtes Problem. Durch eine bessere Kommunikation zwischen Arzt und

Apotheker könnten hier viele Versorgungsengpässe und unnötige Wartezeiten vermieden werden. Zudem ist dringend zu empfehlen, dass Ärzte und Apotheken in der näheren Umgebung (z. B. innerhalb eines Apothekennotdienstbereiches) allgemein klären, welche Medikamente immer vorrätig sein sollen. Bestimmte palliativmedizinische Notfallmedikamente müssen laut Apothekenbetriebsordnung ohnehin in den Apotheken vorgehalten werden, z. B. Opioide in intravenöser Darreichungsform. Für die Abstimmung zwischen Ärzten und Apotheken hinsichtlich palliativer Notfallmedikamente gibt es gute Beispiele aus Westfalen-Lippe und Hessen.[5] Von einer Gruppe aus Apothekern, Ärzten und Pflegekräften wurde zudem ein Vorschlag für ein »palliatives Apothekennotfalldepot« erarbeitet.[6] Die frühzeitige Kommunikation zwischen den Hauptakteuren der medikamentösen Versorgung kann helfen, die Probleme an den Schnittstellen zu minimieren und Frustration bei allen Beteiligten zu vermeiden.

Ausblick

Die allgemeine Palliativversorgung zeichnet sich in der Regel dadurch aus, dass die Betreuung von Palliativpatienten nicht im Fokus des alltäglichen klinischen Arbeitens steht. Um das Handeln in komplexeren Situationen zu unterstützen, machen Angebote in Form einer Spezialisierungspyramide Sinn; diese können vor allem Beteiligten an der allgemeinen Palliativversorgung ermöglichen, in speziellen Situationen bzw. bei speziellen Fragestellungen überregional die Expertise hochspezialisierter Einrichtungen in Anspruch zu nehmen. Dieses Konzept verfolgt z. B. auch die Arzneimittelinformation Palliativmedizin an der Klinik für Palliativmedizin der Universität München. Durch das offene Beratungsangebot sollen Ängste und Unsicherheiten der Behandler beim Verschreiben von palliativmedizinischen Medikamenten minimiert und hierdurch die Arzneimitteltherapie sicher und effektiv gestaltet werden. Diese können jedoch nicht nur vom vorwiegend ehrenamtlichen Engagement Einzelner abhängen, sondern bedürfen einer soliden Finanzierung. Auf diesem Weg können letztendlich Kompetenzen gebündelt und es kann ressourcenschonender gearbeitet werden.

Auch wenn die Arzneimittelversorgung im Hintergrund abläuft, ist es wichtig, die Kooperationspartner mit ihrer fachlichen Expertise in Entscheidungsprozesse mit einzubeziehen. Um die Versorgung von älteren Palliativpatienten an den Schnittstellen, aber auch die Versorgung innerhalb eines Sektors so reibungslos wie möglich zu gestalten, ist eine gute Kommunikation essentiell. Hier gibt es sicherlich noch viel Nachbesserungs- und Nachholbedarf. Wie auch das Projekt zur Krisenintervention in Tübingen zeigte, werden beispielsweise immer wieder Bedenken geäußert,

5 Palliativversorgung: Westfalen-Lippe etabliert Notfall-Liste. In: ÄrzteZeitung, Neu-Isenburg 2012
6 Rémi, C. und Goudinoudis, K.: Versorgung von Palliativpatienten – Palliatives Apothekennotfalldepot. In: Zeitschrift für Palliativmedizin, Stuttgart 2011, 12(4): S. 137–138

dass in die Therapiehoheit des (Haus-)Arztes eingegriffen würde. Es sind Maßnahmen erforderlich, die die multiprofessionelle und sektorenübergreifende Kommunikation zum Wohle des Patienten unterstützen und fördern. Hier geht es nicht um Polypragmatismus, also ein Nebeneinander vieler, jedoch unkoordinierter therapeutischer Maßnahmen, sondern vielmehr um Bündelung der unterschiedlichen fachlichen Expertise. Die Arzneimitteltherapie allgemein, insbesondere jedoch im palliativ-medizinischen Kontext, kann fachlich nur sinnvoll gemeinsam von Arzt und Apotheker begleitet werden. Hier müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die die interprofessionelle Kommunikation und Zusammenarbeit fördern und für bestimmte Patientengruppen im Sinne eines »Vier-Augen-Prinzips« verbindlich regeln. Hierzu gehören auch finanzielle Kompensationen bzw. Anreize für alle Beteiligten. Bei vielen Projekten im Bereich der Palliativversorgung fällt auf, dass Apotheker und Apotheken nicht mit eingebunden werden, es jedoch immer wieder Fragen und Probleme zu Medikamenten und der dazugehörigen Logistik gibt.

Apotheker und Apotheken stellen ein entscheidendes Verbindungsstück in der Arzneimittelversorgung dar und sind zudem wichtiger Partner für die Erhöhung der Arzneimitteltherapiesicherheit. Öffentliche Apotheken leisten bereits einen großen Beitrag in der Begleitung der Arzneimitteltherapie. Das derzeitige System führt aber auch dazu, dass die Empfehlung eines Apothekers, ein Medikament nicht mehr anzuwenden, zu einer finanziellen Einbuße führt. Hierfür müssen Lösungsstrategien entwickelt werden. Auch wenn viele Aspekte der Versorgung sicherlich einen festen regionalen Bezug haben, kann es ein Ansatz sein, immer wiederkehrende Probleme und mögliche Lösungsansätze mit Vertretern verschiedener Netzwerke zu diskutieren.

Palliative Care im Alter zu Hause – Barrierefreier Zugang zu spezialisierter Palliative Care?

Erfahrung aus dem Projekt PiAH der Caritas der Erzdiözese Wien

Doris Pfabigan und Sabine Pleschberger

Der Wunsch, zu Hause bleiben zu können, steht für die meisten Menschen im Vordergrund, wenn Hilfe- und Betreuungsbedarf größer werden. Mobile Hospiz- und Palliative-Care-Teams verstehen sich als Teil eines umfassenden Netzwerks, das dazu beiträgt, diesen Wunsch »bis zuletzt« zu realisieren. Wer aber ist der »richtige Klient«, die »richtige Klientin« für diese spezialisierte Palliative Care, und wann ist der »richtige« Zeitpunkt, um dieses Team einzuschalten? Entlang dieser Fragen wurde das Projekt »Palliative Care im Alter zu Hause (PiHA)« von der Caritas der Erzdiözese Wien mit Förderung der Robert Bosch Stiftung und unter wissenschaftlicher Begleitung durchgeführt. Die Projektaktivitäten zentrierten sich um vier interdisziplinäre Workshops. Auf der Basis von Fallvignetten wurden Barrieren für eine bedarfsgerechte Zuweisung sowohl im Kontext der Hauskrankenpflege als auch des Mobilen Hospiz- und Palliative-Care-Teams diskutiert. Palliative Jour fixes sowie Minipraktika waren weitere Interventionen, die sich im Projektverlauf bewährt haben. Kompetenzen und Ressourcen auf Seiten der Grundversorgung haben maßgeblichen Einfluss auf die Einschätzung des Bedarfs an spezialisierter Palliative Care. Insbesondere wenn es um alte und hochbetagte Menschen geht, sind einer bloßen Anwendung einzelner Kriterien im Sinne eines Einschätzungstools Grenzen gesetzt. Vielmehr bedarf es einer Auseinandersetzung unter den verschiedenen Akteuren, um zu klären, was vom bestehenden Bedarf im Rahmen der Grundversorgung abgedeckt werden kann und wo dieser darüber hinausgeht.

Ausgangssituation

Das Zueinander von sogenannter »Grundversorgung« und spezialisierter Palliative Care geht in der Praxis der häuslichen Pflege und Versorgung älterer Menschen mit einigen Herausforderungen einher (Wild 2012, Schneider et al. 2011). Die spezialisierten Hospiz- und Palliative-Care-Dienste öffnen sich als Ausdruck des konzeptionellen Wandels auch der Gruppe älterer Menschen, ohne dass eine onkologische Grunderkrankung vorhanden sein muss. Seitens der Grundversorger, so etwa Hausärzte oder Hauskrankenpflegedienste, werden diese Angebote aber noch nicht hinreichend in Anspruch genommen bzw. ist die sogenannte »Treffsicherheit« der Zuweisungsmodi nicht immer gegeben. So kommt es zu »falschen« Zuweisungen, es wird zu spät nachgefragt oder gar keine spezialisierte Palliativversorgung hinzugezogen, obwohl der betroffene ältere Mensch von einer solchen Hilfe profitieren würde.

Auch ein Blick in die Literatur zeigt, dass eine Klärung, wer wann in welcher Situation spezialisierte Palliative Care benötigt, keinesfalls einfach zu beantworten ist. Daher hat sich um dieses Thema in den letzten Jahren ein wissenschaftlicher Diskurs entwickelt (vgl. Coventry et al. 2005, Highet et al. 2014, Van Mechelen et al. 2013).

Das Projekt PiAH

Ausgehend von dieser Problemstellung, die es auch in der Caritas der Erzdiözese Wien im Bereich Betreuen und Pflegen Zuhause gibt, wurde das Projekt PiAH konzipiert und mit Förderung der Robert Bosch Stiftung im Rahmen des Förderprogramms »Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen« im Zeitraum von März 2014 bis Mai 2015 durchgeführt. Mit dem Projekt sollte der Zugang zu spezialisierter Palliative Care für alte und hochbetagte Menschen, die ein Angebot der Caritas zur häuslichen Betreuung und Pflege in Anspruch nehmen, verbessert werden. Die Anliegen und Ziele in dem Projekt bestanden unter anderem darin

:: ein besseres Verständnis der Barrieren für eine Zuweisung älterer Menschen zu spezialisierter Palliative Care zu erlangen
:: das Potential möglicher Einschätzungstools, für eine Sensibilisierung der Mitarbeiter zum Erkennen eines Bedarfs an spezialisierter Palliative Care auszuloten
:: die Zuweisungsmodi und -verfahren innerhalb der Organisation weiter zu entwickeln.

Die Interventionen wurden entlang von vier interdisziplinären Workshops der Projektarbeitsgruppe organisiert. Die Verankerung in der Organisation erfolgte neben den Aktivitäten der Steuerungsgruppe und der Arbeit der Projektgruppe zusätzlich durch eine Kick-off-Veranstaltung und eine Abschlussveranstaltung. An beiden Veranstaltungen wurde für eine trägerweite Beteiligung gesorgt und so auch eine tragfähige interne Öffentlichkeit für das Projekt sichergestellt.

Projektarchitektur

Da sowohl die spezialisierte Palliativversorgung als auch die Hauskrankenpflege von diesem Projekt profitierten sollten, spielte die Projektarchitektur eine wichtige Rolle. Ebenso stellte die wissenschaftliche Begleitung von Beginn an einen wichtigen Eckpfeiler dar. Die Leitungsebene war in der Steuergruppe durch die Pflegedienstleitung des Bereichs Betreuen und Pflegen Zuhause (Grundversorgung) sowie der Pflegedienstleitung Mobile Palliativteams (spezialisierte Palliative Care) vertreten. Mitglieder dieses Gremiums waren ebenso die wissenschaftliche Begleitung sowie der ärztliche Leiter der Caritas, der in beratender Funktion zur Verfügung stand.

Die Projektarbeitsgruppe umfasste acht Mitarbeiter der genannten Bereiche der Caritas (Pflegefachkräfte und Pflegehilfe der Grundversorgung sowie zwei spezialisierte Palliative-Care-Fachkräfte) und die wissenschaftlichen Mitarbeiter.

In das Projekt waren insgesamt drei Sozialstationen und das Mobile Palliativteam involviert, das sind mehr als 200 Mitarbeiter. Eine wissenschaftliche Mitarbeiterin sowie eine der beiden Vertreterinnen des Mobilen Hospizes hatten auch die Rolle der Projektkoordination inne. Sie waren maßgeblich für die Durchführung der verschiedenen Interventionen verantwortlich.

Der Fokus der ersten Durchführungsphase (April 2014 bis August 2014) lag auf der Identifikation von Barrieren für die Zuweisung älterer Menschen zu spezialisierter Palliative Care in der Hauskrankenpflege. Es war wichtig, den Alltag der Versorgung auf beiden Seiten besser zu verstehen: Warum kommt es in bestimmten Situationen nicht zu einer Kontaktaufnahme mit dem spezialisierten Team? Weshalb übernimmt bei einer Anfrage durch die trägereigene Hauskrankenpflege das spezialisierte Team nicht in jedem Fall?

Barrieren erkennen – Schritte im Prozess

Zu Beginn wurde in den drei teilnehmenden Sozialstationen das Projekt durch die Koordinatorinnen vorgestellt und die Teams eingeladen, auch ihre Erfahrungen und Anliegen über die Projektmitarbeiter, die als Multiplikatoren wirken sollten, einzubringen. Hier wurde bereits deutlich, dass der Wissensstand bei den Mitarbeitern der Sozialstationen über die Arbeitsweise und Zielsetzung des spezialisierten Palliative-Care-Teams sehr unterschiedlich und teilweise sehr rudimentär ist.

Im ersten Workshop mit der Projektarbeitsgruppe sind wir den folgenden Fragen nachgegangen: Wie gestaltet sich die Schnittstelle zwischen Grundversorgung und spezialisierter Palliative Care? Was läuft gut und sollte ausgebaut werden?
Wo bestehen Hindernisse, die beseitigt werden sollten? Bearbeitet wurden diese in Kleingruppen, um Vertrauen zu schaffen und einen wertschätzenden Austausch sicherzustellen.

Zwischen dem ersten und dem zweiten Workshop sollten die Projektmitarbeiter anhand der Pflegedokumentation den eigenen Betreuungsstand entlang nachstehender Fragestellungen durchsehen:

:: Was müsste sein, dass Sie zum Schluss kommen, dass sie/er »palliativ« ist?
:: Was verändert die Einschätzung, dass hier »palliativ« angesagt ist, in Ihrem Tun?
:: Gibt es hier eine Indikation dafür, das Mobile Palliativteam zu kontaktieren?

Identifiziert werden sollten solche Betreuungssituationen, wo Unsicherheit bzw. Uneinigkeit darüber bestand/besteht, ob ein spezialisiertes Palliative-Care-Team kontaktiert werden sollte. Die Projektkoordinatorin führte mit allen Pflegepersonen der Projektgruppe Interviews zu von diesen ausgewählten Situationsbeschreibungen.

Auf dieser Basis wurden drei Fallvignetten ausgearbeitet, die »typische Fallgeschichten« darstellen und die damit verbundenen Herausforderungen illustrieren. Sie dienten in der Folge als Arbeitsgrundlage im Projekt.

Vielfältige, miteinander verwobene Barrieren

Im Prozess wurden vielfältige Barrieren für eine Zuweisung älterer Menschen zu spezialisierter Palliative Care herausgearbeitet. Sie bewegen sich beispielsweise auf der Systemebene und betreffen Rahmenbedingungen, ebenso wie sie auf einer psychologischen Ebene angesiedelt sind und etwa mit dem Erkennen des Sterbens zu tun haben. Es wurde jedoch zunehmend deutlich, dass eine einfache Systematik zur Gliederung der Barrieren nicht zielführend ist. Vielmehr sind die einzelnen Faktoren eng miteinander verwoben, und es lassen sich kaum direkte Ursache-Wirkungs-Verhältnisse ableiten. Worum geht es?

»Wir haben für gar nichts Zeit! Das nagt, merke ich, gerade bei der Beschäftigung mit dem Thema!«, so die Aussage eines Teilnehmers der Projektarbeitsgruppe.[1] Damit wird ein Kernproblem auf den Punkt gebracht, das sich im Alltag als Barriere auch für die Zusammenarbeit zwischen Grundversorgung und spezialisierter Palliativversorgung entpuppt: Effienzdruck und hohe Arbeitsteiligkeit. Der starke Effizienzdruck, dem Organisationen sozialer Dienstleistungen ausgesetzt sind, führt unter anderem zu starren Dienstplänen und dazu, dass es häufige Betreuungswechsel bei den pflegebedürftigen Menschen gibt oder Betreuungszeiten gekürzt werden. Zeit zur Reflexion, zum persönlichen und fachlichen Austausch ist knapp bemessen, da die abrechenbaren Leistungen der Hauskrankenpflege vorrangig in direkten Pflegeleistungen bestehen. Dies sind Bedingungen, welche die Wahrnehmung bestimmter problematischer Versorgungssituationen erschweren (Schneider et al. 2011, Manzeschke 2010). Eine palliative Situation als solche wahrzunehmen würde für die Pflegenden der Hauskrankenpflege bedeuten, alltägliche Routinen verlassen zu müssen, unsicheres Terrain zu betreten und in Kauf zu nehmen, dass sich der bestehende Arbeitsdruck noch zusätzlich erhöht.

In den Reflexionen innerhalb der Workshops hat sich herausgestellt, dass das Führen von Gesprächen über das Sterben, die spezifischen Bedürfnisse und Vorstellungen zu erkunden und die Reaktionen der Betroffenen auszuhalten, den Pflegepersonen aus unterschiedlichen Gründen schwerfällt: Zum einen haben häufige Betreuungswechsel Unklarheiten zur Folge, wer eigentlich für derartige Gespräche zuständig sein soll. Problematisiert wurde jedoch auch der Zeitdruck, denn über das Sterben lässt sich schwer zwischen Tür und Angel reden. Und schließlich kann

1 Sämtliche verwendete Zitate von Projektbeteiligten basieren auf Aufzeichnungen aus dem Projekt und wurden von der Gruppe autorisiert.

diesbezüglich auch Vermeidungsverhalten im Spiel sein, sei es aufgrund von Unsicherheit oder Defiziten in der Kommunikationskompetenz (Gespräche über Sterben und Tod führen), fachliche Qualifikationsdefizite oder aber auch persönliche Betroffenheit. Eine der zentralen Barrieren für einen Verbleib in der häuslichen Umgebung ist eine fehlende »vorausschauende Planung« (Advance Care Planning, Wegleitner & Medicus 2012). Denn die professionellen Helfer sowie die pflegebedürftigen Personen und deren Angehörige werden so häufiger von Krisen überrascht. Ist eine solche akute Krisensituation eingetreten, wird von der Hauskrankenpflege oftmals erwartet, dass das Mobile Palliativteam unmittelbar bereit steht und in die Betreuung einsteigt. Seitens des spezialisierten Teams werden Unterstützungsanfragen, »wenn der Hut brennt«, als Zumutung und Kränkung empfunden. Denn sie verstehen sich nicht als »akuter Notdienst«, sondern sehen ihre Rolle im hospizlichen Sinne in der Begleitung von Menschen in der letzten Lebensphase bzw. der Beratung von Kollegen. Die enttäuschte Erwartung, dass das spezialisierte Team nicht unmittelbar »übernimmt«, hält die Akteure der Hauskrankenpflege ihrerseits von neuerlichen Anfragen ab, wie in den Reflexionsgesprächen zu erfahren war.

Mangelnde Vorausplanung und fehlende Teambesprechungen, in denen ein fachlicher Austausch stattfinden und ein Mehr an Handlungssicherheit gewonnen werden kann, befördern ein defensives Handeln der Pflegepersonen, insbesondere in Krisensituationen. Unsicherheit, das Gefühl, die alleinige Verantwortung tragen zu müssen, und die Befürchtung, sich unterlassene Hilfeleistung vorwerfen lassen zu müssen, sind Gründe, warum Pflegepersonen in palliativen Situationen den Notarzt rufen und/oder die Einweisung in ein Krankenhaus veranlassen. Dies auch dann, wenn von den Betroffenen gehegte Wunsch, zu Hause zu bleiben, bekannt ist.

Als bedeutendes Hindernis für die Zuweisung älterer Menschen zu spezialisierter Palliative Care in der Hauskrankenpflege oder einer Zusammenarbeit hat sich das mangelnde Wissen über den Aufgaben- und den Kompetenzbereich des spezialisierten Palliative-Care-Teams herausgestellt. Die Gründe, weshalb es schwierig ist, über die Binnenperspektive des eigenen Zuständigkeitsbereiches hinauszusehen und sich in die Operationslogik und Kultur anderer Bereiche des Unternehmens hineinzudenken, sind vielschichtig:

Dass es keineswegs üblich ist, dass seitens der Pflegepersonen beider Bereiche aktiv nachgefragt wird, um zu erfahren, »was dort geschieht, wenn die kommen«, und sich das Zusammenspiel eher als »Nebeneinander-Herlaufen« gestaltet, ist in den Workshops immer wieder problematisiert worden. Gezeigt hat sich ebenfalls, dass die schriftliche Dokumentation diese Kommunikation nicht sicherstellen kann. Vielmehr bedarf es einer aktiven Netzwerkarbeit. Wo konkret »Hol- und Bringschuld« im Informationsfluss anzusiedeln sind, das ist offen geblieben.

Ein Vertrauensverhältnis zwischen den Akteuren ist im Alltag konstruktiver als jedwede Formalismen oder Regeln. Auch die räumliche Trennung der einzelnen Teams und mangelnde Kontaktmöglichkeiten sowie der Umstand, dass der überwiegende Anteil der Arbeitszeit im Außendienst verbracht wird, sind dabei nicht unwesentlich. Die Fragen, »Ist diese pflegebedürftige Person palliativ und inwiefern könnte sie von spezialisierter Palliative Care profitieren?«, haben uns durch die gesamte Projektlaufzeit beschäftigt. Abgesehen davon, dass Sterbeverläufe wegen der vielfältigen Multimorbidität der Klientel grundsätzlich schlecht vorhersehbar sind, fühlen sich die Pflegekräfte der Hauskrankenpflege unsicher, was genau ihr Kompetenzbereich ist. Dürfen sie gegenüber dem Hausarzt äußern, dass sie eine Situation als palliativ einschätzen, oder gar, dass sie einen Klienten als sterbend wahrnehmen? Aus ihrer Sicht würde das bedeuten, eine Diagnose zu fällen, und dazu sehen sie sich nicht als befugt. Dieses Problem wird vor allem dann virulent, wenn Pflegepersonen zuvor die Erfahrung gemacht haben, dass ihre Expertise seitens eines Hausarztes nicht wertgeschätzt wird oder dieser für das Thema palliative Versorgung nicht zugänglich ist. Darüber hinaus gibt es in der Pflege wenig Routine darin, einen Experten aus der eigenen Berufsgruppe hinzuzuziehen. Eher werden diese als Konkurrenz zur eigenen fachlichen Kompetenz wahrgenommen denn als unterstützende Kooperationspartner. *»Was macht ihr von der Pflege im Mobilen Hospiz, das ich nicht auch machen kann?«,* stellte eine Teilnehmerin im Gespräch mit der Projektkoordinatorin in den Raum.

In der Projektgruppe haben wir ein sehr wohlwollendes Miteinander wahrgenommen, und das Thema Konkurrenz wurde nicht explizit angesprochen. Dass dieser Aspekt in den Reflexionsgesprächen doch immer wieder aufgeblitzt ist, liegt eben auch in den unterschiedlichen Rahmenbedingungen begründet (Wild 2012). Bemerkenswerterweise war es eine Hausärztin, die das Unwohlsein angesprochen hat, wenn sie seitens der Patienten ihre Kompetenzen infrage gestellt sieht: *»Dann kommt der Kollege vom Palliativteam, der hat dazu auch einen Titel (als ausgewiesener Palliativmediziner), und dann wird etwas, was ich schon lange sage, von diesem Arzt auch angenommen.«*

Vom Zueinander zum Miteinander – Barrieren überwinden

Wie können nun die Unterschiede zur Grundversorgung besser verstanden werden, die Potentiale der Zusammenarbeit erkannt und zukünftig besser genutzt werden? Diese Fragen beschäftigten uns in der zweiten Projektphase von September 2014 bis zum Projektende März 2015. Die geplante Erprobung eines Tools zur Bedarfseinschätzung von älteren Menschen an Palliative Care zu diesem Zeitpunkt erschien als nicht zielführend. Stattdessen sollte ein besseres Verständnis über das Angebot des spezialisierten Teams sowie Möglichkeiten einer erfolgsversprechenden Anfrage an das Palliative-Care-Team forciert werden.

Dieses Vorhaben konnte auch gut mit dem zu diesem Zeitpunkt stattfindenden internen Organisationsentwicklungsprozess im Mobilen Palliativteam verbunden werden, im Zuge dessen eine stärkere Differenzierung der eigenen Leistungen in »Support-Angebot« sowie »Betreuungsangebot« angestrebt war, und dem »Support-Angebot« ein neuer Stellenwert gegeben werden sollte. Der Ansatzpunkt – bei wem überhaupt? – wurde dennoch über den gesamten Projektverlauf beibehalten, ausgehend von der sorgfältigen Überlegung: Was können wir in der Grundversorgung leisten, was kann (nur/besser) das Palliative-Care-Team leisten, wo liegen die Grenzen der Betreuung im häuslichen Setting aufgrund struktureller Bedingungen? In dem Zeitraum konnten freilich nur einzelne Schritte in diese Richtung initiiert werden. Sie erwiesen sich jedoch als fruchtbar und auch auf andere Organisationen übertragbar, weshalb wir in der Folge kurz darauf eingehen möchten:

Die Fallvignetten mit »typischen Beispielen aus der Hauskrankenpflege« haben sich für die Diskussionen gut bewährt. Sie stellten Situationen von alten, gebrechlichen Menschen dar, wo auf den ersten Blick unklar schien, ob diese einen Bedarf an »spezialisierter Palliativversorgung« hätten oder nicht; ob es sich hier überhaupt um »Palliativpatienten« handeln würde. Nicht nur in der Projektarbeitsgruppe, sondern auch innerhalb des spezialisierten Palliativteams diskutierten wir im Rahmen dieses Projekts diese Fallvignetten. Darüber hinaus sollte auch deren Einschätzungspraxis reflektiert werden. Die Ergebnisse wurden wieder an die Projektarbeitsgruppe zurückgespielt und über unterschiedliche und übereinstimmende Sichtweisen diskutiert. Eine gemeinsame Reflexion von Situationen ermöglichte einen wichtigen Austausch zwischen den beiden Feldern.

Auf diese Erkenntnis baute ein weiterer Interventionsschritt auf, der im Projekt erprobt wurde. In zwei der drei beteiligten Sozialstationen wurden sogenannte Palliativ-Jour-fixes eingerichtet. Dabei handelt es sich um ein Treffen, vergleichbar mit einer Teamsitzung der Sozialstation (Grundversorgung), an dem auch eine Mitarbeiterin des Mobilen Palliativteams teilnimmt. Sie fungiert als zugewiesene Ansprechperson für die betreffende Sozialstation. Im Jour fixe wurde ein Rahmen geboten, um Betreuungssituationen mit einer Mitarbeiterin des Mobilen Palliativteams der Caritas zu diskutieren, aktuelle Fragen zu klären sowie Anliegen oder Erfahrungen bezüglich der Zusammenarbeit auszutauschen. Dadurch sollten die Grenzen der häuslichen Versorgung am Lebensende verstehbar, aber auch mögliche Potentiale ausgelotet werden wie beispielsweise Beratung oder Zusammenarbeit mit Mobilen Palliativteams. Zudem wurde darüber eine Ansprechperson geschaffen, um die Kontaktaufnahme mit dem spezialisierten Palliativteam zukünftig niederschwellig zu gestalten. Dieser Jour fixe sollte etwa zweimal jährlich pro Sozialstation stattfinden. Des Weiteren wurde allen Teilnehmern der Projektarbeitsgruppe ermöglicht, »Minipraktika« im Mobilen Palliativteam zu absolvieren. Die Praktika umfassten die

Teilnahme an einer Patientenbesprechung, mit Vorstellung der Neuaufnahmen und Teilnahme am Trauerritual. Ebenso wurden eine Begleitung einer spezialisierten Palliativ-Pflegeperson bei Hausbesuchen für einen halben Tag sowie Gespräche mit unterschiedlichen Professionen des Palliative-Care-Teams ermöglicht.

Resümee und Ausblick

Das Ziel, eine Sensibilisierung hinsichtlich des Bedarfs an (spezialisierter) Palliative Care bei alten und hochbetagten Menschen unabhängig von einer Krebsdiagnose bei den Mitarbeitern der Hauskrankenpflege zu erreichen, erscheint uns rückblickend gelungen. Im Abschlussworkshop fasste eine der Projektmitarbeiterinnen die Gruppenergebnisse bezüglich der Frage zusammen, was sich für sie durch das Projekt verändert hat: *»Palliativ haben wir früher nur mit Krebserkrankungen in Verbindung gebracht, nun wissen wir, das geht fast alle unserer Klienten etwas an. Unsere Sichtweisen haben sich erweitert, in dem Sinne, dass man anders schaut und feinfühliger geworden ist in Bezug auf Wünsche und Bedürfnisse des Patienten.«* (Mitarbeiterin Betreuen und Pflegen Zuhause)

Die Frage, wer eigentlich der »richtige Klient«, die »richtige Klientin« für spezialisierte Palliative Care ist, bedarf stets eines Aushandlungsprozesses zwischen den beiden Angebotsfeldern »spezialisierte Palliativversorgung« und »Grundversorgung«. Diese wechselseitige Beziehung erschwert eben auch die einfache Anwendung von Einschätzungsinstrumenten, wie sie international entwickelt werden. Sie bedürfen jedenfalls einer Adaption, und eine solche kann nur disziplinübergreifend erfolgen. Angesichts der vielen Hausärzte, mit denen die ambulanten Pflegedienste kooperieren (müssen), stellt dies eine große Herausforderung dar.

Auch wenn die Gestaltungsmöglichkeiten bezüglich der Organisation der Hauskrankenpflege aufgrund der Rahmenbedingungen begrenzt sind, so sind im Projekt auch Handlungsspielräume sichtbar geworden. Auf Seiten der Hauskrankenpflege konnte u. a. mehr Sicherheit geschaffen werden, durch die Reflexion von Situationen im Projektverlauf, durch definierte Bezugspersonen im Mobilen Palliative-Care-Team und einen institutionalisierten Austausch im Rahmen des Palliative-Jour-fixe. So wird im Abschlussworkshop folgendes Resümee gezogen: *»Es ist uns bewusst geworden, dass da viel mehr Verantwortung in der Grundversorgung, wie das in der Projektbeschreibung steht, liegt. Dieses Bewusstsein in der Kollegenschaft zu wecken, wäre ein wichtiges Ziel. Dass wir da sehr viele Möglichkeiten haben, die wir gar nicht ausschöpfen. Das wäre das Wichtigste, was noch zu tun ist«* (Mitarbeiterin Betreuen und Pflegen Zuhause).

Deutlich wurde in dem Prozess nicht zuletzt aber auch, dass der Bedarf an spezialisierter Palliative Care eben stets abhängig davon ist, was die Grundversorgung

leisten kann. Dies wiederum ist verknüpft mit der Qualifizierung der Mitarbeiter, der Zusammenarbeit mit den Hausärzten sowie den Rahmenbedingungen, die dafür zur Verfügung stehen. Projekte, die an der Entwicklung dieser Grundversorgung ansetzen, haben gezeigt, dass neben Qualifizierungsmaßnahmen aller Mitarbeiter auch Veränderungen in der Organisation der häuslichen Pflege erforderlich sind (z. B. Projekt »AAPV vor SAPV!«[2], Wegleitner und Heimerl 2012). Nur in Verbindung mit der Auseinandersetzung ausgehend von den Bedürfnissen und dem Bedarf der betroffenen alten Menschen kann ein fruchtbares Zueinander von spezialisierter Palliativversorgung und Grundversorgung gelingen. Hier sind sowohl in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung als auch in der konkreten Entwicklung der Praxis wohl noch einige Schritte zu gehen.

Literatur

Coventry, P.; Grande, G.; Richards, D.; Todd C.: Prediction of appropriate timing of palliative care for older adults with non-malignant life-threatening disease: a systematic review. In: Age and Ageing 34, London 2005, S. 218–227

Highet, G.; Crawford, D.; Murray, S.; Boyd, K.: Development and evaluation of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT): a mixed-methods study BMJ Support Palliat Care doi:10.1136/bmjspcare-2013-000488, 2014

Manzeschke, A.: Transformation der Pflege – Ethische Aspekte eines subtilen und zugleich offenkundigen Wandels. In: Kreutzer, S. (Hg): Transformation pflegerischen Handelns. Institutionelle Kontexte und soziale Praxis vom 19. bis 21. Jahrhundert. Göttingen 2010, Vandenhoeck & Ruprecht unipress, S. 175–193

Schneider, W.; Eschenbruch, N.; Thoms, U.; Eichner, E.; Stadelbacher, St.: Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV-Praxis – Eine explorative Begleitstudie. Ergebnisbericht, 2011, http://www.philso.uni augs-burg.de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/forschung/pdfs/SAPV_Endbericht_durchgesehen.pdf (13. August 2013)

Van Mechelen et al.: Defining the Palliative Care Patient. In: Palliative Medicine, 2013, 27(3): S. 197–208

Wegleitner, K.; Medicus, E.: Vorausschauende Betreuungsplanung in Palliative Care – Palliativer Behandlungsplan und ethischer Orientierungsrahmen. In: Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Heller, A.; (Hg.): Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg 2012, der hospiz verlag, S. 220–238

2 Das Projekt »AAPV vor SAPV« wurde von der Robert Bosch Stiftung im Rahmen des Programms »Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen« gefördert: Thomas Klie, Christine Bruker & Sabine Behrend

Wegleitner, K.; Heimerl, K.: »Gut versorgt bis zuletzt«. Palliative Care in der ambulanten Pflege verankern. In: Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Heller, A. (Hg): Zu Hause Sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg 2012; der hospiz verlag, S. 367–378

Wild, M.: Spezialisierte Palliativteams und Palliative Care in der ambulanten Regelversorgung. Unterschiede und Ergänzungspotenzial. In: Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Heller, A. (Hg): Zu Hause Sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg 2012, der hospiz verlag, S. 355–366

Bedürfnisse erkennen und umsetzen

Palliative Versorgung von Menschen mit Demenz

Im Gespräch mit Marina Kojer

Demenz ist eine chronisch progrediente, den Tod beschleunigende Erkrankung und daher laut WHO von Anfang an palliativbedürftig. Ziel der palliativen Betreuung ist das Ermöglichen der bestmöglichen Lebensqualität bis zuletzt. Eine respektvolle und wertschätzende Grundhaltung und die gelingende Kommunikation mit den Betroffenen bilden die beiden Grundpfeiler der Palliativarbeit mit Demenzkranken. Die gute Betreuung demenzkranker alter Menschen ist eine schwierige und anspruchsvolle Arbeit, die gut ausgebildetes und motiviertes Personal erfordert und leistungsgerecht bezahlt werden sollte. Stationäre Einrichtungen und ambulante Dienste, die palliativ betreuen wollen, benötigen ein – am besten gemeinsam erarbeitetes – Palliativkonzept. Ein streng hierarchischer Leitungsstil, der mit Anerkennung spart und den Pflegenden keinen Raum lässt, eigene Ideen zu entwickeln, ist mit Palliativarbeit unvereinbar. Das Curriculum Palliative Praxis ist ein erster entscheidender Schritt in die richtige Richtung, aber es sind noch viele weitere Schritte erforderlich, um eine menschenwürdige Betreuung von Menschen mit Demenz zu gewährleisten.

Wie unterscheiden sich die Behandlung, Pflege und Betreuung »nur« dementer Menschen von der Behandlung, Pflege und Betreuung dementer Palliativpatienten?

Es mag überraschen zu vernehmen, dass es keine »nur dementen« Menschen gibt: Demenz ist eine schwere, fortschreitende, unheilbare Krankheit, die nachweislich den Tod beschleunigt. Laut der Definition der WHO (WHO 2002) ist »Palliative Care ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit schweren, fortschreitenden, unheilbaren Erkrankungen«, der bereits in frühen Phasen der Erkrankung Gültigkeit und Berechtigung hat. Von Demenz Betroffene haben daher von Anfang an Anspruch darauf. Das große Leid, das eine Demenz für Betroffene und Angehörige mit sich bringt, verbietet jeden Versuch der Verharmlosung. Der vollständige Verlust aller Bewältigungsstrategien, die Wehrlosigkeit in allen Belangen, das der Umgebung auf Gedeih und Verderb Preisgegeben-Sein, bilden den grundlegenden Unterschied zwischen »unheilbar krank« und »unheilbar demenzkrank«.

Maßgeblich für den Anspruch auf Palliative Care ist nicht die Todesnähe, sondern sowohl die spezifische Care-Bedürftigkeit (Kojer und Heimerl 2009) Demenzkranker als auch die fortgeschrittene Multimorbidität Hochbetagter mit ihren physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Folgen. Im Laufe der Erkrankung, vor allem wenn das Lebensende absehbar wird, nehmen Ausmaß und Intensität des Palliativbedarfs zu. Ziel der palliativen Betreuung ist die bestmögliche Lebensqualität bis zuletzt.

Welche Herausforderungen stellen sich bei der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz? Ist hier eine eigene Form der Palliativversorgung notwendig?

Ich möchte nur die drei wichtigsten Problemfelder anführen, die der guten, menschenwürdigen Betreuung demenzkranker Menschen im Wege stehen:

1. Es ist sehr schwer, Menschen mit fortgeschrittener Demenz stets bedingungslos in ihrem So-Sein zu akzeptieren, sie als gleichwertig und gleichwürdig zu sehen und zu behandeln. Diese Haltung fordert von allen in der Betreuung Tätigen menschliche Reife, die Auseinandersetzung mit dem eigenen Alter und dem eigenen Sterben und das Zulassen des Gedankens an die Wahrscheinlichkeit, später auch selbst an Demenz zu erkranken. Respekt und Wertschätzung als Fundament der Haltung allen Mitmenschen gegenüber sollten in Sozialberufen selbstverständlich sein. Das ist wesentlich leichter gesagt als gelebt. Dennoch gilt: Ein Menschenbild, das Wert und Würde von Kranken von deren Denk- und Urteilsfähigkeit abhängig macht, disqualifiziert seine Träger für die Arbeit mit Demenzkranken.

2. Die größte Herausforderung für Betreuende ist das Gelingen der Kommunikation und das Aufrechterhalten der Beziehung über den gesamten Verlauf der Demenz. Die Betroffenen sind sehr bald nicht mehr in der Lage, die gängigen Kommunikationsroutinen zu bedienen. Sie können uns nicht mehr allgemein verständlich mitteilen, was sie quält. Schließlich geht die Sprache ganz verloren. Wünsche und Bedürfnisse, körperliche und seelische Leiden können dann nur mehr über den Körper und durch das Verhalten ausgedrückt werden. Kommunikation – ob verbal oder nonverbal – ist die einzige Brücke vom Ich zum Du. Sie bildet die Voraussetzung dafür, andere zu verstehen und von ihnen verstanden zu werden. Ohne Kompetenz in Kommunikation hilft auch der beste Wille nicht viel weiter: Solange die Kranken uns fremd bleiben, werden körperliche und seelische Schmerzen und Beschwerden sehr oft nicht erkannt. Wir bleiben den Menschen, denen wir helfen wollen, alles schuldig, und agieren hilflos an ihren Bedürfnissen vorbei. Unser Fachwissen bleibt vergeblich, solange wir nicht feststellen können, wofür es eigentlich gebraucht würde. Gute Betreuung Demenzkranker erfordert daher das Erlernen einer demenzspezifischen Kommunikationsmethode. Seit vielen Jahren bewährt hat sich z. B. die Validation nach Naomi Feil.

3. Die Bewältigung der Herausforderungen, die sich aus den Verhaltensauffälligkeiten Demenzkranker ergeben. Die Aufgabe, das oft sehr belastende Verhalten der Betroffenen als Ausdruck ihrer Angst, Ratlosigkeit und ihres Bemühens, sich verständlich zu machen, zu verstehen, übersteigt nicht selten die Kraft des Personals. Dieses »herausfordernde Verhalten« wird dann einfach als Symptom der Demenz gesehen und mittels sedierender Medikamente in Schach gehalten. Aber jedes Verhalten Demenzkranker hat einen Grund, der gesucht und bestmöglich

beseitigt werden sollte! Demenztypisch ist nur die Art und Weise, in der die Kranken ihre legitimen Bedürfnisse ausdrücken. Daran zu denken und danach zu handeln, spart den Betroffenen viel unnötiges Leid. Leider konzentriert sich die Aufmerksamkeit häufig ausschließlich auf das störende Verhalten. Krankheitssymptome, Schmerzen oder andere Beschwerden werden dann nicht selten übersehen. Jedes herausfordernde Verhalten kann – aber muss nicht – bedeuten, dass ein Mensch Schmerzen oder andere belastende körperliche oder seelische Beschwerden hat. Die für meist noch jüngere Tumorkranke konzipierten Methoden der Palliative Care lassen sich nicht eins zu eins für oft schwer kontaktierbare, multimorbide Hochbetagte mit und ohne Demenz anwenden. Palliative Geriatrie erfordert ein eigenes Konzept (nähere Information siehe Kojer 2009, Kojer und Schmidl 2015). Ihre Kernkompetenz ist die gelingende Kommunikation. Mitgefühl und einfühlsame Beobachtung ersparen den Kranken Schmerzen, Verzweiflung, Angst oder Panik und erleichtert den Betreuern ihre Arbeit.

Wie ist die derzeitige Situation für demente Palliativpatienten in stationären Einrichtungen. Welche konkreten Maßnahmen zur Verbesserung empfehlen Sie?

Trotz zahlreicher guter Ansätze krankt die Betreuung Demenzkranker in vielen stationären Einrichtungen noch immer an einer Reihe von Defiziten, die sich negativ auf die Lebensqualität von Betroffenen und Mitarbeitern auswirken:

:: Streng hierarchisches Denken und autoritärer Leitungsstil, die den Mitarbeitenden keinen Raum lassen, eigene Gedanken zu entwickeln und eigene Ideen zu erproben, behindern die Entwicklung einer palliativen Grundhaltung und eines personzentrierten (Kitwood 1997) Menschenbilds. Mangelnde Anerkennung und Wertschätzung sind demotivierend und erschweren die Entwicklung einer positiven Einstellung zur eigenen Arbeit und zu den betreuten Menschen.

:: Unqualifiziertes Personal: Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz gehört zu den schwierigsten und anspruchsvollsten Arbeiten im Bereich der Gesundheitsberufe. Unausgebildete Billigarbeitskräfte zu engagieren, die keine Beziehung zu Hochbetagten, geschweige denn zu Demenzkranken haben und nur einen Job suchen, hat katastrophale Folgen.

:: Ausbildungsmängel: In der Betreuung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz sind Mitarbeiter immer wieder mit außerordentlich schwierigen Situationen konfrontiert. Wenn sie nicht gelernt haben, mit solchen Situationen umzugehen, führt das unweigerlich zu Überforderung und zu Fehlreaktionen. Neben der Ausbildung in Kommunikation mit Demenzkranken braucht es zumindest eine Grundschulung in Palliativer Geriatrie wie sie die Curricula Palliative Praxis (Robert Bosch Stiftung 2014) in Deutschland und »Palliative Geriatrie« (Kojer und Schwänke 2011) in Österreich anbieten.

:: Personalstand: Selbst die positivste Grundhaltung und die beste Ausbildung nützen nichts, wenn viel zu wenig Personal eine viel zu große Zahl von alten Menschen mit und ohne Demenz zu betreuen hat.
:: Teamarbeit: Palliativarbeit ist stets Teamarbeit. Damit ist nicht nur die Arbeit im Pflegeteam gemeint, sondern auch die Arbeit im multiprofessionellen Team. Derzeit lassen vor allem die ärztliche Präsenz, die Zusammenarbeit mit Ärzten, aber auch mit Therapeuten häufig sehr zu wünschen übrig.
:: Gesellschaftliche Anerkennung und Bezahlung: Schwierige und anstrengende Arbeiten, die Motivation, Haltung und Qualifikation erfordern, müssen, um attraktiv zu sein, auf gesellschaftliche Anerkennung stoßen und leistungsgerecht bezahlt werden. Beides ist derzeit nicht der Fall. Daher ist es kein Wunder, dass es einen Mangel an Pflegepersonal gibt und es oft fast unmöglich ist, die Mitarbeitenden nach ihrer Eignung und Neigung auszusuchen.

Konkrete Verbesserungsmöglichkeiten sehe ich nur im schrittweisen Abbau der genannten Defizite.

Wie ist die derzeitige Situation für demente Palliativpatienten, die zu Hause leben und in ihrem gewohnten Umfeld palliativ versorgt werden (sollten)?

Die Versorgung Demenzkranker zu Hause ist derzeit – von rühmlichen Ausnahmen abgesehen – unbefriedigend. Das meiste für die stationäre Pflege Ausgeführte gilt auch oder sogar vermehrt für die ambulanten Dienste:

:: Das Personal ist zum Großteil nur sehr unzulänglich ausgebildet.
:: Für die geforderten Leistungen – etwa für die Ganzkörperpflege – steht viel zu wenig Zeit zur Verfügung, so wenig Zeit, dass die so wesentliche Kontaktaufnahme, das Gelingen der Kommunikation und das Herstellen einer vertrauensvollen Beziehung praktisch ausgeschlossen sind, wenn die verrechnete Leistung erbracht werden soll.
:: Die Bezahlung ist unzureichend.
:: Eine engere Zusammenarbeit mit Ärzten ist schwierig, weil im System nicht wirklich vorgesehen.

Die Betreuung zu Hause konfrontiert pflegende Angehörige vielfach mit kaum zu bewältigenden Anforderungen. Oft ruht die gesamte Belastung auf den Schultern eines – zumeist selbst bereits relativ alten – Angehörigen. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind erhöhten Risiken für physische und psychische Erkrankungen ausgesetzt. Sie sind häufig von der Gesamtheit der körperlichen, seelischen und finanziellen Lasten überfordert, völlig erschöpft und von Vereinsamung bedroht. Im Durchschnitt wissen sie viel zu wenig über die Krankheit Demenz und wissen auch nicht, wie und wo sie sich Hilfe holen könnten. Viele von ihnen empfinden die Demenz als Schande. Besonders belastend für Angehörige ist, dass ihr eigenes Leid kaum gesehen wird, und sich nur selten jemand darum sorgt, wie es ihnen selbst geht.

Auch Betreuern ist selten bewusst, dass Angehörige von Palliativpatienten als Teil der »Unit of Care« auch selbst Adressaten von Palliative Care sind (Schmidl 2015).

Welche konkreten Maßnahmen empfehlen Sie? Für ambulante Dienste, für die familiäre Pflege?

Konkrete Empfehlungen zur Verbesserung des Status quo für Pflegende:

:: ausreichend Zeit für die geforderten Leistungen. Kontaktaufnahme, Kommunikation und Beziehungspflege sind wesentliche Leistungen, sie müssen eingerechnet und bezahlt werden
:: verbesserte Qualifikation (Kommunikation mit Demenzkranken, Palliative Care)
:: leistungsentsprechende Bezahlung
:: engmaschige Zusammenarbeit mit Ärzten mit den erforderlichen Kenntnissen in Geriatrie und Palliative Care

Konkrete Empfehlungen zur Verbesserung des Status quo für Angehörige beinhalten vor allem die deutliche Zunahme von Hilfsangeboten und zwar vor allem:

:: ausführliche Information über Demenz, den zu erwartenden Krankheitsverlauf, Schwierigkeiten, mit denen im Verlauf der Erkrankung zu rechnen ist (z. B. herausforderndes Verhalten, Aktivitäten des täglichen Lebens können nicht mehr selbständig verrichtet werden, Kontrollverlust und seine Folgen, ablehnendes Essverhalten)
:: Schulungen in Kommunikation mit Menschen mit Demenz
:: Information über alle verfügbaren ambulanten Dienste, über die Begleitung und Entlastung durch ehrenamtliche Helfer, über in der Nähe gelegene Tageszentren, über Demenzwohngruppen und Pflegeheime mit besonderen Angeboten für Demenzkranke
:: psychosoziale kostengünstige und flexible (z. B. auch in der eigenen Wohnung) Beratungs- und Begleitungsangebote. Besonders wichtig ist es, verzweifelten und überforderten Angehörigen zu erklären, dass sie keine »schlechten Menschen« sind, wenn sie Pflege und Betreuung zu Hause nicht mehr schaffen

Welche grundsätzlichen Empfehlungen geben Sie für stationäre und ambulante Anbieter, die eine Palliativversorgung Dementer gewährleisten wollen?

Folgende grundlegenden Voraussetzungen sind für eine gute Palliativbetreuung unverzichtbar:

:: Eine gute Palliativversorgung von Menschen mit Demenz gelingt – ob ambulant oder stationär – nur, wenn nach einem Palliativkonzept für die ganze Einrichtung vorgegangen wird. Ein solches Konzept wird am besten im Rahmen eines Organisationsentwicklungsprozesses erarbeitet. Eine Haltung, die Leitungskräfte zwar einfordern, aber Mitarbeitenden und Betreuten gegenüber selbst nicht leben, hat keine Aussicht auf dauerhaften Erfolg

:: ausreichende personelle Ressourcen
:: Entwicklung einer positiven Gesprächs- und Fehlerkultur
:: Basisqualifikation in Palliativer Geriatrie mit Schwerpunkt Demenz für alle Leitungskräfte und mindestens ein Drittel des Personals
:: Grundausbildung in Kommunikation mit Menschen mit Demenz für einen großen Teil des Personals.

Um ideale Voraussetzungen für die gelingende Palliativversorgung demenzkranker Hochbetagter zu schaffen, braucht es zufriedene Mitarbeiter, die sich mit dem Palliativkonzept der Einrichtung identifizieren und gerne mit Demenzkranken arbeiten. Mindestens 80 Prozent des Personals hat Basisqualifikationen in Palliativer Geriatrie und Kommunikation mit Demenzkranken. In jedem Team haben einige eine volle Ausbildung in Palliative Care, Validation (oder einer adäquaten Kommunikationsmethode), Basaler Stimulation, Kinästhetik und Aromapflege.

Sie haben maßgeblich an der Entwicklung des Curriculums Palliative Praxis mitgearbeitet. Welche Bedeutung hat die Schulung durch das Curriculum speziell für die palliative Versorgung von Menschen mit Demenz?

Das Curriculum Palliative Praxis hat den Durchbruch zu einer breiten, dank seiner Kürze auch finanzierbaren Basisfortbildung für alle in der Betreuung von multimorbiden Hochbetagten Beschäftigten eingeleitet. Da derzeit mindestens 60 Prozent der stationär versorgten und auch ein großer Teil der ambulant betreuten Hochbetagten an Demenz erkrankt sind, liegt der Schwerpunkt des Curriculums auf der Betreuung Demenzkranker. Das Curriculum orientiert sich an der Storyline-Methode, einer Methode, die sich besonders gut für Lernungewohnte und für Teilnehmende mit Migrationshintergrund und schwächeren Deutschkenntnissen eignet.

Die Schulung soll
:: eine respektvolle und wertschätzende professionelle Haltung allen Betreuten gegenüber fördern, unabhängig von deren körperlichem oder geistigem Zustand,
:: das Bewusstsein für den Umgang mit hilf- und wehrlosen sehr alten Menschen stärken,
:: die grundlegende Bedeutung von Kommunikation und Beziehungsaufbau vor allem für die Arbeit mit Demenzbetroffenen vermitteln,
:: das Bewusstsein für die vielfältigen Schmerzen und anderen quälenden Beschwerden von Hochbetagten schärfen und die wesentlichen Basiskenntnisse in Palliativer Geriatrie vermitteln,
:: die Grundlagen des Schmerzmanagements in der Geriatrie vermitteln und
:: die Kommunikation zwischen den Berufsgruppen, zumal zwischen Pflegenden und Ärzten, verbessern.

Demenz und Palliativversorgung sind »schwierige und anstrengende« Themen, die immer noch mit Scham und Tabuisierung gerade bei Angehörigen besetzt sind. Wenn die beiden Phänomene zusammenkommen, verdoppelt sich der Effekt. Wie kann dem entgegengewirkt werden?

Möglichkeiten, diesen ungünstigen Konstellationen entgegenzuwirken, sind rasch zu finden, doch leider nicht ebenso rasch umzusetzen:

:: Die Einstellung zu der wachsenden Zahl von Menschen mit Demenz ist eine politische und gesellschaftliche Herausforderung. Derzeit gibt es im gesamten deutschsprachigen Raum zahlreiche wertvolle Einzelinitiativen – Tendenz steigend. Demenz wird zunehmend – auch im positiven Sinn – Thema in den Medien. Zaghaft wird allmählich ein politischer Wille erkennbar, den Status quo zu verbessern. Es ist zu hoffen, dass Demenz mit der Zeit gesellschaftlich besser akzeptiert wird. Damit wäre ein Teil des Problems einer Lösung nähergebracht.

:: Die Aufwertung der geriatrischen Arbeit in Hinblick auf soziales Ansehen und Entlohnung ist dringend erforderlich. Es ist zwar in den letzten Jahren viel davon die Rede, geschehen ist leider kaum etwas.

:: Bessere Ausbildung des gesamten Personals. Wenn das Curriculum Palliative Praxis flächendeckend – am besten in Kombination mit einem Organisationsentwicklungsprozess – umgesetzt würde, wäre das ein großer Schritt vorwärts.

:: Gute Palliativbetreuung und gute Demenzbetreuung sind personalintensiv, das heißt, sie kosten viel Geld. Daran führt kein Weg vorbei. Wir als Gesellschaft haben darüber zu entscheiden, ob wir diese Investitionen – im Interesse unserer eigenen Zukunft – als prioritär ansehen.

:: Durch verbesserte Information und gezielte Projekte (z. B. »Die demenzfreundliche Apotheke«, IFF – Palliative Care und Organisationsethik Universität Klagenfurt in Wien) muss daran gearbeitet werden, das »Tabu Demenz« in der Gesellschaft ganz abzubauen, um schrittweise den Weg zu einer »Caring Community« zu ebnen.

Literatur

Kitwood, T.: Dementia reconsidered. The person comes first. Buckingham 1997, Open University Press

Kojer, M.: Alt, krank und verwirrt. Freiburg i. Br. 2009, Lambertus Verlag, 3. Auflage

Kojer, M.; Heimerl, K.: Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen – ein erweiterter Blick auf die WHO-Definition von Palliative Care. In: Zeitschrift für Palliativmedizin 10, Stuttgart 2009, S. 154–161

Kojer, M.; Schmidl, M.: Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heidelberg 2015, Springer Verlag, 2. Auflage

Kojer, M.; Schwänke, U.: Curriculum Palliative Geriatrie.
Dachverband Hospiz Österreich 2012, Eigenverlag

Schmidl, M.: Angehörige als Adressatinnen von Palliative Care
In: Kojer, M., Schmidl, M. (Hg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis.
Heidelberg 2015, Springer Verlag, 2. Auflage

Ethikberatung in Einrichtungen der Altenhilfe implementieren

Eine überfällige Maßnahme zum Wohle aller

Regina Geitner

»Unter der unveränderlichen Hülle seiner Jahre, seiner Verhältnisse, selbst seiner Kenntnisse und Ansichten steckt, wie ein Krebs in seiner Schale, der identische und eigentliche Mensch, ganz unveränderlich und immer derselbe.«
Arthur Schopenhauer

Eine langfristige Ethikberatung kann nur gelingen, wenn sie nicht personengebunden existiert, und Nutzen und Begeisterung für das Projekt auch anderen vermittelt werden können. Vernetzung ist das entscheidende Stichwort. Gute Kontakte zur Klinischen Ethikberatung, zu Krankenhäusern ganz allgemein und allen an der Versorgung Beteiligten sind Grundvoraussetzung. Bisher ist jedoch der Bereich Altenhilfe noch im Stadium des »Stiefkinds«. Hier können Medienpräsenz und politisches Engagement helfen. Das hier vorgestellte Projekt möchte dazu beitragen, diese Situation dauerhaft zu ändern.

Entwicklung der Ethikberatung

1947 wurde erstmals im Nürnberger Kodex, 1964 in der Deklaration von Helsinki und 1975 in der Helsinki-Tokio-Deklaration und zuletzt geändert in Seoul 2008 die freie und informierte Zustimmung von Patienten und Probanden zu einem Forschungsvorhaben vom Weltärztebund explizit bekräftigt. Seither beschäftigen sich Zentren für Ethik in der Medizin mit Fragen der Autonomie und der Menschenwürde im Hinblick auf die Anwendung von Medizin und Technik. Ethikberatung etablierte sich zunächst im stationären Bereich als klinische Ethik. Nun unterscheiden sich aber klinische Ethikberatung und Ethikberatung in Altenhilfeeinrichtungen aufgrund der Gegebenheiten sehr deutlich. Zum besseren Verständnis sei hier aufgelistet, was damit gemeint ist (Tabelle 1). Anders als Akutkrankenhäuser sind Einrichtungen der Altenhilfe auf Dauer angelegte Aufenthaltsorte.

	Krankenhaus	Altenhilfeeinrichtung
Aufenthaltsdauer	kurz und DRG-gesteuert	lang, bis zum Lebensende
Entscheidungssituationen	aktuell dem Krankheitsverlauf entsprechend, Ziel ist Heilung	langfristig, dem Alterungsprozess entsprechend, Ziel ist Versorgung bis zum Tod
Abstammung	multikulturell, erheblicher Anteil an Menschen mit Migrationshintergrund	(noch) überwiegend deutschstämmig
Rechtliche Situation	oft Entscheidungen als Notfall, Intensivstation als häufiger Einsatzort von EK	Entscheidungen von langfristiger Tragweite, z. B. Bettgitter als freiheitsentziehende Maßnahme, prospektive medizinische Versorgung
Spiritualität	Vielfalt der Religionen	meist ev./kath./freikirchlich, selten islam., jüdisch o. ä.
Ärztlicher Beistand	ständige Präsenz und Entscheidungsträger	sporadisch nur auf Anfrage, dennoch Entscheidungsträger
Alter der Bewohner	jung und alt	alt und sehr alt
Wertschätzung der Pflegenden	akzeptabel	Image dem Wert der Arbeit nicht angemessen
Kontrolle	Krankenhausträger, Aufsichtsrat	Heimaufsicht, MdK
Persönliche Lebensgestaltung der Klienten	wird nicht berücksichtigt, völlige Normierung des Tagesablaufs	Versuch, die persönlichen Vorlieben zu integrieren, individuelle Gestaltung des Zimmers

Tabelle 1 Ethikberatung im Krankenhaus und in der Altenhilfeeinrichtung

Ethikkonsile in der Altenpflege

Mit welchen Anlässen zu ethischen Fallbesprechungen könnte man es nun in der Altenhilfe zu tun haben? Da wäre zum einen der Konflikt zwischen dem Respekt vor der Selbstbestimmung eines Bewohners und dem Bedürfnis, die bestmögliche Behandlung zu realisieren, zum anderen der Dissens zwischen den Betreuenden und Behandelnden über eine geplante oder zu unterlassende Maßnahme und als drittes Problem, die sich aus der Kooperation mit den Angehörigen für das Pflegeteam ergeben. Vor diesem Hintergrund soll durch die Einführung von Ethikkonsilen Folgendes geleistet werden:

:: eine bessere Patientenversorgung
:: eine Unterstützung der Mitarbeiter und eine Aufwertung ihrer Arbeit
:: die Vorbeugung von Gewalt gegen Hilflose durch Überforderung des Personals und die Verhütung voreiliger, leichtfertiger Urteile (»Mensch, der ist doch schon 104!«) durch präventive Ethik
:: Verbesserung der Kooperation, Deeskalation, Schaffung klarer Strukturen.

Durch die Erfahrungen, die in dieser Hinsicht mit der Not der Pflegenden gemacht wurden, entstand die Projektidee, den Pflegenden eine Schulung in Ethik anzubieten. Sie soll sie befähigen, ihre Wahrnehmungen besser zu verstehen, sie klarer zu

formulieren und zu einem höheren Nutzen für sich selbst, aber auch für die Schutzbefohlenen einzusetzen. Um ein umfassendes Wissen zu vermitteln und zu einer festen Größe im Alltag werden zu lassen, sah das Konzept vor, die Pflegekräfte über einen Zeitraum von eineinhalb Jahren mit ethisch relevanten Inhalten vertraut zu machen. Ziel war es, tragfähige, justiziable und transparente Strukturen der Ethikberatung in Altenheimen zu schaffen. Die individuelle Struktur der ausgewählten Häuser sollte dabei berücksichtigt werden.

Ohne den Rückhalt in der Geschäftsführung sind solche Projekte nicht realisierbar, da der Träger der Implementierung von Ethik in den Einrichtungen positiv gegenüber stehen und die Teilnehmer für die Schulung freistellen muss. Das Projekt sah den Aufbau der Strukturen als Bottom-up-Modell vor. So wurden von Anfang an die Initiative und der Wille zum Lernen neuer Inhalte von den Teilnehmern eingefordert, da sie freiwillig an dem Projekt teilnehmen konnten. Die Zielgruppe setzte sich ausschließlich aus Personal des Altenheims zusammen, also Pflegekräfte, Altenpflegehelfer, Physiotherapeuten, Hauswirtschaft, Reinigungspersonal und Ehrenamt. Im Aufbau wurden Ziele auf institutioneller und individueller Ebene angestrebt (Tabelle 2). Grundsätzlich ging es um die Frage, wie ein ethischer Diskurs in Altenhilfeeinrichtungen aussehen könnte – eigenständig und nicht als Anhängsel an Ethikeinrichtungen in Krankenhäusern.

individuell	institutionell
:: Beteiligung an Entscheidungen als Ausdruck von Wertschätzung der Mitarbeiter (Ziel)	:: Effektivere Gestaltung von Arbeitsprozessen
:: Fortbildung erhöht die Qualität der Mitarbeiter. (Ziel) Kann dies eine höhere Bindung an die Einrichtung bewirken? (Fragestellung)	:: Zugewinn an Qualität
:: Können Unsicherheiten im Umgang mit »schwierigen« Situationen durch Implementieren von Handlungsleitlinien entscheidend beeinflusst werden und führen sie zu einer größeren Arbeitszufriedenheit? (Frage)	:: Verbesserung der Schnittstellen Krankenhaus-Überleitung Altenheim
	:: Unterstützung der Corporate Identity der Einrichtung und ggf. Marketingeffekt

Tabelle 2 Individuelle und institutionelle Ebene der Ethikberatung

Ist-Stand von Ethikberatung in der Altenhilfe

Im Bereich der stationären Altenhilfe gibt es nur wenige Projekte, in denen versucht wird, die Besonderheiten (siehe Tabelle 1) im Gegensatz zur Krankhausethikberatung zu berücksichtigen. So wurde beispielsweise von den von Bodelschwinghschen Anstalten 2010 ein Projekt initiiert, das für Niedersachsen, Brandenburg und Nordrhein-Westfalen ein einheitliches Vorgehen bei ethischen Konflikten im Altenhilfebereich regeln sollte. Es handelt sich hier um ein Top-down-Modell. Bei Nachfragen in den Einrichtungen vor Ort musste festgestellt werden, dass die Existenz einer solchen Struktur an der Basis überhaupt nicht angekommen war, geschweige denn

jemals eine Ethikberatung in dieser Weise stattgefunden hatte (2012). Inzwischen hat sich die Situation etwas verändert. Ebenso hat von einem anderen konfessionellen Träger eine Schulung von Mitarbeitern (zwei mal vier Stunden) stattgefunden, aber auch diese Möglichkeiten sind unter den Mitarbeitern nicht bekannt und werden daher auch nicht genutzt. In Frankfurt a. M. ist ein vielversprechendes Projekt[1] im Rahmen des Frankfurter Programms »Würde im Alter« entstanden, dem viele wertvolle Anregungen für das hier vorgestellte Projekt entnommen sind. Übereinstimmend wird die Ansicht vertreten, dass ohne intensive Schulung und Einbindung der Mitarbeitenden (Bottom-up) Ethik als eine dauerhafte, stabile und »lebendige« Größe fraglich ist. Im Rahmen der Projekte, die durch die Robert Bosch Stiftung gefördert wurden, gibt es drei Vorhaben, die sich inhaltlich mit ethischen Fragestellungen befassen. Auf diese wird später näher eingegangen. Das Projekt »Implementierung von Ethikberatung in Altenhilfeeinrichtungen« sollte zunächst eine allgemeine Qualifizierung von allen an der Versorgung von Altenheimbewohnern Beteiligten über Grundlagen von Ethik und Moral erreichen. Dem folgte ein abgestuftes Bildungsprogramm für, von der Einrichtung ausgewählten Mitarbeiter, die sich durch besondere Mitarbeit hervorgetan hatten und zudem an Schlüsselstellen auf den Stationen (Koordinatoren, Stationsleitung etc.) arbeiten. Es sollte sie so weit schulen, dass sie selbständig in den Einrichtungen ethische Beratungen durchführen und sich in konflikthaften Fragestellungen helfen können. Unter Berücksichtigung der arbeitstechnischen Bedingungen der Mitarbeiter (Schichtarbeit) fand die Idee einer Lernstunde »Ethik am Mittag« hohe Akzeptanz.

Aufgrund der großen Teilnehmerzahl (45 bis 50 TN) wurde das erste Modul überwiegend im Frontalunterricht abgehalten, im zweiten und dritten Modul (15 TN) wurde Mitarbeit eingefordert. Inhalte allgemeiner Art waren Ethik und Moral, Sterbehilfe-Begriffe, Menschenbild und Menschenwürde, Schuld, Assessment-/Screening-Verfahren, der alte Mensch, Ernährung/PEG, miteinander reden/Umgangston/Zuhören, religiöse/spirituelle Besonderheiten, Kommunikation. In den weiterführenden Modulen ging es um spezielle Fragestellungen wie Gewalt in der Pflege, der Patient mit Migrationshintergrund und seine Wertvorstellungen, Demenz, Patientenverfügung/Betreuungsvollmacht, palliative Besonderheiten, Gender Care, Pflegefehler/Beinahe-Fehler/Fehlerkultur, Symptomkontrolle, Sedierungsbehandlung, Tod/Trauer/Sterben, Prinzipien klären und anwenden, retrospektive Fallgespräche, Leitbild/Geschäftsordnung/Satzung, ethisches Fallgespräch vorbereiten, Durchführung üben. Bestimmte Themenbereiche wurden von auf diesen Gebieten spezialisierten Referenten gelehrt, wie z. B. Kommunikation oder Demenz. Dieses Vorgehen wurde von den Teilnehmern gut angenommen. Jede Lernstunde wurde anhand eines standardisierten Fragebogens evaluiert. Vor Aufnahme des Unterrichts fand zudem

1 Bockenheimer-Lucius, G.; Dansou, R.; Sauer, T.: Ethikkomitee im Altenpflegeheim, Frankfurt/M. 2012, Campus Verlag

eine Befragung der Teilnehmer zu Themen der Palliativversorgung statt. Ebenso enthielt der Fragebogen einen Teil mit sechs Szenarien, die typisch in Altenhilfeeinrichtungen sind und einen ethischen Konflikt beschreiben.

Hier drei Beispiele:

1. Frau M. ist 92 Jahre alt. Ihre Familienangehörigen sind inzwischen alle verstorben. Sie leidet an den üblichen Alterskrankheiten wie Bluthochdruck und Diabetes (Alterszucker). Seit einiger Zeit hat sie eine Sehverschlechterung. Ein Besuch beim Augenarzt bestätigt den Verdacht auf eine fortschreitende Erblindung wegen der Diabetes. Frau M. ist sehr traurig, zieht sich immer mehr zurück und hat ihren Lebenssinn verloren. Sie mag nicht mehr essen. In letzter Zeit hat sie bedrohlich an Gewicht verloren. Eine Möglichkeit, ihr Gewicht zu stabilisieren, wäre die Anlage einer PEG (Ernährungssonde).
2. Herr K. hatte vor acht Jahren einen schweren Schlaganfall mit halbseitiger Lähmung. Seit fünf Jahren lebt er in einer Einrichtung wegen Überforderung der Angehörigen bei der Pflege. Die wirtschaftliche Situation ist seit der Arbeitslosigkeit der beiden Söhne sehr angespannt. Seit einem Jahr leidet Herr K. zusätzlich an einer fortschreitenden Demenz, er erkennt seine Angehörigen nicht mehr und nimmt trotz intensiver Nahrungsanreichung weiter ab. Sein Verhalten ist häufig sehr aggressiv, er schlägt seine Betreuungspersonen. Die Angehörigen fordern in einem Gespräch vehement den Abbruch aller weiteren therapeutischen Maßnahmen und möchten die Versorgung auf ein Minimum begrenzen.
3. Herr P. ist schwer dement und leidet an einer Hautkrankheit, die mit ausgeprägter Hautschuppung, Entzündungen der Haut und Geruchsbildung einhergeht. Eine intensive hygienische Versorgung und Pflege wäre erforderlich. Herr P. lässt diese aber nicht zu. Wegen der zusätzlich bestehenden Inkontinenz ist das Zimmer schwer verdreckt und riecht fürchterlich.

Die Teilnehmer sollten aus ihrem bisherigen Wissensstand heraus den Fragebogen bearbeiten (Ich fühle mich sicher in meinem Handeln, und was würde ich als Nächstes tun?) und ihre ethische Begründung hinzufügen. Durch die zunehmende Multimorbidität und Hochaltrigkeit haben Pflegekräfte in wachsendem Maße mit Menschen zu tun, die palliative Pflege benötigen, nicht immer aufgrund einer Tumorerkrankung, sondern ebenso wegen Erkrankungen aus dem internistischen Fachbereich wie Lungenüberblähung (COPD) oder Niereninsuffizienz. Am Ende der Schulung, also 18 Monate später, wurde der Fragenteil wiederholt, um den Lernerfolg zu evaluieren. Für das Projekt wurde ein Träger ausgewählt, der eine überschaubare Anzahl an Pflegeeinrichtungen hat und sofort seine Bereitschaft zeigte, dieses Projekt mitzutragen. Der Träger betreibt zwei große Altenhilfeeinrichtungen und drei Demenz-Wohngruppen. Aus diesen Teilbereichen setzten sich die Teilnehmer zusammen.

Erfolge und Hindernisse

Will man Ethikberatung in der Altenhilfe einfügen, so muss man immer berücksichtigen, dass man es mit einer Form der totalen Institution[2] zu tun hat, die zwar zum Zweck der Fürsorge besteht, dennoch aber nach festen Regeln lebt. Jede Pflegekraft weiß über den Bewohner Bescheid, sie kann jederzeit sein Zimmer betreten. Die Biographiearbeit dient zwar dem Zweck des Kennenlernens und sich Vertrautmachens, hat jedoch mit Datenschutz nichts mehr zu tun. Es besteht eine klare Hierarchie zwischen den Versorgenden vom Reinigungspersonal bis hin zur Einrichtungsleitung. Daneben gibt es die Gruppe der heimbetreuenden Ärzte.

Aus dieser Erkenntnis heraus ergeben sich folgende Schwierigkeiten, die die Einführung von Ethikberatung behindern können: Auf institutioneller Ebene ist es die fehlende Fehlerkultur im Altenhilfebereich. Ein Austausch darüber, wie Fehler entstehen und in Zukunft vermieden werden können, und ein Gesprächsrahmen, in dem sich Personen frei und ohne Angst vor Sanktionen äußern können, bestehe in der Regel nicht. Auf Personalebene ist meist der Mut nicht vorhanden, die eigene Hilflosigkeit zu zeigen. Somit werden ethische Konflikte gar nicht erst benannt. Auf Seiten der Ärzteschaft wird die Bedeutung von Ethikberatung oft negiert und aus Sorge um Einmischung in die Therapie von außen abgelehnt. So könnte man formulieren, von unten besteht die Gefahr des Abschiebens ethischer Entscheidungen und Verantwortung nach oben; von oben ist die Versuchung groß, Ethikberatung als Leitungsinstrument zu nutzen.

In Kenntnis dieser möglichen Schwierigkeiten setzte das Projekt besonders auf die interaktive Gesprächsführung, um sowohl Leitung als auch Pflege von vornherein als »im Lernen Ebenbürtige« zu begreifen. So waren sowohl Einrichtungsleitung als auch Pflegedienstleitung stets bei den Lernstunden anwesend, erledigten ebenso die Hausaufgaben, mussten eine Teamarbeit leisten und sich bei Rollenspielen zum Einüben von Gesprächsführung der Kritik der anderen Teilnehmer gleichermaßen stellen. Das Projekt wurde im vorgegebenen Zeitraum von 18 Monaten zum Abschluss gebracht. Dass dies so möglich war, liegt zu einem wesentlichen Teil am Interesse des Trägers und der Teilnehmer. Beide Gruppen hatten ein hohes Maß an Disziplin, die regelmäßige Anwesenheit betreffend, ebenso wurden Räume und Materialen großzügig zur Verfügung gestellt.

Wie sich im Laufe des Projekts herausstellte, lag das Hauptinteresse der Teilnehmer auf Gebieten der Palliativversorgung und der Begrenzung von weiteren, als unsinnig angesehenen medizinischen Maßnahmen wie fortgesetzte Dialyse und PEG.

2 Goffman, E.: Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt am Main 1973, Surkamp Verlag [orig.: Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and other Inmates. Chicago 1961]

Allgemeine Themen wie z. B. Würdebegriff, spirituelle Themen oder Gewalt in der Pflege wurden als »nicht so wichtig« eingestuft, Demenz als bekanntes Terrain betrachtet. Die Teilnehmer fühlten sich in ihrer Wahrnehmung von ethischen Konflikten anfangs unsicher, gewannen aber im Laufe des Projekts zunehmend Vertrauen in die eigene Urteilsfähigkeit und konnten sich gut artikulieren. Obwohl Pflegedienstleitung und Einrichtungsleitung mit am Tisch saßen, war die freie Rede nach anfänglicher Zurückhaltung kein Problem mehr. In die Schulungszeit fiel ein Ethikgespräch, das die Einrichtungsleitung dringend erbeten hatte. Es handelte sich um einen schwerstkranken, dementen Bewohner, der wöchentlich dreimal zur Dialyse gefahren wurde, was die Mitarbeiter als zunehmend unerträglich und für den Bewohner quälend empfanden. Hier konnte an Ort und Stelle demonstriert werden, wie hilfreich ein ethisches Fallgespräch sein kann und welche Chancen es zur Klärung schwieriger Situationen bietet.

In einer internen Runde im Modul 3 wurden Vorschläge gesammelt, wie Ethik als dauerhafte Größe in die Arbeitsbereiche integriert werden könne. Während dieser Gesprächsrunde zeigte sich neben dem Teamgeist, der entstanden war, auch ein großer Ideenreichtum der Teilnehmer. Dies zeigt, wie sehr sich die Teilnehmer auf ihre Weiterbildung eingelassen haben, wie hoch ihr Interesse daran ist, in ihre Arbeitsbereiche neue Aspekte zu integrieren und auch, wie stark sie durch diese zusätzliche Qualifikation eine Aufwertung ihrer Arbeitswelt empfinden.

Ausblick

Der Aufbau von Ethikstrukturen in Altenhilfeeinrichtungen ist angesichts der vielfältigen Möglichkeiten und der Hochtechnisierung der Medizin überfällig, um alte Menschen vor einem »zu viel« oder » zu wenig« zu bewahren und in beiden Aspekten zu vermeiden, dass deren Würde beschädigt wird. Die Einführung von Ethikstrukturen soll in Zeiten existentieller Fragen wie z. B. Therapiezieländerung bei palliativer Situation, Fragen medizinischer und ärztlicher Indikation in einem speziellen Krankheitsfall und dementiellen Erkrankungen zu einer stets nachvollziehbaren, exakt dokumentierten Einzelfallentscheidung führen und durch Standards eine Parallelisierung von Fallgesprächen ermöglichen. Auf diese Weise bleibt Ethik transparent. Der Weiterbildungseffekt der Mitarbeiter stellt ein weiteres zentrales Anliegen dar. Durch die Verbesserung der Wahrnehmung komplexer ethischer Fragestellungen und die Möglichkeit, entsprechend strukturiert zu handeln, werden nicht nur die Wertschätzung der Bewohner, sondern auch das Ansehen und Selbstbewusstsein der Mitarbeiter gestärkt.

Im Rahmen der Förderung durch die Robert Bosch Stiftung beschäftigen sich mehrere Projekte mit Organisationsethik. Ein Projekt[3] zielt auf die Implementierung von Ethikberatung im hausärztlichen Bereich. Die Zielgruppe ist damit schon benannt. Es wird spannend sein zu beobachten, ob sich die Gruppe der niedergelassenen Ärzte auf eine Strukturierung durch klinische Ethiker wird einlassen können. Erfahrungsgemäß unterscheiden sich beide Bereiche (ambulant und stationär) erheblich voneinander, eine Schnittstelle wäre wünschenswert. Die zunehmende Ausdünnung der Hausärzte führt zu einer Arbeitsverdichtung, die häufig wenig Spielraum für Engagement lässt. Ein zweites Projekt[4] versteht sich als Projekt der Organisationsethik. Der Fokus liegt auf den Zugehörigen sowie auf Mitarbeitern verschiedener Organisationen. Auch hier wird auf das Modell »Ethik von unten« (Bottom-up) zugegriffen. Die Erarbeitung von Leitfäden zum Führen eines ethischen Gesprächs für »jedermann« wird beim Gelingen des Projekts eine große Entlastung für alle Beteiligten bringen. Schon jetzt scheinen viele ethische Konflikte im kleinen Rahmen durch ein Gespräch mit Moderation lösbar. Zweifellos sind ethische Fragestellungen wie Therapiebegrenzung am Lebensende, Ernährung am Lebensende etc. einem angemessenen strukturierten ethischen Fallgespräch vorbehalten.

In einem weiteren Projekt[5] ist nur ein kleiner Teil ethischen Fragestellungen gewidmet. Der Fokus liegt in der Verstetigung von Palliative-Care-Strukturen in den vernetzten Einrichtungen. Einrichtungsspezifische ethische Leitlinien wurden für den Bereich Ernährung und Flüssigkeit sowie Begleitung von Menschen mit Demenz erstellt. Sollten alle Projekte erfolgreich sein, stünde ein gutes Netz mit vielfältigen Perspektiven (Pflege, Ärzte, Zugehörige, Mitarbeiter aus sozialen Organisationen) für die zu Betreuenden und zum Nutzen aller an der Versorgung Teilnehmenden zur Verfügung.

Fazit

Es war das Anliegen dieses Projekts, neben der inzwischen fest implementierten klinischen Ethikberatung diese auch in den Bereich der Altenhilfe zu tragen. Allein aufgrund der demographischen Entwicklung in Deutschland und der gleichzeitig rasch fortschreitenden technischen Möglichkeiten in der Medizin wird die Frage nach dem ethisch Gebotenen zunehmend an Gewicht gewinnen. Alte und kranke Menschen gut zu betreuen ist das Anliegen aller in der Altenpflege arbeitenden

3 »Implementierung einer ambulanten Ethikberatung für die hausärztliche Versorgung«, Institution: Universitätsmedizin Göttingen, Projektzeitraum 2013–2016 (ein Jahr verlängert)

4 »Ethik von unten«: Etablierung regionaler Ethikstrukturen – Ein Modellprojekt, Institution: St. Vincenz-Haus GmbH, Projektzeitraum 2014–2016

5 »Palliative Praxis durch Kooperation vertiefen. Ein Projekt des Hospiz St. Martin, Stuttgart, zur Verdichtung und Verstetigung von Palliative Care in kooperierenden Einrichtungen der Altenhilfe«, Institution: Hospiz St. Martin, Stuttgart, Projektzeitraum 2013–2014

Personen. Sie in ihrer Autonomie wahrzunehmen, ihre Persönlichkeit zu respektieren und ihnen die Fürsorge angedeihen zu lassen, die ihre Lebensqualität fördert, ist oberstes Gebot. Konflikte entstehen dort, wo sich die Sinnhaftigkeit von Maßnahmen nicht mehr erschließt, Angehörigenwünsche als unberechtigt empfunden und Entscheidungen paternalistisch getroffen werden.

Ruschke[6] beschreibt diese Situation sehr treffend: *»Da Ethik mögliche Konfliktfelder nur begrenzt im Voraus erkennt und bearbeiten kann, ist sie immer im Nachteil, weil sie sich stets mit bereits bestehenden Konfliktfakten befassen muss. Häufig kommt die bedenkende und somit bedächtige Ethik erst so spät an einem Konfliktfeld an, dass sie eine neu entstandene Situation kaum mehr beeinflussen kann; sie steht dann in der Gefahr, unter Verlust ihrer kritischen Kraft das Bestehende nachträglich zu rechtfertigen. Eine derartige Ethik des guten Gewissens ist überflüssig.«* Es wird also dringend Zeit, in der Altenhilfe ein Klima zu schaffen, in dem sich Pflege in ihrer Schlüsselrolle sicher in ethischen Konflikten fühlt und in der Lage ist, auch schon im Vorfeld mögliche Konflikte zu erkennen.

Nach eineinhalb Jahren intensiver Schulung von Mitarbeitern hat deren »ethisches Bewusstsein« deutlich zugenommen. Parallel dazu konnte eine größere Souveränität der Mitarbeiter im Umgang mit ethischen Fragestellungen festgestellt werden. Insofern ist das Projekt zur Zufriedenheit aller Beteiligten abgeschlossen worden. Es soll an dieser Stelle noch einmal betont werden, dass die Implementierung von Ethikberatung in der Altenhilfe der Stärkung des verantwortlichen Handelns der Mitarbeiter dienen soll. Die empathische Qualität, für die Ausübung dieses Berufes eine notwendige Voraussetzung, kann durch fundierte Kenntnisse in ethischen Fragestellungen gestärkt und untermauert werden, ebenso wie sie durch mangelndes ethisches Bewusstsein ausgehöhlt werden kann.

An diesem Punkt darf jedoch die Begleitung der ausgebildeten Mitarbeiter nicht zu Ende sein. Zur Implementierung der Ethikberatung gehört die Festigung von Strukturen, die dauerhaft und abrufbar im Alltag der Pflege verankert sind. Daher fühlt sich die Projektleitung weiterhin verantwortlich und wird die Umsetzung in den Pflegealltag begleiten und beratend unterstützen. Es finden regelmäßige Treffen statt, die in Form von retrospektiven Fallbesprechungen abgehalten werden, ebenso wurden in der Zwischenzeit ethische Fallgespräche begleitet. Die Einrichtung etabliert zudem derzeit ein Ethik-Café als festen Bestandteil des Pflegealltags.

6 Ruschke, MW: Spannungsfelder heutiger Diakonie. Band 4, 2007, S. 146.

Das Modellprojekt »Alevitische Seelsorge in Baden-Württemberg«

Basri Askin

Noch vor gut 20 Jahren waren die Aleviten eine in Europa fast gänzlich unbekannte religiöse Gruppe von Einwanderern aus der Türkei. Seither sind sie in Deutschland, Frankreich und der Schweiz zu einem aktuellen Thema religiöser Integration, universitärer Forschung wie auch der Türkeiberichte der EU geworden. Die Aleviten umfassen gut ein Viertel der Bevölkerung der Türkei, und zwar sowohl Türken, Kurden als auch Araber. In der Bevölkerungsstatistik tauchen sie nicht auf, sondern werden als Muslime geführt. Seit einigen Jahren zeichnet sich innerhalb der alevitischen Community in Deutschland ein zunehmender Bedarf nach religiösem Beistand durch alevitische Geistliche (ehrenamtlich tätig) und erfahrenen Laien bei der Krankheitsbewältigung, der rituellen Totenwaschung, der Trauerverarbeitung sowie der Vermittlung von weiterführenden Hilfen ab. Das Modellprojekt »Alevitische Seelsorge in Baden-Württemberg« wurde zwischen dem 1. April 2013 und 31. März 2015 (verlängert bis 30. September 2015) von der Alevitischen Akademie e.V. als antragstellende Institution in Kooperation mit dem Geistlichen Rat der Alevitischen Gemeinden in Baden-Württemberg durchgeführt. Während der zweijährigen Projektlaufzeit wurden 30 ehrenamtliche Männer und Frauen zu Sterbebegleitern qualifiziert und begleitet.

Ausgangssituation

Das Thema Sterben und Umgang mit Tod wurde in der alevitischen Community weitgehend verdrängt. Gespräche darüber werden in der Gemeinschaft selten offen geführt. Im Zuge des Modellprojekts entwickelte sich erstmals ein systematisch angelegter Öffnungsprozess für den Bereich Seelsorge. Die Aleviten betraten mit dem Projekt Neuland und standen gleichzeitig vor der Herausforderung, die traditionellen Rituale im Bereich Sterben, Tod und Trauer in ein modernes Seelsorge-Curriculum zu überführen. Der Beistand der Verwandten und Freunde konzentriert sich im Todesfall auf eine Trauerbegleitung, die sich vor allem um das leibliche Wohl der Trauernden dreht. Während körperliche Bedürfnisse befriedigt werden, geraten die seelischen Bedürfnisse leicht in Vergessenheit. Eine Sterbe- und/oder Trauerbegleitung im engeren Sinne findet kaum statt. Wenn ein Mensch Schmerzen leidet oder gar dem Tod entgegensieht, dann braucht er Beistand zu Lebzeiten. Es gibt wenig Wissen um das, was man in dieser Situation (religiös) tun könnte.

Die religiösen Dienstleistungen der Cem-Häuser (alevitische Gemeindehäuser) im Todesfall waren/sind weitestgehend auf die Durchführung der rituellen Beerdigungs- und Trauerzeremonie beschränkt. Die bestehenden Strukturen der Cem-Häuser (Ehrenamt, mangelnde Professionalisierung etc.) lassen eine Ausweitung religiöser Angebote bislang weder finanziell noch personell in irgendeiner Weise zu.

Mit der Förderung durch die Robert Bosch Stiftung war es erstmals möglich, Ehrenamtliche für die Begleitung sterbender Menschen zu qualifizieren und zu begleiten. Das Projekt konnte von Anfang an bedarfsgerecht gemäß den Grundprinzipien der alevitischen Glaubenslehre konzipiert und implementiert werden.

Umsetzung

Die wichtigsten Ziele des Projekts waren: Eine alevitisch orientierte Seelsorge für Gegenwart und Zukunft aus dem eigenen Glaubensfundus heraus zu entwickeln, der Seelsorge in Theorie und Praxis Anregungen in diese Richtung zu geben und die Bedeutung spezifischer seelsorgerlicher Aufgaben für die alevitische Praxis wie für die Wissenschaft deutlich zu machen. Die wichtigste Voraussetzung, um diese Ziele zu erreichen, war die praxisnahe Umsetzung der verschiedenen Themen im Qualifizierungskurs. Er umfasste insgesamt 160 Stunden (fast immer an Wochenenden), und brachte Menschen aus ganz Baden-Württemberg zusammen. Durch die Zusammenarbeit mit namhaften Referenten konnten die Ritualkenntnisse im Bereich des Sterbens, Tod und Trauerns, insbesondere im Kontext der Migration, und reflektiert werden. Viele Teilnehmer machten die Erfahrung, wie sich ihr Bezug zum eigenen Glauben in dieser Zeit veränderte und erneuerte. Sie lernten, ihre eigenen, schmerzhaften Erfahrungen im Umgang mit dem Tod nahestehender Menschen mit einer neuen Professionalität und einer »gesunden Distanz« zu betrachten, die ihnen künftig in diesen Situationen hilft. Auf diese Weise eröffneten sich gleichzeitig neue Zugänge zu traditionellen Denk- und Verhaltensmustern und der Weg wurde frei für neue spirituelle Erfahrungen.

Durch die hohe Gestaltungsfreiheit konnte man im Projekt flexibel auf sich ergebende Veränderungen innerhalb der Projektlaufzeit reagieren und zeitnah modifizieren. Von großer Bedeutung für die Aleviten war die Tatsache, dass ein derartiges Projekt (weltweit bislang einmalig) überhaupt gefördert wurde. Es ist vor dem Hintergrund der, in einigen Bundesländern »ausgehandelten« Staatsverträge mit muslimischen Verbänden von besonderer Bedeutung, da es die formalen Rechte von Aleviten in Deutschland mit Substanz füllt.

Schwierigkeiten

Die ursprünglich geplanten Praxiseinheiten (Hospitationen) in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und Hospizen erwiesen sich für die Kursteilnehmer im Nachhinein aus zeitlichen Gründen als unrealistisch. Dafür war die enge Zusammenarbeit mit den Projektpartnern wie dem Stuttgarter Hospiz St. Martin sehr fruchtbar und hat sich vor allem wegen des großen praktischen Erfahrungsschatzes bewährt. Der Mix aus Geistlichen und Laien im Kursprogramm war für viele Teilnehmer neu und anfangs ungewohnt. So war bei sensiblen Themen eine gegenseitige Zurückhaltung auf beiden Seiten durchaus spürbar. Diese Zurückhaltung verschwand jedoch bereits

nach kurzer Zeit. Über regelmäßige Sitzungen, Telefon-, E-Mails- und WhatsApp-Kontakte war ein zeitnaher und unkomplizierter Informationsaustausch möglich. Am schwierigsten und zeitintensivsten war rückblickend die Suche nach passenden Referenten für die Schulungsreihe. Bei Fachthemen wie Palliativversorgung war es schwierig, muttersprachliche Referenten zu finden. Insbesondere den älteren Kursteilnehmern fiel es schwer, die zum Teil anspruchsvollen Seminarinhalte in deutscher Sprache zu verstehen, weshalb auf muttersprachliche Referenten (sofern es sie gab) zurückgegriffen werden musste. Dadurch verlängerte sich die Qualifizierungsphase entsprechend. Mit ein bis zwei Tagesseminaren pro Monat war das Maximum erreicht.

Im weiteren Projektverlauf gab es mehrere Momente einer Strategieanpassung, die durch unterschiedliche Anlässe ausgelöst wurden. Dazu zählte neben den muttersprachlichen Experten auch die Entscheidung der Alevitischen Gemeinde Deutschland (AABF), sich aus dem Projekt zu verabschieden. Daraus ist schließlich die Idee für eine Alevitische Telefonseelsorge-Hotline entstanden, um auch diejenigen Menschen zu erreichen, die nicht Mitglied der AABF sind. Mit der Doppelstrategie »Telefonseelsorge & Face-to-Face-Sterbebegleitung« erfolgte eine entscheidende Weichenstellung in Richtung bundesweiten Transfers des Seelsorgeprojekts. Aufgrund höchst unterschiedlicher Ausgangsbedingungen in den Cem-Häusern vor Ort, aber auch angesichts der Erfahrungen und Stolpersteine im Seelsorgeprojekt selbst erschien ein bundesweiter Transfer kurzfristig als nicht realistisch. Die Telefonseelsorge hat mit Blick auf den bundesweiten Transfer den entscheidenden Vorteil, dass sie eine breite Bevölkerungsschicht erreicht.

Wie geht es weiter?

Für die fachliche, soziale und persönliche Weiterentwicklung der ehrenamtlichen alevitischen Seelsorger ist die Vernetzung und Kooperation mit professionellen Akteuren wie Krankenhäusern oder vollstationären Pflegeeinrichtungen ein wichtiges Ziel für die Zukunft. Hier können wichtige Erfahrungen gesammelt sowie der interkulturelle und interreligiöse Austausch gefördert und intensiviert werden. Die örtliche Netzwerkbildung und kontinuierliche Weiterbildung der ehrenamtlichen Seelsorger wird und muss gefördert werden!

Die Förderung der Alevitischen Akademie als eine Migrantenselbstorganisation (MSO) durch die Robert Bosch Stiftung hat von alevitischer Seite zu einer echten Anerkennung und Wertschätzung beigetragen und die Bereitschaft zu ehrenamtlichem Engagement gesteigert. Ehrenamt lohnt sich! Die zahlreichen Rückmeldungen von Seiten der etablierten Gesundheitsakteure zum Modellprojekt haben gezeigt, dass die gewonnenen Erfahrungen und Erkenntnisse zahlreiche neue Impulse für die Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland liefern und zu deren Weiterentwicklung beitragen können. Dazu bedarf es jedoch der nachhaltigen Förderung und

Anerkennung des vielfältigen bürgerschaftlichen Engagements von Migranten und deren Selbstorganisationen zum Wohle der Gesamtgesellschaft.

Im Gespräch mit Basri Askin

Basri Askin wurde 1974 in Schorndorf (Baden-Württemberg) geboren. Er arbeitet beim Paritätischen Wohlfahrtsverband als Projektentwickler u. a. für die Bereiche Gesundheit und Pflege. Gemeinsam mit seiner Frau Sibel Askin, einer ausgebildeten Krankenschwester, und Rechtsanwalt Sedat Korkmaz, dem Leiter der Alevitischen Akademie e.V., war er für Konzeption und Durchführung des Modellprojekts verantwortlich. Im Gespräch erläutert er einige zentrale Punkte des Vorhabens.

Die Alevitische Akademie war der Träger des Projekts. Was genau ist ihre Aufgabe?
Bei der Alevitischen Akademie handelt es sich um eine gemeinnützige Bildungseinrichtung, die 1997 durch die Initiative der Alevitischen Gemeinden in Deutschland und in den Niederlanden gegründet wurde. Da das Alevitentum damals weder in der Türkei, woher die Aleviten, die in diesen Ländern leben, hauptsächlich kommen, noch in Europa als Religion anerkannt war, sollte mit der Akademie eine Grundlage für Bildung, Forschung und Lehre zum Alevitentum geschaffen werden. Zu den Aufgaben der Akademie gehören daher u. a.: Quellenforschung, Übersetzungen und Publikationen aus Quellentexten, Aus- und Fortbildung von Geistlichen, Öffentlichkeitsarbeit für die Gemeinden, Seminare für Jugendliche und Frauen, Erarbeiten von Lehrplänen für Schulen und Hochschulen, Fortbildungen für Religionslehrer und nicht zuletzt Aus- und Fortbildung von ehrenamtlichen Seelsorgern. Die Akademie finanziert sich hauptsächlich durch Spenden und Mitgliedsbeiträge.

Wie ist die Verbindung der Aleviten zum Islam? Sind sie Muslime mit allen klassischen religiösen Merkmalen und Glaubensvorstellungen?
Das Alevitentum bildet eine eigene Größe innerhalb des Islams und ist ein eigenständiges Bekenntnis. Es kann nicht unter den Dachorganisationen der übrigen muslimischen Gemeinden untergebracht werden. Die Differenzen sind viel zu groß. Religionsausübung und -auslegung sind derart unterschiedlich, dass Aleviten nicht selten von Sunniten und Schiiten ausgeschlossen werden. Gleichermaßen gibt es auch Meinungen innerhalb der Aleviten, die sich vom Islam abwenden, da sie den heute sichtbaren Islam nicht mit dem Alevitentum in Einklang bringen können. Aleviten stehen für die Gleichberechtigung von Mann und Frau und kennen keinen Ramadan. Die Alevitische Gemeinde ist eigenständig. Es gibt keine Verbindung zu einer staatlichen Organisation zum Beispiel in der Türkei oder Saudi-Arabien. Der Dachverband besteht ausschließlich aus alevitischen Gemeinden.

Warum ist das Cem-Haus ein guter und passender Ort, um die Themen Sterbebegleitung und »Palliative Praxis« aufzugreifen? Welche Rolle spielt der Ort im Verlauf des Projekts?

Das Cem-Haus ist ein Ort der religiösen Feier und Trauer; es ist ein sozialer und kultureller Treffpunkt für die Ortsgemeinde. Tatsächlich besuchen Aleviten das Cem-Haus sowohl für freudige Ereignisse und kulturelle Veranstaltungen als auch für Trauer und Tod. Daneben finden auch Nachhilfeunterricht, Musikunterricht, Konzerte und politische Diskussionen in einem Cem-Haus statt. Es ist ein Ort für alle Altersgruppen und gleichermaßen für Frauen und Männer; die Menschen öffnen sich hier. Die Cem-Häuser sind somit auch Anlaufstellen für Fragen rund um das Sterben. Sie sind die Ortsgemeinden und werden kontaktiert, wenn eine Sterbebegleitung erforderlich ist. Aufgrund der örtlichen Nähe kann ihnen dieser Dienst am besten übertragen werden. Die Trauernden kommen im Sterbefall im Cem-Haus zusammen. Hier wird der letzte Abschied genommen. Die ehrenamtlichen Seelsorger und Sterbebegleiter werden daher in die Cem-Häuser eingegliedert werden. Auch soll auf diese Weise ein Mehrwert für das Cem-Haus entstehen. Sowohl für die Sterbebegleitung als auch für die Leistungserbringer in den Bereichen Pflege, Hospiz- und Palliativversorgung wird bzw. soll das Cem-Haus (künftig) Ansprechpartner werden und die ausgebildeten Sterbebegleiter im Sinne einer Koordinierungsstelle leiten. Ziel ist es, mit dem Projekt einen Beitrag für eine wohnortnahe Palliativversorgung zu leisten. Das ist während der eigentlich relativ kurzen Zeitspanne von zwei Jahren teilweise recht gut gelungen. Einige unserer Kursteilnehmer haben sich in ihrem Wirkungskreis bereits als kompetente Ansprechpartner für Krankenhäuser und Hospize etabliert.

Welche Traditionen der Sterbebegleitung kennen die Aleviten? Wie konnten sie im Projekt mit den modernen Erkenntnissen der Palliativen Praxis verbunden werden?

Wenn die Hoffnung auf Heilung nicht mehr möglich ist, geht es darum, die betroffenen Menschen und ihre Angehörigen auf der letzten Strecke des Lebenswegs zu begleiten, Ängste zu nehmen (vor dem herannahenden Tod) und Schmerzen zu lindern. In der alevitischen Tradition wird der Sterbende stets von seinen Nächsten begleitet. Dabei gibt es Beistandschaften für das Leben, die an keine Blutsverwandtschaft geknüpft sind. Die Wahlgeschwisterschaft (Müsahip) ist ein Bund zwischen zwei Ehepaaren. Gleiches gilt für den Geistlichen, der den Laien von der Geburt bis zum Tod begleitet. Wobei alle unsere Geistlichen ehrenamtlich tätig sind und einem anderen »Hauptberuf« nachgehen. Die Wiederbelebung dieser gemeinschaftlichen Solidarität in der Moderne mit ihren negativen Folgeerscheinungen (Isolation, Verlust gemeinschaftlicher Werte, Zweckrationalität etc.) wird immer dringlicher. Wenn man Palliative Care als Oberbegriff für alle Bereiche der Versorgung unheilbar Schwerkranker und Sterbender nimmt, dann lässt sich die »Palliative Praxis« sehr gut mit der alevitischen Tradition verbinden, da das Sterben in Würde im Beisein der

Nächsten im Vordergrund steht. Dazu gehört auch die rituelle Totenwaschung. Dem Sterbenden können durch alevitische Sterbegleiter die Möglichkeiten der traditionellen Sterbebegleitung beispielsweise in einem Hospiz angeboten werden. Auf diese Weise werden Sterbende nicht verunsichert, und Angehörige können mit gutem Gewissen die palliativen Leistungen annehmen (Brückenfunktion). Ältere Menschen mit Migrationshintergrund benötigen eine »andere« palliative Versorgung als Tumorpatienten oder andere Schwerstkranke ohne Migrationshintergrund. Mit Blick auf die wachsende Zahl älterer Migranten rücken auch immer mehr demenzerkrankte Menschen in den Fokus. Für die Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz sind neben der Muttersprache auch Herkunftskultur und Glaube außerordentlich wichtig.

Wie war die Zusammensetzung der Kursteilnehmer?

Das Erfordernis der Sterbebegleitung und der Seelsorge bei Aleviten ist insbesondere Menschen bewusst, die bereits im persönlichen Umfeld betroffen waren. Die Teilnehmer kamen überwiegend aus alevitischen Gemeinden in ganz Baden-Württemberg. Diese waren entweder aufgrund eines familiären Sterbefalls mit der Sterbebegleitung auf sich alleine gestellt, waren beruflich mit dem Sterben in Berührung (z. B. Alten- und Krankenpfleger) gekommen oder als Geistliche gefordert. Wir hatten rund 60 Interessenten, konnten aber nur 30 aufnehmen, um den Kurs nicht zu überfordern. Die Gruppe war recht gemischt hinsichtlich Laien und Geistlichen sowie Berufe und Alter. Wir hatten ein Mindestalter von 25 Jahren festgelegt. Auffallend war jedoch der hohe Männeranteil; Männer machten etwa zwei Drittel der Teilnehmer aus.

Sie heben die besondere Zusammenarbeit mit dem christlichen Hospiz St. Martin hervor. Wie sah diese konkret aus?

Anfangs gab es von beiden Seiten bestimmte Vorbehalte: Aus Sicht des Hospizes stand natürlich die Frage im Raum, ob und wie eine christliche Einrichtung mit Aleviten überhaupt umgeht. Wie gestaltet man die Zusammenarbeit in sprachlicher und kultureller Hinsicht? Was muss man berücksichtigen, so dass keine (religiösen) Gefühle verletzt werden? Von alevitischer Seite hingegen gab es sicherlich am Anfang Ängste in Richtung einer Art von christlicher »Missionierung«. All dieses wurde durch gegenseitigen Respekt, Wertschätzung und Offenheit recht schnell überwunden, so dass wir letztlich mit großem gegenseitigem Vertrauen arbeiten konnten. Das gemeinsame Sprechen über Sterben, Tod und Trauer hat viele Emotionen geweckt, und wir haben manchmal auch zusammen geweint. Wir sind uns als Menschen in besonderer Weise begegnet.

Warum hat sich der Dachverband AABF aus dem Projekt zurückgezogen?
Der Dachverband ist primär politisch orientiert. Dort ist bedauerlicherweise die Bedeutung der Seelsorge und der Sterbebegleitung noch nicht klar angekommen. Auch gab es personelle Änderungen im Geistlichenrat in Baden-Württemberg. Die zukünftige Zusammenarbeit wird sich daher noch zeigen. Gespräche werden demnächst wieder stattfinden.

Wie ist der Stand zur Telefonhotline, die ein (unerwartetes) Ergebnis des Projekts ist?
Die Telefonhotline läuft seit Mai 2015! Es erreichen uns pro Woche etwa 10 bis 15 Anrufe, alleine nur während der von Ehrenamtlichen abgedeckten Sprechzeiten, die täglich von 18 bis 20 Uhr angeboten werden. Darüber hinaus gibt es Anfragen auf den Anrufbeantworter. Die »Alevitische Telefonseelsorge« ist eigentlich ein eigenständiges Projekt für sich, ein Modellprojekt im Modellprojekt. Es hat sich innerhalb des Projekts »Alevitische Seelsorge in Baden-Württemberg« spontan entwickelt.

Wo sehen Sie die Erkenntnisse und Ergebnisse Ihres Projekts, die auch auf andere, nicht nur alevitische, Gemeinden übertragbar sind? Was sind die Erfolgsfaktoren? Und wie kommunizieren Sie die Ergebnisse?
Die Teilnehmer haben sich enorme theoretische und praktische Fachkenntnisse aneignen können, die sie nun in der Praxis umsetzen. Die Gemeinden erreichen mit den ehrenamtlichen Sterbebegleitern und Seelsorgern eine institutionelle Aufgabe, die sie bislang nicht erfüllen konnten. Der Beitrag für das Sterben in Würde ist beachtlich und eine Aufgabe, die jeden Aleviten, jeden Muslim, jeden Menschen betrifft. Die Erfolgsfaktoren für ein solches Angebot liegen in der richtigen inhaltlichen Mischung (alevitische Traditionen, Psychologie, Sozialkompetenzen etc.), in der bilingualen Gesprächsführungskompetenz, der gelingenden Kommunikation unter den Teilnehmern und in der Supervision. Von zentraler Bedeutung ist der »Team-Building-Prozess«, den man immer im Blick haben muss. Die Auswahl geeigneter Teilnehmer ist eine besondere Herausforderung, da nicht alle Interessenten auch die Voraussetzungen mitbringen. Werbemaßnahmen sind durchaus wichtig, aber auch die Kommunikation und Vernetzung mit bestehenden Einrichtungen, in denen diese Form der Sterbebegleitung angenommen werden kann. Aleviten als solche und dieses Projekt sind weiterhin in den maßgeblichen Kreisen weitgehend unbekannt. Mögliche Verbreitungskanäle für uns sind Facebook, Cem-Häuser, ethnische Medien (Hörfunk, TV) sowie insbesondere die Vernetzung mit relevanten Akteuren auf lokaler und überregionaler Ebene.

Stark sein! – Wünsche leben – Geschichte leben – mit dem Sterben leben

Entwicklung und Erprobung eines personzentrierten und palliativen Kurskonzepts mit Menschen mit geistigen Behinderungen

Jutta Hollander und Klemens Telaar

»Leben muss man das ganze Leben lernen, und was dich vielleicht noch mehr wundern wird: Das ganze Leben muss man lernen zu sterben.« Dieser Satz von Seneca beschreibt die Prämisse des Projekts »Stark sein«. Dazu wurde ein Kurskonzept für Menschen mit Behinderungen entwickelt, das in Einrichtungen der Eingliederungshilfe erprobt wurde. Die Teilnehmenden setzten sich mit ihren Kompetenzen, Stärken, ihren Lebensgeschichten, dem Altern und dem Lebensende auseinander. Sie erhielten die Möglichkeit, sich über persönlich bedeutsame Erfahrungen und Erlebnisse auszutauschen und Wünsche an das zukünftige Leben zu formulieren. Die Intention des Projekts kann auf folgende Formel gebracht werden: Nur Menschen, die wissen, wer sie sind, was sie sich im Leben wünschen und was ihnen gut tut, können in Krisensituationen sagen, was sie wollen oder nicht wollen, und auch andere Menschen darin unterstützen. Am Ende des Projekts stand die Erkenntnis, dass sich auch die Begleitenden gern auf diese Kursreihe eingelassen haben.

Wie stellen Sie sich eigentlich Ihr Alter vor? Wir stellen uns vor, aktiv und mobil zu sein, die Tage selbstbestimmt gestalten zu können, mit anderen Menschen zusammenzukommen, wann immer wir wollen, kreativ zu sein, hier und da ein Zipperlein zu kurieren, aber nie ernsthaft krank zu sein. Damit gehen vermutlich viele Menschen konform. Und irgendwie denkt jeder dabei: Alt werden doch nur die anderen. Alt werden kann ich auch noch später. Schließlich stehen dafür noch mehr als 30 Jahre zur Verfügung. So kann das Alter getrost auf später verschoben werden. Dennoch gibt es biographische Markierungen, die von allen Menschen als solche erlebt werden. Zum einen ist es der Übergang in den Ruhestand, der eine erste Rückschau auf das bisherige Leben auslöst, und zum anderen sind es zunehmende Verlusterlebnisse, die ältere Menschen bemerken lassen, dass die Kräfte nachlassen und die Lebenszeit endlich ist.

Diese Anforderungen stellen sich auch für Menschen mit Behinderungen, denn zum »ersten Male in der menschlichen Geschichte haben auch in wachsender Zahl behinderte Menschen die Chance alt zu werden, weil die Lebenserwartung sich der Nichtbehinderter nähert oder gar angleicht« (Tews 2001, S. 12; vgl. Berlin Institut 2009). Damit verbunden ist die Frage, wie sich Menschen mit Behinderungen auf das Alter(n) vorbereiten, wie sie es sich vorstellen und wie sie es gestalten wollen.

Simeone und Mason weisen darauf hin, dass insbesondere der Übergang in den Ruhestand ein »Einfallstor« für Erkrankungen aller Art ist, wenn es nicht gelingt, eine aktivitätsfördernde Tagesstrukturierung zu erreichen, befriedigende Sozialkontakte herzustellen und den eigenen Bedürfnissen und Möglichkeiten entsprechende Sinnbezüge zu entwickeln (vgl. Simeone; Masson 1986, S. 73 ff). Bei der Bewältigung dieser neuen Anforderungen sind vor allem geistig behinderte Menschen auf gezielte Unterstützung und Förderung angewiesen (vgl. BMFSJ, Dritter Bericht: 2001, S. 95). Vermutlich werden Menschen mit Behinderungen denselben Risiken wie Menschen in der Gesamtbevölkerung ausgesetzt sein: Sie werden insbesondere im höheren Alter (vgl. Generali Zukunftsfonds 2014) anfälliger für Krankheiten sein.

Wie kann diesem Phänomen begegnet werden? Eine Möglichkeit kann darin bestehen, erprobte Konzepte aus der Altenhilfe, wie beispielsweise das Konzept des »erfolgreichen Alterns«, zur Vorbereitung auf die anstehenden Anforderungen zu nutzen (Baltes et al. 1989). Die Grundlagen des Konzepts lauten, erstens durch einen gesunden Lebensstil, der die Wahrscheinlichkeit pathologischer Prozesse im Alter reduziert, und zweitens durch Aktivitäten im Familien-, Freizeit- und Arbeitsbereich zu helfen, die Ressourcen aufzubauen sowie eine Verlangsamung negativer Alterserscheinungen zu bewirken. Dazu »bedarf es (...) entwicklungsfördernder Anreize und kompensatorischer Unterstützung, um den Verlust adaptiver Kapazitäten auszugleichen« (Backes; Clemens 1998, S. 169 f). Unter Nutzung des »Prinzip(s) der selektiven Optimierung mit Kompensation« können diese Potentiale genutzt werden. Dazu konzentriert sich der alt werdende Mensch im Alter auf für ihn bedeutsame Lebensbereiche, »in denen Umweltanforderungen, persönliche Motive, Fertigkeiten und biologische Leistungsfähigkeit zusammenfallen« und vorhandene Ressourcen genutzt und optimiert werden können.

Kompensation bezeichnet dabei die Fähigkeit, sich weiter einstellenden Altersbeeinträchtigungen anpassen zu können. Durch diesen Ansatz fühlen sich ältere Menschen in der Lage, »sich trotz zurückgehender biologischer Energie und mentaler Reserven weiterhin den für sie wichtigen Lebensaufgaben zu widmen« (Baltes et al. 1989). Diese Sinn- und Lebensbezüge können Menschen entwickeln und planen. Ansätze wie die Kursreihen des »Person-centred-planning« (Haveman 2000, Haveman; Stöppler 2004, 2000) konnten bereits zeigen, dass Menschen mit Behinderungen sich aktiv beteiligen und diesen Weg beschreiten möchten. Und eine Vision vom »neuen Alter« (Wacker 2001, S. 112 ff) könnte darin liegen, die Chance zu ergreifen, Menschen mit Behinderungen zu ermutigen, zu befähigen und ihnen zuzutrauen, ihre Bedürfnisse zu erkennen, ihren eigenen individuellen Lebensstil zu finden, aufzubauen, zu gestalten und zu pflegen. Und d. h. auch zu lernen, sich von anderen zu unterscheiden, sich abzugrenzen und eigene Wege zu gehen.

Welche Vorstellung von Alter und Sterben haben behinderte Menschen?

Wesentlich erscheint dabei der Aspekt, dass Menschen mit Behinderungen lernen wollen, sich auf das Alter(n) vorzubereiten. Wie erleben Menschen mit Behinderungen das Alter(n)? Wie stellen sich Menschen mit Behinderungen das Alter, das Sterben und den Tod vor? Und wie möchten sie sich darauf vorbereiten? Welche Unterstützung wünschen sie sich? Was genau meinen diese Fragen? Zunächst einmal wollen sie eine eigene Stimme haben und ernst genommen werden – das war für Menschen mit Behinderungen, die heute alt werden, nicht selbstverständlich. Die Entwicklung eines positiven Selbstbildes von Menschen mit Behinderungen und eines eigenen Lebensentwurfs war nicht nur mit gravierenden Schwierigkeiten verbunden, sondern führte häufig dazu, dass sie »ein Leben ohne Privatheit im öffentlichen Raum der Gruppe geführt haben« (ebd.). Die heutige Generation der alten Menschen mit Behinderungen war es nicht gewohnt, nach ihrer eigenen Meinung gefragt zu werden und diese auch zu äußern. Heute wollen Menschen mit Behinderungen wählen, entscheiden und individuelle Unterstützung erfahren. »Eigenständigkeit ist die ganz persönliche Art und Weise eines Menschen, die Welt wahrzunehmen und sich in ihr zurechtzufinden« (Pörtner 2008, S. 143).

Dabei benötigen viele Menschen mit Behinderungen Unterstützung, denn sie entwickeln nur dann Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten, »wenn sie von den Bezugspersonen in ihrer Eigenständigkeit akzeptiert und unterstützt werden« (Pörtner 2008, S. 144). Dieses Wissen gibt in vielen Situationen des Alltags die Sicherheit. Sich erinnern, zurückschauen, um wieder nach vorne schauen zu können – eine Neuausrichtung und Orientierung für die eigene Altersphase zu finden und Beziehungen pflegen. Diese Rückschau ist damit auch gleichzeitig eine Vergewisserung der eigenen Situation in der Gegenwart, um einen neuen Entwurf für die Zukunft gestalten zu können. Menschen mit Behinderungen in der Studie »Den Ruhestand gestalten« (vgl. Lebenshilfe, 2008: Segel setzen) vermittelten dabei den Eindruck erstaunlich hoher »psychischer Resilienz«. Sie hatten sich mit ihrem Leben und seinen widrigen Umständen ausgesöhnt und eine Kongruenz ihrer Lebenssituation hergestellt.

Nicht nur teilhaben, sondern mitbestimmen und selbst bestimmen, das wollen Menschen mit Behinderungen – auch im hohen Alter. Mit der Fragestellung »Wie kann eigentlich eine »Palliative Praxis« mit Menschen mit Behinderungen aussehen?« eröffnet sich eine selbstbestimmte Teilhabechance. Die Idee für das Projekt der Europäischen Senioren-Akademie (ESA) greift dazu die Leitlinien des »Empowerment«-Ansatzes (vgl. Herriger 2006) und »personzentrierten Ansatzes« (Kitwood 2008; Morton 2000) auf, und sieht den Menschen als Baumeister seiner Lebenswelt, der nach eigenen Bedarfen unterstützt und begleitet wird. Die konsequente Ausrichtung an der Person des Menschen mit Behinderung in einer existentiellen Krisensituation schafft ein neues Bewusst-Sein aller Beteiligten und regt zu einer neuen Kultur des

Umgangs an. Auch wenn die Frage nach den rechtlichen Rahmenbedingungen zwischen Eingliederungshilfe und Pflege noch nicht hinreichend geklärt und auch noch nicht hinreichend geregelt ist, so ist jedoch über die Pflegeversicherung nach dem SGB V und XI eine Verbesserung der palliativen Versorgung und Beratung auch für Menschen mit Behinderungen in stationären Einrichtungen erreicht worden.

Auf existentielle Situationen vorbereiten

Die Kontaktgespräche der Fachverbände der Behindertenhilfe positionieren sich stetig zu den demographischen Veränderungen und widmen sich ausführlich Themen um das Alter(n) von Menschen mit Behinderungen (www.diefachverbaende.de).
Die Europäische Senioren-Akademie hat mit dem Projekt »Anforderungen an eine hospizliche Kultur und palliative Struktur in Einrichtungen der Behindertenhilfe« Merkmale beschrieben, durch die sich existentielle Situationen (Sterbesituationen) von Menschen mit Behinderungen charakterisieren lassen. Dabei stand die Frage im Mittelpunkt, welche Faktoren als hilfreich, angenehm und entlastend von den Sterbenden und ihren Begleitenden erlebt werden. Es wurden Aussagen von Sterbenden und Begleitenden in Gedächtnisprotokollen dokumentiert, ausgewertet und zu einem Modell verdichtet. Das Projekt wurde im Jahr 2011 durchgeführt und von der Robert Bosch Stiftung gefördert; ausführliche Beschreibung und Ergebnisse sind auf der Homepage der Stiftung eingestellt. Aus den Ergebnissen entstand der Wunsch der Akteure, die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen im Rahmen einer palliativen Praxis und die Bedürfnisse der sterbenden Menschen stärker zu berücksichtigen, um auch die »Geschichten des Lebens« von Menschen mit Behinderungen mit ihnen selbst reflektieren zu können. Diese Ergebnisse sind konzeptionell in das Projekt »Stark sein!« eingeflossen:

1. Wünsche leben – ernst nehmen und pflegen – sie neu aufgreifen, erweitern und aktualisieren. Sie sollen stetig präsent sein – gerade dann, wenn Pflege notwendig wird.
2. Geschichte leben und fortlaufend erfahrbar machen. Sie soll zur Bewältigung von Krisensituationen zur Verfügung stehen.
3. Mit dem Sterben leben. Durch die systematische Betrachtung und Einbeziehung der Lebensgeschichte(n) in die palliative Praxis wird das Sterben ein natürlicher Teil des Lebens.

An diese Ergebnisse schließt das Projekt »Stark sein!« an: Menschen mit geistigen Behinderungen bringen sich als Akteure in die palliative Begleitung von anderen Menschen mit geistigen Behinderungen ein, sind in Krisensituationen Experten in eigener Sache. Dazu erlangen sie zunächst ein Bewusst-Sein ihrer eigenen Situation im Alter und darüber hinaus eine Fachkompetenz ihrer eigenen Stärke und Kraft. Die Medien und Methoden werden ihrer Sprache, ihren Fähigkeiten und ihren Wünschen und Interessen angepasst. Auch bei den verantwortlichen Mitarbeitern

war eine große Motivation vorhanden, an der Entwicklung und Erprobung des Kurskonzeptes mitzuarbeiten. So wurde schließlich ein Kurskonzept mit dem Titel »Stark sein!« mit und für Menschen mit geistigen Behinderungen entwickelt und erprobt. Dazu erhielten die Teilnehmenden in sechs Kurseinheiten die Möglichkeit, sich über wichtige Themen und Ereignisse in ihrem Leben auszutauschen, Wünsche an das Leben zu formulieren, aber auch Fragen zu den Themen Schmerzen, Tod und Sterben zu stellen. Die Intention dabei: Nur Menschen, die wissen, wer sie sind, was sie sich im Leben wünschen und was ihnen gut tut, können in Krisensituationen sagen, was sie wollen oder was sie nicht wollen. So können sie ggf. auch andere Menschen in ähnlichen Zusammenhängen darin unterstützen. Der folgende Satz von Seneca verdeutlicht diese Idee: *»Leben muss man das ganze Leben lernen, und was dich vielleicht noch mehr wundern wird: Das ganze Leben muss man lernen zu sterben.«*

Für den Kurs war keine besondere Didaktik erforderlich, denn die eingesetzten Materialien konnten problemlos an die jeweiligen Bedarfe der Teilnehmenden angepasst werden, da viele Unterlagen bereits zumindest in einfacher Sprache vorhanden waren. Am Ende stand die Erkenntnis, dass der Untertitel des Projekts hätte heißen müssen »Entwicklung und Erprobung eines personzentrierten und palliativen Kurskonzepts – ein Kurs für alle interessierten Menschen«. Die eingangs beschriebene Motivation der Mitarbeiter führte dazu, dass neben den Menschen mit Behinderungen mehr Begleitpersonen teilnahmen als ursprünglich vorgesehen. Dies ermöglichte eine direkte Begleitung der Menschen mit Behinderungen während der Kurseinheiten. Die intensive Zusammenarbeit innerhalb der Teilnehmergruppe führte weiterhin zu einer großen Bereitschaft, sich gegenseitig zu unterstützen, mit dem Ergebnis intensiver Einblicke in die Lebensgeschichte des anderen. »So lernt man das Personal auch mal besser kennen«, war die Aussage eines Menschen mit Behinderung über die Betreuungskräfte. Die Betreuenden und die teilnehmenden Menschen mit Behinderungen begegneten sich auf Augenhöhe, und so drückten es viele Menschen mit Behinderungen in ihren Videobotschaften auch aus. Sie sagten mehrfach, dass sie ihre Betreuenden neu kennengelernt haben – insbesondere die persönlichen Seiten.

Diese größere Vertrautheit machte sie stark für den Umgang mit palliativen Situationen und dem Lebensende. Wie wichtig diese persönliche Ansprache für Menschen mit Behinderungen ist, hat sich darin gezeigt, dass sie sich durch die schriftliche Einladung »wie richtige Seminarteilnehmer« gefühlt haben und auch, dass sie vorab wussten, was sie in den einzelnen Kursabschnitten erwartet. Auf dem abschließenden inklusiven Fachtag des Projekts haben die Teilnehmenden die Ergebnisse mit vorgestellt und über ihre Erfahrungen berichtet. Darüber hinaus sind auf Wunsch der Teilnehmenden weitere Fortbildungen zu den Themen Patientenverfügung und -vollmacht in leichter Sprache gestaltet worden.

Probleme und Verbesserungsvorschläge

Zu den Problemen und Schwierigkeiten, die in der Vorbereitung der Kurseinheiten bewältigt werden mussten, zählte die Freistellung von Menschen mit Behinderungen, die in einer Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) arbeiten. Grundsätzlich wurde im Rahmen des Projekts die Betreuung der Menschen mit Behinderungen in einer Kooperationsvereinbarung zwischen der Europäischen Senioren-Akademie und den teilnehmenden Trägern geregelt. Die datenschutzrechtlichen Bestimmungen wurden vor Beginn der Kursreihe geklärt, da das Projekt Foto- und Videoaufnahmen zur Projektauswertung und -dokumentation vorsah.

In den Auswertungsgesprächen benannten die Teilnehmenden der Kursreihe folgende Verbesserungen für die »Palliative Praxis« mit Menschen mit Behinderungen:

:: Anerkennung der Menschen mit (geistigen) Behinderungen als Experten in eigener Sache und Nutzung der vorhandenen Ressourcen
:: lebensbegleitender Umgang mit dem Sterben: Es gelingt selten, in der Krisensituation »stark zu werden«; es ist von Vorteil, sich darauf vorzubereiten
:: Einbeziehung der Mitarbeiter, denn es reicht nicht aus, Kurse für Menschen mit Behinderungen durchzuführen. Ein Mitarbeiter formulierte: »Bei den Weiterbildungen zum Thema Tod und Sterben kommen immer die Bewohner vor, nur ganz selten die Mitarbeiter«, und plädierte für eine verstärkte »Begleitung der Begleiter«
:: Anwendung des Begriffes »palliativ« in einem verstärkt psychosozialen Verständnis neben der medizinisch-pflegerischen Ausrichtung
:: Bildung von multiprofessionellen Begleitungsteams, die für eine ganzheitliche Interpretation und Anwendung des Begriffes »palliativ« stehen
:: zielführende Organisations- und Teamentwicklungsprozesse; sie sollen Ausgangspunkt und Bestandteil des pädagogischen, betreuerischen und pflegerischen Alltags sein.

Die von der Robert Bosch Stiftung intendierte Vernetzung unterschiedlicher Projekte des Programms »Palliative Praxis« konnte durch eine Vernetzung mit dem Projekt des Palliativstützpunktes Nördliches Emsland im Hümmling Krankenhaus Sögel erreicht werden. Dessen Vorhaben »Palliative Versorgungsstrukturen für Menschen mit geistiger Behinderung in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe« widmete sich der Frage, wie sich der Pallitativstützpunkt auf die neue Anforderung der palliativen Versorgung von Menschen mit Behinderungen einstellen kann. Besonders zu erwähnen ist in diesem Zusammenhang die »Kuscheldecken-Geschichte«: Menschen mit Behinderungen besuchten die modern ausgestattete Palliativstation des Hümmling Krankenhauses in Sögel. Anschließend äußerten sie sich, dass die Station zwar schön sei, aber dass man dort nicht gesund werden könne, weil die Patienten dort

keine Kuscheldecken haben. So wurden die Besucher selbst tätig, buken viele, viele Plätzchen und verkauften diese, so dass schließlich ein großer Betrag zusammenkam, von dem die Kuscheldecken angeschafft werden konnten.

Die Europäische Senioren-Akademie konnte ebenfalls einen Beitrag leisten, indem sie ihre Kursreihe »Stark sein! – Wünsche leben – Geschichte leben – mit dem Sterben leben« im Palliativstützpunkt im Hümmling Krankenhaus Sögel und im dort kooperierenden St. Vitus Werk in Meppen für Mitarbeiter im Rahmen einer Fortbildung vorstellte und darüber hinaus das Projekt in Meppen beratend begleitet hat. Neuerlich gibt es konkrete Absprachen mit beiden Einrichtungen, die Kooperation im Sinne einer umfassenden Sorge für alte Menschen (mit Behinderungen) nachhaltig fortzusetzen.

Literatur

Backes, G.; Clemens, W.: Lebensphase Alter. Weinheim, München 1998, Juventa Verlag

Baltes, M.; Kohli, M.; Samnes, K. (Hg.): Erfolgreich Altern. Bedingungen und Variationen. Bern, Göttingen, Toronto 1989, Hans Huber Verlag

Berlin Institut (Hg): Alt und behindert. Wie sich der demografische Wandel auf das Leben von Menschen mit Behinderung auswirkt. Berlin 2009

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Dritter Bericht: Alter und Gesellschaft. Berlin 2001, S. 96 ff

Bundesverband Lebenshilfe für geistig Behinderte: Segel setzen. Marburg 2008

Generali Zukunftsfonds: Der Ältesten Rat. Köln 2014

Haveman, M. J. et al.: Selbstbestimmt älter werden. In: Geistige Behinderung, 1/2000, S. 56–62

Haveman, M. J.; Stöppler, R.: Altern mit geistiger Behinderung. Stuttgart 2004, Kohlhammer Verlag

Herriger, N.: Empowerment in der Sozialen Arbeit. Stuttgart 2006, Kohlhammer Verlag, 3. Auflage

Kitwood, T.: Demenz. Bern 2008, Hans Huber Verlag, 8. Auflage

Mayer, K.U. Baltes, P.B. (Hg.): Die Berliner Altersstudie. Ein Projekt der Berlin-Brandenburgischen Akademie der Wissenschaften. Berlin 1996, Akademie Verlag

Morton, I.: Die Würde wahren. Stuttgart 2000, Klett Cotta

Pörtner, M.: Brücken bauen. Menschen mit Behinderungen verstehen und begleiten. Stuttgart 2003, Klett Cotta Verlag

Pörtner, M.: Ernstnehmen – zutrauen – verstehen. Stuttgart 2008, Klett Cotta Verlag 6. Auflage

Simeone, I., Masson, G.: Lehrbuch Geriatrie. Bern, Luzern, Toronto, Seattle 1986, Hans Huber Verlag, S. 73 ff

Tews, H.-P.: Behindertenpolitik für ältere Menschen mit geistiger Behinderung. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung, Band 5., Opladen 2001, Leske und Budrich, S. 12–42

Wacker, E.: Wohn-, Förder- und Versorgungskonzepte für ältere Menschen mit geistiger Behinderung. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen (Hg.): Expertisen zum Dritten Altenbericht der Bundesregierung, Band 5., Opladen 2001, Leske und Budrich, S. 43–122

Weiterentwicklung der Palliativversorgung im Landkreis Reutlingen

Projekte und gelungene Vernetzung

Ulrike Gössl und Leonore Held-Gemeinhardt

Im Landkreis Reutlingen konnten durch Förderung der Robert Bosch Stiftung zwei Projekte zur Weiterentwicklung der Palliativversorgung umgesetzt werden, 2009 bis 2013 das Projekt »Aufbau des RAH-Netzwerks Palliativ« und seit April 2015 das Projekt »Entwicklung Palliativer Lebenskultur im Landkreis Reutlingen«. Erfahrungen und Ergebnisse aus dem trägerbezogenen Projekt wurden nutzbringend für die Weiterentwicklung der Palliativversorgung im gesamten Landkreis eingebracht und berücksichtigt. Durch intensive Vernetzungsangebote und enge Kooperationen im Sozialraum wird professions- und trägerübergreifende Zusammenarbeit möglich.

Projekt »RAH-Netzwerk Palliativ«

Die Reutlinger Altenhilfe (RAH) betreut als Tochterunternehmen der Stadt Reutlingen über 600 pflegebedürftige Menschen in vier stationären Einrichtungen und einem ambulanten Pflegedienst. Die RAH brachte sich schon seit 2004 aktiv in einen von der Stadt Reutlingen gemeinsam mit dem ambulanten Hospizdienst moderierten Runden Tisch zur Weiterentwicklung der palliativen Versorgung ein. Der Runde Tisch Palliativ war ein Arbeitskreis der, von der Abteilung für Ältere organisierten, städtischen Pflegekonferenz. Er hatte sich das Ziel gesetzt, an der Weiterentwicklung der Kultur der Pflege am Lebensende zu arbeiten. Dies führte zu mehreren Gemeinderatsbeschlüssen, durch die die Kommune von 2006 bis 2008 fachliche Impulse und finanzielle Anreize setzte, die die Vernetzung, Qualifizierung und die Verankerung des Curriculums Palliative Praxis in der Stadt Reutlingen stärkten.

Die RAH nahm diese Schulungsangebote intensiv wahr, das Projekt »RAH-Netzwerk Palliativ« startete, um der begonnenen Entwicklung trägerintern Strukturen zu geben. Die RAH wurde bei der Antragstellung durch die Stadt Reutlingen unterstützt. Das Projekt setzte sich als wesentliche Ziele, einheitliche Vorgehensweisen zu erarbeiten und die Vernetzung nach innen und nach außen auszubauen. Bewusst wurde hierfür ein Zeitraum von vier Jahren (2009 bis 2013) gewählt, um Veränderungsprozessen innerhalb der Organisation ausreichend Zeit zur Etablierung zu geben. Als zentrale Kategorien für das Gelingen des Projekts »RAH-Netzwerk Palliativ« haben sich folgende Aspekte herausgestellt: kontinuierliche Weiterführung von Schulungsangeboten, Einführung von einheitlichen Vorgehensweisen und Standards sowie das Einüben einer Kommunikationskultur.

Um die komplexen Situationen am Lebensende angemessen bewerten und begleiten zu können, nehmen Qualifizierungsangebote für die RAH bis heute einen wichtigen Stellenwert ein. Die Schulungen fanden in Form von spezialisierter Weiterbildung, thematischen Kurzfortbildungen, dem Angebot von Supervision für verschiedene Berufsgruppen sowie einem Arbeitskreis aus Multiplikatoren und moderierten Fallbesprechungen statt. Zur Planungsgruppe gehörten die Haus- und Pflegedienstleitungen sowie die Projektkoordinatorin (Leitung Sozialdienst) und eine externe Projektberaterin. Angestrebt wurde, möglichst viele Tätigkeitsbereiche (Servicekräfte, Betreuungskräfte, Pflegemitarbeiter) einzubeziehen, um eine breite Basis für die Entwicklung einer bewussten Sorgekultur zu schaffen, die von Respekt und Wertschätzung gegenüber den hochbetagten und häufig dementiell erkrankten Menschen getragen ist.

Ein wichtiges Ergebnis der Projektzeit ist die verbesserte Vernetzung und berufsübergreifende Zusammenarbeit innerhalb der Einrichtungen der RAH. Ein Kernelement bildet dabei der seit 2006 gewachsene Arbeitskreis Palliative Care. Dieser besteht aus Pflegekräften mit Weiterbildung, die als Multiplikatoren in ihre Pflegeteams hineinwirken. Eine lebendige Kooperation mit den Partnern der Versorgungskette in Reutlingen gelingt durch die Fallbesprechungen der RAH und wird vertieft durch die Teilnahme am seit 2007 bestehenden multiprofessionellen Qualitätszirkel am Klinikum. Hier erfolgt ein Lernen am konkreten Praxisbeispiel zusammen mit allen am Fall beteiligten Personen und Diensten. Vorhandene Angebote wie z. B. das Palliative-Care-Team, der Arbeitskreis Vorsorge oder das ambulante Ethikkomitee werden auf diese Weise bekannt und können so vermehrt genutzt werden.

Durch die genannten Angebote des Projekts sind die Mitarbeitenden in der Wahrnehmung ethischer Entscheidungskonflikte sensibilisiert. Grundlegende Fragestellungen des Pflegealltags zeigen, dass es notwendig ist, auch nach Ende der Projektförderung Zeit und Orte zu schaffen, um ethische Problemlagen des Pflege- und Heimalltags zu reflektieren. Solche grundlegenden Themen sind z. B. Fragen der Therapiebegrenzung, künstliche Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr, das Spannungsfeld Angehörigen- und Bewohnerinteressen, das Problem des mutmaßlichen Willens bei dementiell Erkrankten oder die kultursensible Pflege und Begleitung von Bewohnern und Angehörigen mit Migrationshintergrund am Lebensende. Durch die Einbindung und Schulung von Mitarbeitenden aus der Betreuung wurde die seit 2006 bestehende Abschiedskultur weiterentwickelt. Sie gestalten beispielsweise zeitnahe Abschiedsfeiern in den Wohnbereichen für jeden Verstorbenen. Zudem wurden Betreuungskräfte für die Begleitung am Lebensende fortgebildet.

Um dem Wunsch vieler Pflegebedürftiger zu entsprechen, in der Sterbephase in der gewohnten Umgebung bleiben zu können, wurde eine schriftliche Vorsorge für den

Krisenfall in Form eines Notfallplans eingeführt. Die Anregung für den Notfallplan der RAH kam aus dem benachbarten Tübingen, aus dem von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projekt »Krisenintervention bei palliativ-geriatrischen Patienten in stationären Einrichtungen«. In diesem Zusammenhang wurde deutlich, dass neben der Fachlichkeit die Schulung von Kommunikationsfertigkeiten sowie Gesprächsführungskompetenz einen hohen Stellenwert für eine gelingende Pflege am Lebensende hat. Pflegefachkräfte sind hier besonders gefordert und bedürfen der Handlungssicherheit, wenn es um eine kompetente Informationsübermittlung und Zusammenarbeit mit Hausärzten, um initiierende Gespräche zur genannten Krisenvorsorge oder den Kontakt und die Begleitung von Angehörigen in Grenz- und Krisensituationen geht.

Hemmende Faktoren

Die Durchführung eines solchen Projekts beinhaltet einen nicht zu unterschätzenden Mehraufwand aller Beteiligten bei gleichbleibend engen vorgegebenen personellen Rahmenbedingungen. Gleichzeitig stehen bei der Umsetzung der Praxis die, von der Heimaufsicht und dem Medizinischen Dienst geprüften Schulungsthemen und Standards im Vordergrund. Bestrebungen in Richtung palliativer Weiterentwicklung werden bisher noch unzureichend wahrgenommen und unterstützt. Initiatoren von Projekten leisten daher große zusätzliche Pionierarbeit. Die Aufgabe Projektkoordination wurde durch ein zusätzliches Zeitbudget für die Koordinatorin ermöglicht. Es ist hilfreich, Schlüsselpersonen und Fürsprecher zu gewinnen, die in ihren Aufgabenbereichen das Thema Palliative Care fördern. Während der Projektzeit gab es in der RAH durch Wechsel von Leitungspersonen und Mitarbeitern sowie durch die Eröffnung zweier neuer Einrichtungen zudem strukturelle Veränderungen, die die Entwicklungen bremsten.

Weitere Herausforderungen sind:

- Finden und Gewinnen geeigneter Multiplikatoren unter den Fachkräften (Faktor Kommunikationsfähigkeit). Die Motivation der Mitarbeiter für das Thema Palliative Care muss manchmal erst geschaffen und kann nicht verordnet werden. Positiv ist zu vermerken, dass die aktuelle Altenpflegeausbildung ein gutes Fachwissen in Palliative Care beinhaltet und so junge, motivierte Fachkräfte Teams beleben.
- Unsicherheiten und mangelndes Zutrauen der Pflegekräfte, ihre Kompetenzen gegenüber Ärzten und Angehörigen zu zeigen.
- Die Zusammenarbeit mit den behandelnden Hausärzten spielt eine zentrale Rolle für die allgemeine palliative Versorgung. Diese wird jedoch erschwert durch das mangelnde Zeitbudget der Ärzte sowie unterschiedliche Qualifizierung in Fragen palliativ-geriatrischer Versorgung und der Verordnungspraxis von Medikation.

Vernetzung

Pflegeeinrichtungen und ambulante Dienste sind seit langem Teil der allgemeinen Palliativkultur. In der Pflege und Betreuung palliativ-geriatrische Menschen verfügen sie über einen großen Erfahrungsschatz und hohe Kompetenz. Während der Projektlaufzeit wurde deutlich, dass es notwendig ist, in den Austausch mit Vernetzungspersonen zu gehen, um Nöte und Brüche in der Versorgung zu benennen und einen Austauschprozess zu starten. Zudem wurden übergreifende Foren und Gremien genutzt, um Erfahrungen aus dem Projekt vorzustellen. Eine Intention war, Prozesse anzustoßen, um den Notfallplan trägerübergreifend für Stadt und Landkreis einzuführen. Denn nur durch eine übergreifende Vorgehensweise kann eine solche Krisenvorsorge greifen.

Neben Öffentlichkeitsarbeit in der Lokalpresse und einer öffentlichen Abschlussveranstaltung sind folgende Aktivitäten erfolgt:

:: Vorstellung des Projekts in der Pflegekonferenz (2009 und 2012)
:: Kooperationsgespräche mit dem Schwerpunkt Krisenvorsorge, Einführung eines Notfallplans mit dem Vorsitzenden der Kreisärzteschaft, der Altenhilfefachberatung des Landkreises und der Altenhilfefachberatung der Stadt
:: Vorstellung des Projekts und des Konzepts des Notfallplans im Rahmen einer Ärztefortbildung der Bezirksärztekammer Südwürttemberg

Entwicklung nach Projektende

Die RAH ist auch nach Projektende für die Verstetigung der Entwicklung aktiv. So konnten z. B. dank der finanziellen Förderung durch die 2012 gegründete Reutlinger Stiftung Palliativpflege weiterführende Angebote und Schulungen zu Palliative Care-Themen ermöglicht und die RAH-Fallbesprechungen und der Arbeitskreis Palliative Care verstetigt werden. Die Erfahrungen der Stadt und der RAH wurden in die Planungsgruppe des landkreisweiten Folgeprojektes eingebracht.

Projekt »Entwicklung Palliativer Lebenskultur im Landkreis Reutlingen«

Im Landkreis Reutlingen leben rund 276.000 Einwohner in 26 Städten und Gemeinden vor und auf der Schwäbischen Alb. Davon sind ca. 73.000 Menschen 60 Jahre und älter. Der Anteil der älteren Mitbürger, insbesondere auch der hochaltrigen Menschen, wird in den nächsten Jahren kontinuierlich steigen. Entsprechend zunehmen wird die Zahl derjenigen, die einer palliativen Versorgung bedürfen. Aufgabe der Altenhilfefachberatung des Landkreises ist es, im Rahmen der kommunalen Mitverantwortung für die Daseinsvorsorge der Bevölkerung auf bedarfsgerechte Weiterentwicklung von Angeboten und Strukturen in der Altenhilfe für alle Bürger im Landkreis hinzuwirken.

Der Kreis lässt sich grob in zwei Teile gliedern: in das industriell geprägte und dicht besiedelte Albvorland mit der Großstadt Reutlingen und in die dünn besiedelte Albhochfläche mit vielen kleinen Gemeinden. Entsprechend verschieden sind auch die Zugangswege zu Versorgungsangeboten. Die medizinische Versorgung der Bevölkerung im Landkreis ist über die Kreiskliniken Reutlingen mit drei Standorten sichergestellt; rund 180 Hausärzte übernehmen die ambulante medizinische Versorgung (Stand: 2010). Bei Pflege- und Betreuungsbedarf steht Betroffenen ein differenziertes Versorgungsnetz zur Verfügung, das auch 42 ambulante Pflegedienste und 36 stationäre Altenpflegeeinrichtungen in unterschiedlicher Trägerschaft bei gemeinnützigen und privaten Anbietern umfasst.

Im Rahmen der Palliativversorgung sind viele Haupt- und Ehrenamtliche im Landkreis aktiv. Zentral am Standort Reutlingen sind bei den Kreiskliniken die Brückenpflege, die Palliativstation und das Palliative-Care-Team (SAPV) angesiedelt, die Betroffenen im ganzen Landkreis zur Verfügung stehen. Dies gilt ebenso für das stationäre Hospiz Veronika in Eningen (nahe Reutlingen). Der weitaus größte Anteil der schwerstkranken, sterbenden Menschen (ca. 90 %) wird jedoch nicht durch spezialisierte Angebote, sondern im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung betreut, die von den niedergelassenen Hausärzten sowie den Pflegekräften der ambulanten Dienste und stationären Altenpflegeeinrichtungen geleistet wird. Hinsichtlich bedarfsgerechter Nutzung vorhandener Angebote der Palliativversorgung ist auch zu bedenken, dass ein hoher Anteil gerade der alten sterbenden Menschen von ihren Angehörigen zu Hause versorgt wird, teilweise ohne Unterstützung professioneller Dienste. Inwieweit die Möglichkeiten der Palliativversorgung von diesem Personenkreis genutzt werden, hängt entscheidend davon ab, ob die Angebote den Bürgern bekannt sind bzw. die Hausärzte als Multiplikatoren für weiterführende Angebote fungieren. Auch auf Unterstützung durch ambulante Hospizdienste/-gruppen können Betroffene und ihre Angehörigen in weiten Teilen im Landkreis, jedoch nicht in allen Städten und Gemeinden, zurückgreifen.

Trotz vorhandener Angebote im Rahmen der Palliativversorgung im Landkreis ist häufig nicht gewährleistet, dass für schwerstkranke, sterbende Menschen die letzte Lebensphase möglichst beschwerdefrei sowie ihren Wünschen und Bedürfnissen entsprechend gestaltet wird. Gründe hierfür sind insbesondere:

:: Die multidisziplinäre, sektorenübergreifende Zusammenarbeit ist zu wenig ausgebaut.
:: Die Kenntnisse der Pflegekräfte in der ambulanten wie stationären Altenpflege zur Palliativversorgung sind sehr unterschiedlich.
:: Unterstützung und Begleitung eines ambulanten Hospizdienstes können nicht in allen Teilen des Landkreises genutzt werden.

:: Vorhandene Angebote der Palliativversorgung im Landkreis werden nicht bedarfsgerecht genutzt, da bisher eine umfassende Information zu den Möglichkeiten der Palliativversorgung sowohl des professionellen Bereichs wie der Öffentlichkeit unzureichend erfolgt.
:: Es gibt kein Gremium im Landkreis, in dem Weiterentwicklungsbedarf in der Palliativversorgung fortlaufend analysiert sowie – darauf aufbauend – Schritte der Weiterentwicklung verfolgt werden.

Das Thema Palliativversorgung wurde deshalb von der Landkreisverwaltung als ein zentrales Querschnittsthema erkannt, bei dem Weiterentwicklung erforderlich ist. Dies gilt gerade auch vor dem Hintergrund, dass – aufgrund der Möglichkeiten der modernen Medizin – zunehmend ethische Entscheidungskonflikte entstehen, die alle Beteiligten – Hauptamtliche, Ehrenamtliche, Angehörige und nicht zuletzt Betroffene – vor große Herausforderungen stellen. Diese sind nur durch abgestimmte Zusammenarbeit unter der Prämisse zu bewältigen, dass Wünsche und Bedürfnisse des schwerstkranken, sterbenden Menschen für das Handeln aller Beteiligten im Mittelpunkt stehen.

Wenn wir nicht aktiv Rahmenbedingungen anstreben, damit die Möglichkeiten einer guten Palliativversorgung von allen schwerstkranken und sterbenden Menschen genutzt werden können, führt dies im Ergebnis zur aktuellen Diskussion, ob in Deutschland Maßnahmen der Sterbehilfe ausgeweitet werden müssen. Es geht auch darum, die Entwicklung einer Haltung zu unterstützen, dass alle Beteiligten das Mögliche beitragen, die Würde und die Selbstbestimmung des Schwerstkranken und Sterbenden zu erhalten. Nur wenn jeder, der in die Versorgung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen eingebunden ist, seine Möglichkeiten einbringt, bestmögliche Lebensqualität für Betroffene umzusetzen, kann optimale Palliativversorgung erreicht werden. Dies erfordert das Einbeziehen aller Akteure in der Palliativversorgung, der Ärzteschaft, möglichst vieler Tätigkeitsbereiche (Pflege- und Betreuungskräfte, Servicekräfte u. a.) der professionellen Pflege sowie eine breite Information der Bürgerschaft.

2014 haben wir uns deshalb als Landkreisverwaltung auf den Weg gemacht, die zielgerichtete Weiterentwicklung der Palliativversorgung im Landkreis durch ein Projekt anzustoßen. Die Projektentwicklung erfolgte unter Einbeziehung der Erfahrungen des Projekts »RAH-Netzwerk Palliativ« und des 2011 im Nachbarlandkreis Tübingen abgeschlossenen Projekts zur »Krisenintervention bei palliativ-geriatrischen Patienten in stationären Einrichtungen« sowie in Kooperation mit weiteren Akteuren im Landkreis Reutlingen.

Das Projekt »Entwicklung Palliativer Lebenskultur im Landkreis Reutlingen« kann nunmehr umgesetzt werden (Projektlaufzeit: April 2015 bis April 2019) durch Fördermittel der Robert Bosch Stiftung sowie weiterer finanzieller Unterstützung durch die Stiftung Palliativpflege Reutlingen, den Ambulanten Hospizdienst Reutlingen e.V., die Lechler Stiftung und durch Mittel des Landkreises.

Ziele des Projekts sind:

:: multidisziplinäre, sektorenübergreifende Zusammenarbeit (Vernetzung) regelhaft und nachhaltig gestalten: Aufbau des Palliativ-Netzwerks Landkreis Reutlingen (Steuerungsgruppe sowie Netzwerkgruppen auf Arbeitsebene bedarfsbezogen regional in den Versorgungsbereichen der Altenhilfe im Landkreis und themenbezogen z. B. zur Problematik der Berücksichtigung von Wünschen und Bedürfnissen in der letzten Lebensphase für dementiell erkrankte Menschen oder Menschen mit Behinderungen)
:: nachhaltige Umsetzung des abgestimmten Notfallplans in den stationären Altenpflegeeinrichtungen im Landkreis
:: Verbesserung des Wissens über palliative Versorgung für alle Mitarbeiter in der Altenpflege im Landkreis; Entwicklung palliativer Haltung
:: Auf- und Ausbau der Hospizgruppenarbeit in Versorgungsbereichen des Landkreises, in denen bisher noch keine bzw. keine ausreichende hospizliche Begleitung angeboten wird
:: breite Information der Öffentlichkeit zur Palliativversorgung, Etablierung des Themas »Palliative Lebenskultur« im gesamten Landkreis

Erste Umsetzungserfahrungen

Alle relevanten Akteure in der Palliativversorgung im Landkreis in Netzwerkentwicklung einbinden

»Stolpersteine« sind dabei insbesondere: sehr begrenzte zeitliche Ressourcen der Akteure für Vernetzungsaktivitäten; »Sektorendenken« einzelner Akteure; Konkurrenzen untereinander sowohl zwischen – am regionalen Markt tätigen – Trägern in der Altenhilfe als auch zwischen einzelnen Angeboten. »Überwindung der Stolpersteine« durch kontinuierliche persönliche Ansprache hinsichtlich gemeinsamer Verantwortung und Erfordernis vertrauensvoller Zusammenarbeit unter Nutzung der Kompetenzen aller Beteiligten; praxisrelevante Fragestellungen der Netzwerkpartner als Themen aufgreifen; Fokussierung auf gemeinsamen Auftrag, Würde und Lebensqualität für schwerstkranke, sterbende Menschen bestmöglich zu erhalten. Mit den begrenzten zeitlichen Ressourcen der Netzwerkpartner wird sorgsam umgegangen, indem die Netzwerkarbeit möglichst effektiv und effizient gestaltet wird. Dies ist zu erreichen durch gut vorbereitete Sitzungen und verlässliche Dokumentation der Ergebnisse.

Bedeutung der Hausärzte

Die Hausärzte haben sowohl im Rahmen der allgemeinen Palliativversorgung als auch bei der Umsetzung des Notfallplans als Instrument der Vorsorge für palliative Situationen von Bewohnern stationärer Altenpflegeeinrichtungen eine wichtige Funktion. Deren Einbindung in die Weiterentwicklung der Palliativversorgung und Gewinnung für Kooperationen ist deshalb von zentraler Bedeutung. »Stolpersteine«: Die zeitlichen Möglichkeiten der Beteiligung an Kooperationen sind bei den Hausärzten sehr eingeschränkt; zudem bestehen teilweise aufgrund rechtlicher Bedenken Vorbehalte hinsichtlich der Nutzung eines Notfallplans, und die Qualifizierung in Fragen palliativer Versorgung ist auch im ärztlichen Bereich sehr unterschiedlich. »Überwindung der Stolpersteine«: Einbindung der Kreisärzteschaft; Suche nach Multiplikatoren innerhalb der Ärzteschaft, die die Bedeutung des Themas innerhalb der Ärzteschaft transportieren; breite Information zum Notfallplan in der Palliativversorgung, auch zu den rechtlichen Aspekten mit Einbindung rechtlicher Fachkompetenz; Terminierung von Vernetzungstreffen unter Berücksichtigung der zeitlichen Möglichkeiten von Hausärzten (praxisfreie Zeiten).

Aufbau der regional bzw. thematisch bezogenen Netzwerkgruppen auf Arbeitsebene

»Stolperstein«: Der Aufbau der Netzwerkgruppen erfolgt über persönliche Kontaktaufnahme mit relevanten Akteuren und anfängliche Moderation von Netzwerkgruppen durch eine Fachkraft, die aufgrund der Projektförderung befristet auf drei Jahre eingestellt werden konnte (25-Prozent-Stelle). Eine nachhaltige Gestaltung der Netzwerkarchitektur über den Projektzeitraum hinaus erfordert aber, dass die Leitung und Moderation der Netzwerkgruppen von Netzwerkpartnern übernommen wird. »Überwindung des Stolpersteins«: Mit Aufbau der Netzwerkgruppen muss kontinuierlich bedacht werden, die Netzwerkpartner in die Leitung und Moderation einzubinden.

Fortbildungen zur Palliativversorgung und zur Palliativen Haltung breit anlegen

Schulungen in unterschiedlicher Intensität anbieten; Mitarbeiter verschiedener Qualifikationen und aus unterschiedlichen Bereichen in Pflegeeinrichtungen sollen mit den Fortbildungsangeboten erreicht werden; Nutzung von Schulungen finanziell unterstützen. Dies wurde durch die Projektförderer möglich. Folgende Fortbildungen werden im Projektzeitraum angeboten:

- zweitägige Schulung »Kompaktseminar Palliative Haltung« für alle Mitarbeitenden in der Pflege, Angebot mindestens dreimal jährlich im Projektzeitraum; keine Schulungsgebühren. Ziel: Schulung von bis zu 240 Mitarbeitern aus der ambulanten und stationären Pflege im Projektzeitraum
- einwöchige Schulung nach dem Curriculum Palliative Praxis für alle Mitarbeitenden der ambulanten und stationären Pflegeeinrichtungen, Angebot mindestens

einmal jährlich im Projektzeitraum; Schwerpunkt Schulungsinhalte: demenzerkrankte Menschen; keine Schulungsgebühren. Ziel: Schulung von mindestens 60 Mitarbeitern aus der ambulanten und stationären Pflege im Projektzeitraum

:: fünfwöchige Weiterbildung »Palliative Care« : Unterstützung von ca. 30 Pflegefachkräften (als Ziel, um Weiterbildung zu nutzen) durch finanzielle Bezuschussung der Teilnehmergebühren aus Projektmitteln in Höhe von 1.000 Euro pro Teilnehmer

Erste gute Erfahrungen hinsichtlich Nutzung von Fortbildungsangeboten wurden gemacht. »Stolpersteine«: Während die zweitägigen Schulungen für 2015 bis zum Jahresende nahezu ausgebucht sind, gehen Anmeldungen für die einwöchige Fortbildung und die Weiterbildung Palliative Care noch spärlich ein (Stand: Juli 2015). Hintergründe hierfür sind, dass für die Pflegeeinrichtungen die Freistellung von Mitarbeitern für fünftägige Schulungen bzw. für mehrere Wochen im Jahr ein erheblicher Kostenfaktor ist und Probleme hinsichtlich der Personaleinsatzplanung aufwerfen. »Überwindung der Stolpersteine«: Kontinuierliche Werbung für die Fortbildungsangebote bei Mitarbeitern, insbesondere aber auch bei leitenden Trägervertretern, z. B. den Heim- und Pflegedienstleitungen der Einrichtungen.

Öffentlichkeitsarbeit

Breite Information der Öffentlichkeit durch selbst erarbeitete Informationsmaterialien über die Angebote der Palliativversorgung im Landkreis sowie durch regelmäßige Veranstaltungen zu verschiedenen Themen der Versorgung und Begleitung schwerstkranker, sterbender Menschen; Qualifizierung der Pflegestützpunkt-Mitarbeiter in der Beratung zur palliativen Versorgung durch Einbeziehen in das Projekt. Regelmäßige Information der Kreispolitik und Kreisverwaltung sowie der Öffentlichkeit zum Projekt und seinem Verlauf, auch unter Einbeziehung der Presse.

Die ersten Monate der Projektlaufzeit haben gezeigt, dass das Projekt »Entwicklung Palliativer Lebenskultur« auf große positive Resonanz stößt. Wir können daher dem weiteren Projektverlauf optimistisch entgegensehen und sind gespannt auf vielfältige Anregungen und die Zusammenarbeit mit den haupt- und ehrenamtlichen Akteuren in der Palliativversorgung im Landkreis. Auf die Erfahrungen aus den Vorgängerprojekten beim Nachbarkreis Tübingen und bei der RAH können wir weiterhin zurückgreifen und mit guter Kooperation rechnen. Die Bedeutung des Projekts für den Landkreis wird auch dadurch deutlich, dass der Sozialdezernent des Landkreises den Vorsitz der Steuerungsgruppe übernommen hat und auch der Landrat die Weiterentwicklung der Palliativversorgung unterstützt. Im letzten Jahr der Projektlaufzeit ist eine Evaluation des Projekts vorgesehen.

Am Ende zählt der Mensch

Ergebnisse eines Praxisentwicklungsprojektes zum Altern und Sterben im Maßregelvollzug

Harald Joachim Kolbe

Der demographische Wandel wirkt sich auch auf die deutschen Maßregelvollzugskliniken aus. Steigende Unterbringungszahlen und Verweildauern seit den 1990er Jahren korrelieren mit zunehmendem Alter, chronischen Erkrankungen und Multimorbidität der untergebrachten Patienten. Unheilbar kranke und sterbende Patienten stellen zwar eine zahlenmäßig geringe Population dar. Ihre Unterbringung und Behandlung stellt aber eine besondere ethische, rechtliche und fachliche Herausforderung und Leistung der multiprofessionellen Behandlungsteams dar. Den Wunsch der Bevölkerung nach Schutz vor psychisch kranken Rechtsbrechern gilt es ebenso sicherzustellen wie den gesetzlichen Anspruch einer freiheits- und rehabilitationsorientierten Unterbringung und Behandlung sowie eine menschenwürdige Begleitung unheilbar kranker, forensisch untergebrachter Patienten. Im Zuge der kontinuierlichen Qualitätsentwicklung hat sich der Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL) als Träger von sechs Maßregelvollzugskliniken dieser Herausforderung angenommen und in fünf Aspekten Prozesse der Qualitätsentwicklung angestoßen: Identifikation und Qualifikation von Multiplikatoren, Gestaltung therapeutischer Settings, Öffentlichkeitsarbeit durch Kontrastbegegnungen und Beteiligung an Fachtagungen, lokale Netzwerkarbeit mit Haus-, Fachärzten und Palliativdiensten sowie die Identifikation von Beispielen guter Praxis. Koordiniert wurden diese Prozesse durch die LWL-Akademie für Forensische Psychiatrie (AFoPs).

Maßregelvollzug = Besserung und Sicherung

Nach dem deutschen Strafrecht wird ein Mensch für rechtswidrige Taten bestraft. Dazu gehören, je nach Art und der Schwere einer Tat, zum Beispiel Geld- und Gefängnisstrafen. Voraussetzung für eine Bestrafung ist die sogenannte Schuldfähigkeit bei der Tatbegehung. Mit diesem Begriff bezeichnen Juristen die Fähigkeit eines Täters, zum einen zu verstehen, dass er ein Unrecht begeht, und zum anderen, sich gegen die Ausführung entscheiden zu können. Falls ein Mensch eine Straftat begeht und dabei nachweislich weder einsichtsfähig noch steuerungsfähig war, kann das Gericht ihn nicht bestrafen. Für nicht oder vermindert schuldfähige Straftäter hat der Gesetzgeber den Maßregelvollzug (Forensische Psychiatrie) geschaffen (LWL 2011, S. 4). Anstatt eine Tat durch Strafe auszugleichen, sollen psychisch kranke, persönlichkeitsgestörte, suchtkranke Menschen oder solche mit einer geistigen Behinderung zum Schutz der Gesellschaft davon abgehalten werden, weitere Straftaten zu begehen (ebd.). Dies geschieht auf zweierlei Weise: Einerseits wird die Gesellschaft durch besondere Sicherheitsvorkehrungen vor psychisch kranken Rechtsbrechern geschützt. Dazu zählen u. a. hohe Mauern, verschlossene Türen, Kameraüberwachungen u.v.m. (LWL 2011, S. 10). Andererseits werden diese Personen nach aktuellem wissenschaftlichen Stand in den Maßregelvollzugskliniken

behandelt, um nach einer erfolgreichen Behandlung wieder in die Gesellschaft eingegliedert werden zu können. Denn neben umfangreichen baulichen und technischen Sicherheitsmaßnahmen stellt die fachgerechte Therapie und Betreuung durch qualifiziertes Personal unterschiedlicher Berufsfelder (Medizin, Psychologie, Pflege, Sozialarbeit, Ergo- und Arbeitstherapie u. v. m.) den nachhaltigsten Schutz für die Bevölkerung dar (ebd.). Die Behandlung greift dort ein, wo die Ursachen für die Tat liegen – bei der zugrundeliegenden psychischen Krankheit, Störung oder Suchterkrankung. Anders als im Justizvollzug erfolgt die Unterbringung im psychiatrischen Maßregelvollzug zeitlich unbefristet, d. h., dass psychisch kranke Rechtsbrecher im Maßregelvollzug verbleiben, wenn eine Behandlung nicht erfolgreich ist. Für manche ist der Maßregelvollzug ein langfristiger Lebensort, mitunter der letzte.

In Nordrhein-Westfalen ist der Maßregelvollzug Landesaufgabe. Zuständiges Ministerium und oberste Aufsichtsbehörde ist das Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter (MGEPA). Für die Durchführung des Maßregelvollzuges nutzt es vor allem die Infrastruktur und den Sachverstand der beiden Landschaftsverbände in Westfalen-Lippe (LWL) und im Rheinland (LVR). Als Träger von sechs forensischen Kliniken führt der Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL) den gesetzlichen Auftrag der »Besserung und Sicherung psychisch kranker und suchtkranker Rechtsbrecher« für das Land Nordrhein-Westfalen im westfälischen Landesteil durch. Kontinuierliche Maßnahmen zur Qualitätsentwicklung sind dabei eine Selbstverständlichkeit. In der LWL-Akademie für Forensische Psychiatrie (AFoPs) werden diese zusammen mit Projekten zur Versorgungsforschung und zentral organisierten Bildungsangeboten für die sechs LWL-Maßregelvollzugskliniken koordiniert.

Das Zusammenwirken der drei Fachbereiche ist wichtig, da die Verbreitung von wissenschaftlichen Erkenntnissen oft nicht zeitnah oder in Formen erfolgt, die für die Praxis nicht verwertbar sind. Gleichzeitig finden in den Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen weltweit Entwicklungen statt, die kaum oder nur zeitverzögert Eingang in wissenschaftliche Fragestellungen und Qualitätsentwicklungsprojekte finden. Aufgabe der AFoPs ist es deshalb, Praxis und Theorie am Beispiel konkreter Projekte miteinander zu vernetzen und so Lösungen für Versorgungsfragen zu entwickeln. Das von der Robert Bosch Stiftung geförderte Projekt »Altern und Sterben im Maßregelvollzug« war eines dieser Praxisentwicklungsprojekte. Es zielte darauf ab, u. a. durch Qualifikation des Personals und Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit die Versorgungsstrukturen und die Behandlung und Begleitung alter, multimorbider, chronisch und unheilbar kranker Patienten weiterzuentwickeln.

Altern sowie chronische und unheilbare Erkrankungen im Maßregelvollzug: eine Standortbestimmung

Die Zahl der Maßregelvollzugspatienten hat sich in den letzten zehn Jahren um zwei Drittel erhöht (MGEPA 111, 2012, S. 6). Dies hat verschiedene Ursachen: Nicht alle psychisch kranken Rechtsbrecher sind behandelbar; diese Gruppe bleibt zeitlich unbefristet, z. T. bis zum Lebensende, im Maßregelvollzug (ebd.). Die Zahl der drogenabhängigen Patienten ist stark gestiegen. Von den Patienten mit psychischen Erkrankungen werden weniger entlassen. Sie bleiben daher länger in den Einrichtungen (ebd.). Hinzu kommen die neu aufgenommenen Patienten mit psychischen Erkrankungen. Kliniken, Gutachter und Gerichte gelangen seltener und später zu der Einschätzung, dass Patienten keine rechtswidrigen Taten mehr begehen werden und daher entlassen werden können (Prüter-Schwarte 2012, S. 2). Diese Entwicklungen, die auch ein Mehr an Sicherheit für die Bürger bedeuten, führen voraussichtlich bis zum Jahr 2020 zu einem Bedarf von fünf neuen Kliniken des Maßregelvollzugs mit insgesamt rund 750 Plätzen in Nordrhein-Westfalen (MGEPA 111, 2012, S. 6).

Diejenigen Patienten, die dauerhaft medizinischer, pflegerischer und/oder seelsorgerischer Hilfe bedürfen, durch Alter, Multimorbidität, chronische und unheilbare Krankheit funktional eingeschränkt sind und möglicherweise während der Maßregel ihren Erkrankungen erliegen, stellen eine besondere Herausforderung dar (Legat 2009, S. 07). Dabei ähneln die Erkrankungen und Todesursachen der forensischen Patienten denen der Gesamtbevölkerung: »Als häufigste Todesursache wurden Herzkreislaufversagen, Herzinfarkt (43,1 %), vor malignen Tumoren (15,6 %) erfasst. Es folgten Leberkrankheiten (8,6 %), Pneumonie (6,9 %) sowie Suizid mit 5,2 %« (Kinzig 2012, S. 1601). Die Rahmenbedingungen sehen allerdings anders aus:

:: Diese Patienten stellen besondere Anforderungen im Hinblick auf Ausstattung und Zugänglichkeit zu Patientenzimmern, Behandlungsräumen und anderen Gesundheitseinrichtungen. Es darf z. B. keinen direkten und unbeaufsichtigten Zugang zu Sauerstoffanschlüssen geben.
:: Die Gewährleistung der Diagnostik und Therapie erfordert einen hohen administrativen und personellen Aufwand, um die Sicherheit auch über die Grenzen der gesicherten forensischen Kliniken zu gewährleisten. Da nicht alle Untersuchungen und Behandlungen in den Maßregelvollzugskliniken durchgeführt werden können, sind begleitete Ausführungen notwendig. Wundauflagen und Verbandsstoffe müssen daraufhin überprüft werden, ob sie z. B. zum Bau von Treibsätzen zweckentfremdet werden können.
:: Palliativ-hospizliche Kenntnisse und Kompetenzen des Personals können nicht vorausgesetzt werden. Die Beschäftigten sind Experten in der Sicherung, Risikoeinschätzung und Behandlung psychisch kranker Rechtsbrecher und nicht in der Pflege und Behandlung körperlicher Erkrankungen.

:: Die Begleitung und Versorgung von älteren und unheilbar kranken Maßregelvollzugspatienten stellt immer auch eine besondere ethische Herausforderung und Leistung der Beschäftigten dar. Der Wunsch, professionelle und menschenwürdige Hilfe zu leisten, muss immer auch im Abgleich mit übergeordneten Sicherheitsaspekten erfolgen.

Wie für den Strafvollzug gibt es kein Gesetz, das besagt, dass und wann ein unheilbar kranker oder sterbender Mensch bzw. ein Mensch mit begrenzter Lebenserwartung entlassen werden muss. Daher bleiben die Patienten im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben lange in den unterschiedlichen Vollzugsinstitutionen. Im Grundsatzurteil vom 5. Februar 2004 zur »Verfassungsmäßigkeit des Wegfalls der Höchstdauer der erstmaligen Sicherungsverwahrung« (BVerfG NJW 2004, S. 739 ff) bestätigt das BVerfG die Geltung des verfassungsrechtlichen Hoffnungsprinzips für die Maßregeln der Besserung und Sicherung. Danach fordere der Schutz der Menschenwürde für jede Gruppe Untergebrachter gesetzliche Vorgaben und Vollzugskonzepte, die den Untergebrachten eine reelle Chance auf Wiedergewinnung ihrer Freiheit einräumen.

Hoffnung auf ein Ziel oder auf einen Zustand ist die Grundlage jeder menschlichen Existenz (Fiedeler 2003, S. 9). Im Straf- und Maßregelvollzug richtet sich die Hoffnung darauf, die Freiheit wieder zu erlangen (Fiedeler 2003, S. 17). Der Tod markiert in der Regel den Endpunkt jeden Hoffens in diesem Leben und das Ende der Selbstbestimmungsfreiheit (ebd.). Sterben bzw. eine begrenzte Lebenserwartung im Straf- und im Maßregelvollzug bedeuten das Ende des Hoffens auf Wiedererlangung der (Selbstbestimmungs-)Freiheit in doppelter Hinsicht und sind damit eine besondere psychische Belastung (ebd.). Dieser Aspekt wird im deutschen Strafrecht allerdings nicht ausreichend berücksichtigt (Legat 2009, S. 106, Fiedeler 2003, S. 141). Sehr wohl hält der Gesetzgeber aber Vorschriften zur Unterbrechung oder Beendigung des Maßregelvollzugs vor:

Gem. §§ 463 I, 455 IV StPO Strafausstand wegen Vollzugsuntauglichkeit: Die Vollstreckungsbehörde kann die Vollstreckung einer Freiheitsstrafe unterbrechen

:: wenn der Verurteilte in Geisteskrankheit verfällt,
:: wegen einer Krankheit von der Vollstreckung eine nahe Lebensgefahr für den Verurteilten zu befürchten ist oder
:: der Verurteilte sonst schwer erkrankt und die Krankheit in einer Vollzugsanstalt oder einem Anstaltskrankenhaus nicht erkannt oder behandelt werden kann und zu erwarten ist, dass die Krankheit voraussichtlich fortbestehen wird.

§ 65 StVollzG Bund zur Verlegung:

:: Ein kranker Gefangener kann in ein Anstaltskrankenhaus oder in eine für die Behandlung seiner Krankheit besser geeignete Vollzugsanstalt verlegt werden.

:: Kann die Krankheit eines Gefangenen in einer Vollzugsanstalt oder einem Anstaltskrankenhaus nicht erkannt oder behandelt werden oder ist es nicht möglich, den Gefangenen rechtzeitig in ein Anstaltskrankenhaus zu verlegen, ist dieser in ein Krankenhaus außerhalb des Vollzuges zu bringen.

D. h. im Falle einer schweren Erkrankung ist eine abgestufte Vorgehensweise gesetzlich vorgeschrieben:

:: Primär hat die Behandlung in einer geeigneten Einrichtung des Maßregelvollzugs zu erfolgen.
:: Sekundär hat die Behandlung in einem geeigneten Krankenhaus außerhalb des Maßregelvollzugs zu erfolgen.
:: Nachrangig, nur unter den Voraussetzungen des § 455 Abs. 4 kommt die Unterbrechung der Maßregel in Betracht.

Innerhalb dieser engen rechtlichen Parameter haben die Unterbringung, Behandlung und Begleitung zu erfolgen. Praxisentwicklungsprozesse sollten sich deshalb, um erfolgreich sein zu können, auf konkrete Handlungen, die Entwicklung einer professionellen Haltung sowie die Qualifikation der Beschäftigten fokussieren (vgl. Hart & Bond 2001, S. 52).

Möglich ist, was möglich gemacht wird

In Zusammenarbeit mit der bereits 2012 gegründeten Arbeitsgruppe »Altern, interkurrente Erkrankungen und Sterben im Maßregelvollzug« wurden fünf Entwicklungsprozesse geplant:

1) Identifikation und Qualifikation von Multiplikatoren

Im Rahmen einer Mitarbeiterbefragung wurden formelle und informelle Kompetenzen der Beschäftigten erfragt. Insgesamt konnten 37 Personen identifiziert werden, die zwar formelle (z. B. Fachweiterbildung in Gerontologie, Wundmanagement oder Palliative Care) bzw. informelle Kompetenzen (Begleitung von Angehörigen, Mitarbeit bei der Telefonseelsorge u.v.m.) zur Behandlung, Pflege und Begleitung unheilbar Kranker erworben hatten, diese aber in ihrem beruflichen Alltag noch nicht einsetzen konnten. Diese Personen und ihre Kompetenzen wurden in einer Liste zusammengefasst und sie haben sich bereit erklärt, als Multiplikatoren für kollegiale Begleitung im Berufsalltag zur Verfügung zu stehen. Zur fachlichen Weiterentwicklung dieser Multiplikatoren und aller interessierten Beschäftigten wurde das international anerkannte Curriculum »Palliative Care für Prisons and Hospices« ins Deutsche übersetzt, für die deutsche Situation modifiziert und als Weiterbildungsreihe angeboten. Die angebotenen Module lauteten: Recovery und Maßregelvollzug, Prophylaxe unterbringungsinduzierter Phänomene, Alter, Störung und Delinquenz im Lebensverlauf, Forensik als langfristiger Lebensort, Altern und Sterben im

Vollzug, Leben und Sterben im Vollzug, Spiritualität im Maßregelvollzug, Umgang mit existentiellen Erfahrungen im Maßregelvollzug, Grundlagen der Palliative Care und medizinische Behandlungspflege, Familien- und Angehörigenarbeit, Resilienztraining. Die Qualifizierungsangebote wurden zum Teil mit lokalen Palliativ- und Hospizdiensten gemeinsam konzipiert und durchgeführt.

2) Gestaltung therapeutischer Settings

Erkenntnisse, die im Rahmen der Übersetzung des Curriculums und im Austausch mit ausländischen Kollegen gewonnen wurden, konnten zur Konzeption spezialisierter Behandlungsstationen für langfristig in der forensischen Psychiatrie untergebrachte und alte Patienten eingebracht werden. Die Beratung umfasste sowohl die Umgestaltung bestehender und umzugestaltender Stationen als auch die Bauplanung für eine neue Behandlungseinheit.

3) Öffentlichkeitsarbeit durch Kontrastbegegnungen und Beteiligung an Fachtagungen

In der Öffentlichkeit ist wenig über die therapeutische Arbeit in forensischen Psychiatrien bekannt. Oftmals dominieren Berichte über schwere Straftaten psychisch kranker oder suchtkranker Rechtsbrecher die öffentliche Meinung über Maßregelvollzugskliniken. Deshalb war es ein Anliegen, umfassend zu informieren und aufzuklären. Akzeptanz für den Maßregelvollzug kann sich nur entwickeln, wenn das, was in den Kliniken passiert, nach außen hin sichtbar gemacht wird. Das Wichtigste dabei war ein offener Dialog mit interessierten Altenpflegeschülern, Haus- und Fachärzten u. v. m. Sachdienliche Informationen und der Kontakt zu realen Personen, Patienten sowie Beschäftigten konnten Ängste abbauen und Verständnis für die Arbeit im Maßregelvollzug wecken helfen. Eine Folge der Kontrastbegegnungen waren Bewerbungen von Altenpflegern, die dieses Arbeitsfeld erstmalig für sich entdeckt hatten.

4) Lokale Netzwerkarbeit mit Haus-, Fachärzten und Palliativdiensten

In Zusammenarbeit mit den Ansprechpartnern in den Kliniken wurde an zwei Standorten die Netzwerkarbeit mit konsiliarisch tätigen Fachärzten, Sanitätshäusern, Physiotherapeuten und Palliativdiensten intensiviert. Grundlage bildeten zunächst die Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit. Darauf aufbauend wurden einzelne Netzwerkpartner angesprochen, die Möglichkeiten und Grenzen der Zusammenarbeit besprochen und vertraglich geregelt. An einem Standort sind alle Bemühungen ins Leere gelaufen. Aufgrund der negativen Erfahrungen mit dem Rückfall eines entlassenen Patienten vor 20 Jahren war kein lokaler Ansprechpartner für eine Zusammenarbeit zu gewinnen.

5) Identifikation von Beispielen guter Praxis

Barrieren und Stolpersteine

Freiheitsentziehende Sanktionen werden unter Schutzaspekten gerechtfertigt. Es gibt ein legitimes Interesse der Allgemeinheit an Sicherheit und eine entsprechende Schutzpflicht des Staates. Ein der Gefahr angemessenes Vorgehen gegen den Täter ist bei überwiegendem Interesse als eine Art Notstandsmaßnahme der Gemeinschaft legitimierbar. Die Tragfähigkeit der Maßregelrechtfertigung steht und fällt aber mit der Sicherheit der Gefährlichkeitsfeststellung. Bei begrenzter Lebenserwartung eines Untergebrachten tritt eine weitere Prognose hinzu, die Lebenserwartungsprognose. Diese ist nicht nur schwer zu stellen, sie verlangt mit der Gefahr des Versterbens in Unfreiheit dem Untergebrachten ein weiteres Sonderopfer ab, weil die Hoffnung, Grundlage jeder menschlichen Existenz, zur Disposition steht. Das Sonderopfer und die Legitimationsvoraussetzungen erhöhen sich bei nur noch begrenzter Lebenserwartung des Untergebrachten angesichts der erhöhten Belastung proportional. Dies ist bisher nicht ausreichend in der Gesetzgebung berücksichtigt und stresst sowohl die Betroffenen wie auch die Begleiter.

Resultat der fehlenden gesetzlichen Regelungen sind u. a. zwei Gruppen von Patienten, die im Maßregelvollzug sterben (wollen):

:: diejenigen, die die Einrichtung auch angesichts ihres Todes nicht verlassen wollen, und
:: diejenigen, die wegen verbleibender Gefährlichkeit zum Schutz der Bevölkerung auch bei begrenzter Lebenserwartung oder in Todesnähe nicht entlassen werden können.

Die gesetzlichen Regelungen zum Straf- und Maßregelvollzug sind aber nicht darauf ausgerichtet, Sterben und Tod in geschlossenen Einrichtungen zu verhindern bzw. für die zu ermöglichen, die freiwillig im Maßregelvollzug bleiben wollen. Es bedarf in erhöhtem Maß des Engagements im Einzelfall, um eine Beendigung des Maßregelvollzugs bei begrenzter Lebenserwartung durchzusetzen und, falls dies nicht möglich ist, bedarf es der Entwicklung einer ethischen Grundhaltung und eines Konzepts im Umgang mit Sterbenden im Maßregelvollzug auf der Basis der Achtung der Menschenwürde, und zwar aller Beteiligten: der Sterbenden, des multiprofessionellen Behandlungsteams und der Angehörigen.

Durch die komplexe Struktur des Maßregelvollzugs – nahezu jedes Bundesland weist eigene Maßregelvollzugsgesetze und Durchführungsverordnungen auf, zahlreiche Institutionen und Gremien sind bei den einzelnen Projektschritten zu beteiligen gewesen – dauern Entwicklungsschritte im Vollzug erfahrungsgemäß länger als zum Beispiel in der freien Wirtschaft. Eine beabsichtige Entscheidung oder Handlung wird aus unterschiedlichen Perspektiven noch einmal beleuchtet, interessenspezifische Veränderungen werden vorgenommen. Dies führt zu einer Unschärfe, die vom

Ursprungsgedanken wegführen kann. Dies gilt es bei der Projektsteuerung im Blick zu behalten und gegebenenfalls gegenzusteuern.

Es gibt noch viel zu tun, packen wir es an!?

Die im Projekt entwickelten Prozesse sind nicht generalisierbar. Sie wurden unter den Bedingungen und Möglichkeiten des LWL-Maßregelvollzugs in Zusammenarbeit mit motivierten und engagierten Kollegen entwickelt. Ihre Motivation könnte dauerhaft aufrechterhalten werden und ihr Engagement zielgerichtet Früchte tragen, wenn Politik, Öffentlichkeit und Verantwortungsträger im Maßregelvollzug Strukturveränderungen zulassen, einleiten und unterstützen würden.

Der Gesetzgeber sollte Ansätze und Erkenntnisse aus dem angloamerikanischen und skandinavischen Ausland zur Kenntnis nehmen und gesetzliche Regelungen schaffen, die darauf ausgerichtet sind, Sterben und Tod in geschlossenen Einrichtungen zu verhindern. Wenn dies nicht verhindert werden kann oder der Betroffene das nicht will, müssen die Regelungen sicherstellen, dass mit dem Betroffenen der für seine Situation angemessene Weg gefunden werden kann, mit dem Sterben umzugehen. Die (Fach-)Öffentlichkeit, insbesondere die Palliativ- und Hospizdienste, sollten die zahlreichen Angebote der Maßregelvollzugskliniken zur Öffentlichkeit wahrnehmen und nutzen. So können die betroffenen Personen als Menschen, Patienten und Täter kennengelernt und eigene Ängste durch Livekontakte und sachdienliche Informationen abgebaut werden. Erst das Zusammenwirken mit lokalen Netzwerkpartnern kann eine humane Behandlung und Begleitung ermöglichen. Die Verantwortlichen im Maßregelvollzug sollten den Kompetenzen und Erfahrungen der Beschäftigten viel mehr vertrauen und diese zur Behandlung und Begleitung alter, multimorbider, chronisch und unheilbar Kranker zulassen. Denn, so die Aussage einer Kollegin, »wir können, was wir tun. Schließlich haben wir es gelernt«. Die Bereitstellung von Ressourcen zur Qualifizierung der Beschäftigten sowie Räume zur Reflexion, Supervision und zur Emotionsregulation sind weitere wichtige Maßnahmen, durch die die Verantwortlichen die Beschäftigten in ihrer Arbeit unterstützen und den Bedürfnissen der Betroffenen begegnen können.

Der LWL-Maßregelvollzug wird die begonnenen Prozesse der Qualitätsentwicklung und Qualifizierung fortführen und ausweiten. Aktuell engagieren sich zwei Mitarbeitende der Akademie im Rahmen des von der Europäischen Union geförderten Projektes »Towards an EU research framework on forensic psychiatric care«. Ziel ist der Aufbau eines Netzwerkes zur sicheren und fachgerechten Unterbringung, Behandlung und Pflege von langzeituntergebrachten Patienten in der Forensischen Psychiatrie. Die Erfahrungen und Erkenntnisse des Projektes fließen dort mit ein. Polnische Kollegen haben bereits Interesse an der Weiterbildungsreihe bekundet und beabsichtigen, diese vor Ort zur Ausbildung von Multiplikatoren anzubieten.

In Zusammenarbeit mit dem Arbeitskreis der Seelsorger im Vollzug ist zudem eine gemeinsame Tagung zum Thema »Altern und Sterben im Vollzug« angedacht. Diese soll u. a. dazu dienen, einen Qualifizierungsbaustein für die Ausbildung von Justizvollzugsbeamten zu entwickeln.

Ein Kollege hat nun das letzte Wort: »Ich mache meinen Job, nicht, weil es das Gesetz vorschreibt, sondern weil sich ein Mensch in einer Notlage befindet. Es ist eigentlich ganz einfach, am Ende zählt der Mensch!«

Literatur

Fiedeler, S.: Das verfassungsrechtliche Hoffnungsprinzip im Strafvollzug – ein hoffnungsloser Fall? Grundlagen, Grenzen und Ausblicke für die Achtung der Menschenwürde bei begrenzter Lebenserwartung eines Gefangenen, Peter Lang Frankfurt a. M. u. a., 2003

Hart, E.; Bond, M.: Aktionsforschung. Handbuch für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe. Huber Bern, 1. Aufl. 2001

Kinzig, J.: Sterben in geschlossenen Einrichtungen des Maßregelvollzugs. In: Anderheiden, M.: Handbuch Sterben und Menschenwürde. De Gruyter Berlin, 1. Aufl. 2012, Band 3, S. 1595-1618

Landschaftsverband Westfalen-Lippe: Mit Sicherheit für die Menschen. Maßregelvollzug in Westfalen-Lippe. LWL-Zentrum für Forensische Psychiatrie Lippstadt, 2012

Ministerium für Gesundheit, Emanzipation, Pflege und Alter des Landes Nordrhein-Westfalen: Neue forensische Kliniken = mehr Sicherheit. Daten, Fakten und Stimmen zum Maßregelvollzug in Nordrhein-Westfalen. Drucksache MGEPA 111, 2012

Legat, M. R.: Ältere Menschen und Sterbenskranke im Strafvollzug: eine rechtsstaatliche Analyse des Vollzugsalltags von Gefangenen mit besonderem Pflegebedarf. Frankfurt a. M. u. a., 1. Aufl., 2009

Prüter-Schwarte, C.: Autonomie und Fürsorge im Maßregelvollzug. Versuch einer ethischen Analyse vor dem Hintergrund juristischer Entscheidungen zur Zwangsbehandlung im Maßregelvollzug. Forensiche Psychiatrie, Psychologie und Kriminologie, 6, 2012, S. 201–207

Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter

Die kommunale Orientierung

Katharina Heimerl, Patrick Schuchter, Elisabeth Wappelshammer

Im partizipativen Forschungsprojekt »Nachhaltige Hospizkultur im Pflegeheim und im Alter« wurde nach der Nachhaltigkeit von Projektmaßnahmen, aber auch nach dem Beitrag von Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter zu einer »nachhaltigen« Gesellschaft gefragt. Deutlich wurde, dass die von der Robert Bosch Stiftung geförderten Projekte zukunftsweisende Bedeutung für eine sorgende Gesellschaft in einer endlichen Welt haben. Die Projekte hinterlassen Impulse und eine Programmatik, die nun fortgeführt werden wollen: Künftig werden sich Projektarbeit in Sachen Hospiz- und Palliativkultur und Sorge-Organisationen wie das Pflegeheim »kommunaler« orientieren müssen. Gleichzeitig erhält mit der »Kommunalisierung« die Sorge für andere (»Care-Work«) jene Stellung, die für demokratische und nachhaltige gesellschaftliche Lebensformen notwendig und angemessen ist.

»Palliative Praxis« bzw. die Praxis Care braucht und schafft Wissen. Die Art und Weise, wie in den Projekten für alte Menschen Wissen zum Einsatz kommt, mit anderen Projekten und Einrichtungen geteilt wird, ist außerordentlich vielfältig. Die Projekte und die Reflexionen auf die Projekte sind ein Lernfeld für das Zueinander von spezialisiertem und allgemeinem Wissen, von Expertenkultur und Alltagskultur, von Palliative Care und dem Umgang mit alten Menschen. In vielen verschiedenen Graden und Kombinationen wird zwischen Alltags- und Wissenschaftsdiskurs, zwischen »Theorie« und »Praxis« vermittelt. Partizipative Forschung spielt für diese Vermittlungsarbeit eine zentrale Rolle (Hockley, Froggatt, Heimerl 2013). Aus diesen Überlegungen heraus hat die Robert Bosch Stiftung ein partizipatives Forschungsprojekt gefördert, dessen Aufgabe es war, Fragen der Nachhaltigkeit der Projekte für alte Menschen nachzugehen.

Zwei Fragen zum Thema »Nachhaltigkeit«

Was bleibt von den »Projekten für alte Menschen«? Das ist die Ausgangsfrage nach der Nachhaltigkeit, der wir[1] im partizipativen Forschungsprojekt »Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim und im Alter« nachgegangen sind. Wir haben dazu multiperspektivische Erhebungen durchgeführt. Es konnten quantitative und qualitative Daten mit Hilfe folgender Methoden erhoben werden:

1 Wir danken dem Team der IFF für kollegiale Zusammenarbeit und Beratung im Projekt: Andreas Heller, Martina Koller, Doris Lindner, Julia McFadden, Elisabeth Reitinger, Alexandra Trafoier, Elisabeth Wappelshammer, Klaus Wegleitner, Claudia Wenzel. Projektbericht unter www.aau.at/pallorg

:: teilnehmende Beobachtung und Dokumentation von fünf Vernetzungstreffen für Projekte für alte Menschen
:: qualitative Inhaltsanalyse der Berichte der Projekte für alte Menschen
:: ein Workshop mit Experten aus dem Bereich »Implementierung von Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim«
:: drei transdisziplinäre Zukunftswerkstätten
:: drei Fachtagungen mit den thematischen Schwerpunkten Organisationsethik, Gender im Alter und Sorgekultur
:: vier Fokusgruppen mit Angehörigen von Bewohnern im Pflegeheim
:: quantitative Erhebung mit Teilnehmern am Curriculum Palliative Praxis
:: quantitative Auswertung zur Reichweite der bewilligten »Projekte für alte Menschen«.

Im Projekt wurde schnell deutlich, sowohl aus Expertensicht im Rahmen der ersten Zukunftswerkstatt als auch aus Betroffenensicht in den Angehörigengesprächen, dass die Frage nach Nachhaltigkeit sich nicht ausschließlich auf die Verstetigung von Maßnahmen und Strukturen durch Palliative-Care-Projekte innerhalb der Pflegeheime beziehen kann, sondern auch auf gesellschaftspolitische Bezüge der Projekte verweist. Zum einen, weil gesellschaftliche Rahmenbedingungen das Leben und Arbeiten im Pflegeheim zu einem gewichtigen Anteil mitbestimmen, zum anderen, weil von den Projekten für alte Menschen im Pflegeheim nicht nur Strukturen und neue Arbeitsroutinen bleiben, sondern Wirkungen im Sozialraum und in der Gesellschaft fortleben, die es verdienen, in ihrer Bedeutung und Reichweite erkannt und thematisiert zu werden. Damit stand eine zweite Frage im Zentrum des Projektes: Welcher Beitrag, welches Lernpotential geht von den Projekten für eine nachhaltige Gesellschaft aus? Die Kernaussagen der Projektergebnisse lassen sich entlang dieser beiden Leitfragen als zwei Tendenzen oder Bewegungen veranschaulichen: von Versorgungs-Institutionen zu Sorgenden Institutionen – und weiter zur sorgenden Gesellschaft.

Von der Zerbrechlichkeit menschlicher Angelegenheiten her denken

Die Geschichten und Erlebnisse, die uns die Angehörigen in den Fokusgruppen erzählt haben, können als Erzählungen von der Zerbrechlichkeit menschlicher Angelegenheiten interpretiert werden. In der existentiellen Lebenslage der Care-Bedürftigkeit bzw. der Pflege und Betreuung wird diese Zerbrechlichkeit, die Endlichkeit und Verletzlichkeit des Lebens thematisiert. Die Frage nach der Nachhaltigkeit stellt sich nur deshalb, weil sich das Dasein im Grunde als instabil und endlich zeigt.

Vor diesem Hintergrund und aus Einsichten aus den Gesprächen mit den Angehörigen konnte ein fundamentales Konzept von nachhaltiger Gesellschaft entwickelt werden. Eine nachhaltige Gesellschaft – so lässt sich auf Basis der Erkenntnisse im Projekt formulieren – ist eine, die von der Zerbrechlichkeit menschlicher

Angelegenheiten her denkt, handelt und organisiert. Sie nutzt lebensdienliche Ressourcen dauerhaft und gerecht und überliefert natürliche und gesellschaftliche Ressourcen (soziale Praktiken, Strukturen und Organisationen, Handlungsorientierungen usw.), damit andere mit den unlösbaren Unsicherheiten des Lebens und der Welt auf Dauer zurechtkommen können. Die Antwort auf die Zerbrechlichkeit des Daseins ist die Sorge (Care): *»Sorgen (Caring) ist die Aktivität, die alles umfasst, was wir tun, um unsere ›Welt‹ zu erhalten, fortbestehen zu lassen und zu reparieren, so dass wir in ihr so gut wie möglich leben können.« (Tronto 2013, S. 19)*

Die Gespräche mit den Angehörigen machten nun gleichermaßen die Zerbrechlichkeit des Daseins wie auch die Aktivitäten und Lücken der Sorge sichtbar; sowohl innerhalb des organisationalen Bezugsrahmens Pflegeheim als auch darüber hinaus im Sozialraum und der Gesellschaft. Bemerkenswert war dabei, dass die Aussagen, die die positiven Umgänge der Sorge primär akzentuieren, tendenziell existentielle Fragen betreffen, die innerhalb des Pflegeheims bearbeitet werden können, während jene Aussagen, die eine existentielle Not oder Ratlosigkeit, also das Problem primär akzentuieren, sich eher auf Themen und Fragen beziehen, die über das Pflegeheim hinausweisen.

Nachhaltigkeit der Projektmaßnahmen

Eine wesentliche Dimension – aber eben bei weitem nicht die einzige – von Nachhaltigkeit ist die Dauerhaftigkeit der implementierten Projektmaßnahmen in den Pflegeheimen selbst. Dabei geht es zunächst einmal darum, die Implementierungsprozesse so zu gestalten, dass sie eine dauerhafte Entwicklung von Hospiz- und Palliativkultur ermöglichen.

Angelpunkte des Prozesses

Basierend auf fast 20 Jahren Erfahrung, beginnend mit den ersten Pionieren Mitte der 1990er Jahre, und auf der Analyse der Projekte für alte Menschen, lassen sich folgende Aspekte für die Umsetzung von Palliative Care im Pflegeheim als wesentlich beschreiben:

:: Die Prozesse müssen so angelegt sein, dass zu Beginn gewürdigt wird, was in der Einrichtung bereits in der Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen geleistet wird.
:: Der Leitung kommt besondere Bedeutung für die Implementierung zu.
:: Palliative-Care-Prozesse bewähren sich, wenn sie interdisziplinär, multiperspektivisch und hierarchieübergreifend angelegt sind.
:: Die Steuergruppe im Projekt bildet die Komplexität der Einrichtung und ihrer Umwelten ab.

Care-Arbeit verlangt dabei – als Arbeit in und mit existentiellen Erfahrungen und als Beziehungsarbeit – durchaus komplexe Lösungen, die den Widerspruch zwischen

qualitativ empfundenen, existentiellen Erfahrungen und Fragen der quantitativen Messung (der Qualität, eines Projekterfolgs) und damit der Qualitätssicherung produktiv bearbeiten.

Fortbildung und Organisationsentwicklung verknüpfen

In den Projekten für alte Menschen braucht es eine doppelte Aufmerksamkeit für Personen und für Organisationen (Heller 2000) – das heißt, es geht darum, Fortbildung mit Organisationsentwicklung zu verknüpfen. Im Berliner Unionhilfswerk wurden von 2007 bis 2013 insgesamt 245 Personen über das Curriculum Palliative Praxis geschult. Gleichzeitig wurden in jeder Einrichtung ein Projekt zur (Weiter-) Entwicklung von Hospiz- und Palliativkultur sowie trägerweite Fortbildungs- und Strukturentwicklungsmaßnahmen umgesetzt. In der quantitativen Evaluierung dieser Maßnahmen kamen wir zu folgenden Erkenntnissen: Die Eindeutigkeit, mit der fast alle Befragten »Palliative Geriatrie« zu einem wichtigen Anliegen erklären, spricht dafür, dass dieses Bemühen um möglichst flächendeckende Bildung zu einer nachhaltigen Verankerung der Anliegen bei den Beteiligten führt. Gleichzeitig zeigt das Ergebnis, wie sehr Bildungsarbeit und Projektarbeit miteinander verbunden sind. Sie ergänzen einander in ihren Effekten auf die einzelnen Mitarbeiter und auf die Struktur. Weder Projektarbeit alleine noch Schulung in »Palliativer Praxis« alleine führen zu einer nachhaltigen Verankerung. Es gilt, Bildung und Organisationsentwicklung miteinander zu verbinden.

Von »Versorgungs-Institutionen« zu »Sorgenden Institutionen«...

»Jeder Dienst am Menschen braucht einen Dienst an der Organisation.« (Grossmann 2000) Dahinter steht die Einsicht, dass Interventionen, die sich an einzelne Personen richten, nur dann nachhaltig wirken, wenn auch unterstützende Strukturen angeboten bzw. entwickelt werden, die eine Routine und damit Entlastung initiieren.

Kommunikationsstrukturen und Entscheidungen

Palliative Care umzusetzen bedeutet, in die Entscheidungsprozesse jener Organisationen zu intervenieren, die schwer kranke und sterbende Menschen betreuen. Die Entscheidungspraxis in den betroffenen Einrichtungen wird sichtbar in der Frage: Ist die Art, wie hier Entscheidungen getroffen werden, gut für die Einrichtung, die Mitarbeiter und für die Bewohner oder Patienten? Wer wird an diesen Entscheidungen beteiligt und wer nicht? Gute Versorgung wird in organisationalen und gesellschaftlichen Kontexten »hergestellt«, koproduziert, ko-kreativ entwickelt und beauftragt. Palliative Care meint wesentlich alternative Prozesse im Umgang mit konkreten Versorgungssituationen. Es ist eben nicht irrelevant, ob und wie die Betroffenen und die Angehörigen beteiligt werden, welche Rolle ihnen im Gesamtverlauf von Behandlung, Betreuung und Begleitung zukommt.

Es braucht einen politischen Raum für Reflexion

»Woher wissen wir, welche Institutionen gute Sorge anbieten?« So beginnt Joan Tronto (2010) ihren Text mit dem Titel »Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose« (Sorgende Institutionen schaffen: Politik, Pluralität und Aufgaben). Tronto spricht davon, dass es für »gute Sorge« in Institutionen wichtig ist, dass Machtfragen angesprochen werden und dass es einen »politischen Raum« gibt, den sie auch als jenen Ort bezeichnet, an dem Konflikte gelöst werden können. »Caring Institutions« sind demnach Organisationen, die die Bedürfnisse aller Mitglieder (Pflegebedürftige und Pflegende) kennen und beachten. Dazu braucht es vor allem Orte, an denen widersprüchliche Bedürfnisse und Zielsetzungen bearbeitet werden können.

Altenpflegeheime sind als Organisationen rund um unauflösbare Grundwidersprüche unserer Gesellschaft etabliert (Heimerl 2015). Es sind unauflösbare Widersprüche des Lebens – wie Jugend vs. Alter; Gesundheit vs. Krankheit; Leben vs. Tod; Autonomie vs. Fürsorge – mit denen Altenpflegeheime und ihre Mitarbeiter täglich umgehen müssen. Der Bedarf an ethischer Orientierung ist sowohl auf Seiten der Betroffenen und ihrer Angehörigen wie auch auf jener der Mitarbeiter groß. Die Mitarbeiter von Pflegeheimen müssen in ihrem Alltag in diesen Widerspruchsfeldern handeln. Die faktische Unauflösbarkeit dieser existentiellen Widersprüche führt dazu, dass die Mitarbeiter in ihrem alltäglichen Handeln immer an diese Widerspruchsgrenzen stoßen (vgl. Krainer und Heintel 2010). Um mit dieser Situation möglichst gut umzugehen, braucht es physische und zeitliche Räume, die ethische Aushandlungsprozesse ermöglichen (z. B. existentielle Gespräche, Ethik-Cafés, Ethikberatung, ethische Fallbesprechungen). Diese Reflexionsräume müssen im Alltag organisiert und gesteuert werden (vgl. Wegleitner; Heimerl 2007).

Die Intensität und organisierte Form der Auseinandersetzung mit ethischen Problemlagen, Anliegen und Dilemmata stellen wesentliche Indikatoren für das Maß der nachhaltigen Integration von Palliative Care in die Einrichtungen der stationären Altenhilfe dar (vgl. Bartosch et al. 2005). In unserem Projekt wurde deutlich, dass sich im und um das Pflegeheim ansatzweise innovative Formen für ethische Verständigungen abzeichnen (vgl. Schuchter; Heller 2015), in denen die existentiellen Fragen und Widersprüche des täglichen Lebens bedacht und besprochen werden können.

...und weiter zur sorgenden Gesellschaft

Im Projekt wurde die »Palliative Praxis« für alte Menschen in den gesellschaftlichen Bezugsrahmen einer Politik und Ökonomie der Sorge gestellt. Bei der Tagung zum Thema »Gender im Alter« standen Überlegungen zur »Care-Ökonomie« und die damit verbundenen Fragen im Zentrum. Fürsorge ist ein weiblich konnotiertes Feld, deshalb im privaten wie beruflichen Bereich monetär unterbewertet; die Wechselwirkungen zwischen Staat und Haushalt/Freiwilligenarbeit, wobei Letztere

womöglich eine Puffer-Funktion beim Sozialabbau übernehmen, sind zu wenig im Blick (Frey 2014). Unter anderem heißt es im Care-Manifest »Care.Macht.Mehr« (http://care-macht-mehr.com/):

»Die Organisation von Care-Aufgaben spiegelt jedoch noch ihre historische Entstehung im 19. Jahrhundert. Care wurde
:: *Frauen zugewiesen,*
:: *abgewertet als ihre scheinbar natürliche Aufgabe,*
:: u*nsichtbar gemacht im privaten Raum der Familie oder*
:: *unterfinanziert und semi-professionalisiert im sozialen Bereich organisiert.«*

Zwei Gefährdungen bedrohen die Sorge in ihrer Eigenlogik. Die Bedeutung der Projekte für alte Menschen besteht darin, der Eigenlogik der Sorge zu ihrem Recht zu verhelfen. Die erste Gefahr ist die Reduktion der Sorge, wenn sie als Dienstleistung zur »Ware« wird und ganz unter die Räder eines instrumentellen Handlungsparadigmas gerät. Die Projekte für alte Menschen helfen dabei,
:: dass die Sorge in ihrer Vielschichtigkeit über »materielle« Versorgungsdienstleistungen hinaus als tröstend und wohltuend ge- und erlebt werden kann,
:: zu erfahren, dass die Sorge um andere bei aller Asymmetrie auf der Ebene der körperlichen Handlungsmöglichkeiten ein Geben und Empfangen auf Augenhöhe sein kann.

Diese in den Vernetzungstreffen diskutierte Elementarisierung von Palliative Care kommt im Erzählen, im Austausch von Sorge-Geschichten zum Ausdruck. Dieses narrative und existenzialisierende Moment aus der unmittelbaren Praxis sollte auch in weiteren Kreisen, beispielsweise in Verwaltung und in Berichtslegung von Projekten nicht verloren gehen.

Als zweite Bedrohung kann die »doppelte Marginalisierung« von Sorge bezeichnet werden, wobei auf einer ersten Stufe die Exklusion vulnerabler Personen und Gruppen zu sehen wäre, auf einer zweiten Stufe die Exklusion der Sorgenden ihrerseits über das Muster geschlechtlicher Arbeitsteilung und Privatisierung der Lasten der Sorge in den Arbeitsbereich von Frauen. Wir haben hierzu erfahren, wie Palliative-Care-Projekte im und um das Pflegeheim Inklusionsprojekte sind, die auf dem Weg zur Kommunalisierung des Pflegeheims ein Stück weit Impulse setzen, die Sorge und vulnerable Personen und Gruppen in die Gesellschaftsmitte zurückbringen – und so nicht nur der Sorge gerecht werden, sondern zur Demokratisierung und zur Gerechtigkeit der Gesellschaft insgesamt gemäß der ihnen innewohnenden Reichweite beitragen.

Kommunalisierung von Projektarbeit und des Pflegeheims

Vielleicht ist Öffnung in die Kommune der wichtigste Indikator für einen gelungenen palliativen »Implementierungsprozess« auch innerhalb von Einrichtungen. Die Förderung einer demokratischen Sorgekultur kann nach Joan Tronto (2012) als das zentrale Qualitätsmerkmal für den Demokratisierungsgrad von Gesellschaften angesehen werden. Es komme deswegen zum jetzigen Zeitpunkt darauf an, das Sorgebewusstsein in der Gesellschaft zu steigern und die Gerechtigkeitsfrage in der Verteilung von Sorgearbeit zu stellen. Die (zunehmende) »kommunalisierende« Tendenz der Palliative-Care-Projekte kann als ein Beitrag zur Steigerung des Sorgebewusstseins in der Bevölkerung verstanden werden.

Die Projekte für alte Menschen in der kommunalisierenden Tendenz tragen ein Potential für einen Impuls kreativer Care-Sichtbarkeit und Care-Neuordnung in sich – es liegt an den angesprochenen Institutionen, dieses auch wahrzunehmen und diese Primärimpulse weiter zu unterstützen. Christian Bleck (2014) zeigt auf der Tagung »Sorgekultur im Alter« fünf Dimensionen der Quartiersorientierung im Pflegeheim auf. Diese können gewissermaßen und vorausweisend gedacht auch als Leitmotive für weiterführende Palliative-Care-Arbeit im und um das Pflegeheim verstanden werden. In Fortführung der Leistungen der Vernetzung und den Ansätzen der Kommunalisierung bisher könnten sich künftig Projekte an diesen Leitgedanken orientieren (Bleck 2014):

:: Sorgeressourcen und Sorgeräume erkennen
:: gemeinsame Sorgehorizonte und -prozesse anregen
:: Sorgevielfalt innerhalb des Hauses ermöglichen
:: Sorgevielfalt außerhalb des Hauses ermöglichen
:: »Alltach un de Sorje och verjesse könne«. Das Pflegeheim wird jenseits der Sorgebedürftigkeit zum »Vermittler« beziehungsweise Überlieferungsort von Kultur, indem in Veranstaltungen und Begegnungen etwa Mundart (Gespräch, Lieder, Speisekarte) tradiert wird oder im (z. B. intergenerationalen) Gespräch Erinnerungsarbeit geleistet wird (das Quartier früher usw.)

Nachhaltige sorgende Gesellschaft

Die Kommunalisierung der Sorge im und um das Pflegeheim kann als eine Rückkehr der »Praxis Care«, also einer Lebensform, in der die Sorge eine zentrale Rolle spielt, und zwar in der ganzen Vielfalt und Vielschichtigkeit, die sie ausmacht, in die Alltagsnormalität der Gesellschaft verstanden werden. Diese Rückkehr ist gleichzeitig ein Übergang von (mehr oder weniger isolierten) »Caring Institutions« hinzu einer »Caring Society«. Diese Befunde sind nun ihrerseits anschlussfähig an die Nachhaltigkeitsdebatten auch vor dem Hintergrund eines betont ökologischen Verständnisses. Sogenannte »Suffizienztheoretiker« betonen die Notwendigkeit der Suche nach neuen Lebensformen, in denen nicht Wirtschaftswachstum und

technische Innovation im Zentrum stehen, sondern die ein gutes Leben in einer endlichen Welt zu organisieren vermögen (vgl. zur ausdrücklichen Analogie von Endlichkeit und gutem Leben aus ökologischer Sicht vgl. Jackson 2013 und Welzer 2011).

Literatur

Bartosch, H.; Coenen-Marx, C.; Erckenbrecht, J. F.; Heller, A. (Hg.): Leben ist kostbar. Der Palliative Care- und Ethikprozess in der Kaiserswerther Diakonie, Freiburg 2005, Lambertus Verlag

Bleck, C.: Die Wiederentdeckung von Wohnquartier und Nachbarschaft. Vortrag beim 8. Internationalen IFF-ÖRK Symposium »Sorgekultur im Alter«, Köln, 26. September 2014. www.uni-klu.ac.at/pallorg/inhalt/2263.htm

Dörner, K.: Helfensbedürftig. Heimfrei ins Dienstleistungsjahrhundert. Neumünster 2012, Paranus Verlag

Frey, R.: Gender-Analyse im Pflegeheim. Vortrag/Präsentation beim ExpertInnenworkshop Kultursensibilität und Gender im Alter und im Pflegeheim, 23. Mai 2014, Alice Salomon Hochschule Berlin. Im Rahmen des Projekts »Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Pflegeheim«, Berlin 2014

Grossmann, R.: Organisationsentwicklung im Krankenhaus. In: Heller, A.; Heimerl, K.; Metz, C. (Hg.): Kultur des Sterbens. Freiburg 2000, Lambertus Verlag, S. 80–105

Habermas, J.: Theorie des kommunikativen Handelns. Band 2. Zur Kritik der funktionalistischen Vernunft, Frankfurt a. M. 1995, Suhrkamp Verlag

Heimerl, K.: Pflegeheime als »Caring Institutions«. In: Kojer, M.; Schmidl, M. (Hg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen. Wien/New York 2015, Springer Verlag (2. Auflage im Druck)

Heintel, P.: Widerspruchsfelder, Systemlogiken und Grenzdialektik als Ursprung notwendiger Konflikte. In: Falk, P.; Heintel, P.; Krainz, E.: Handbuch Mediation und Konfliktmanagement. Schriften zur Gruppen- und Organisationsdynamik 3. Wiesbaden 2005, VS Verlag, S. 15–33

Heller, A.: Kultur des Sterbens. Freiburg 2000, Lambertus Verlag

Hockley, J.; Froggatt, K.; Heimerl, K.: Participatory research in palliative care: actions and reflections. Oxford 2012, Oxford University Press

Jackson, T.: Wohlstand ohne Wachstum. Leben und Wirtschaften in einer endlichen Welt. Herausgegeben von der Heinrich-Böll-Stiftung. 2. Auflage der aktualisierten und überarbeiteten Neuausgabe, München 2013, oekom

Krainer, L.: Ethik ist eine Frage der Entscheidung. In: Reitinger, E.; Heimerl, K.; Heller, A. (Hg.): Ethische Entscheidungen in der Altenbetreuung. Mit Betroffenen Wissen schaffen. kursbuch palliative care 11, 2007, S. 26–29

Krainer, L.; Heintel, P.: Prozessethik. Zur Organisation ethischer Entscheidungsprozesse, Wiesbaden 2010, VS-Verlag

Reitinger, E.; Heimerl, K.; Pleschberger, S.: Leben und Sterben in der Frauenwelt Pflegeheim: Erste Blitzlichter auf graue Schatten? In: Koryphae. Medium für feministische Naturwissenschaft 38, 2005, S. 22–25

Reitinger, E.; Heller, A.: Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe. Care-Beziehungen in organisationsethischen Verständigungsarrangements und Entscheidungs-strukturen. In: Krobath, T.; Heller, A. (Hg.): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Freiburg 2010, Lamberus Verlag, S. 737–765

Schuchter, P.; Heller, A.: ›Ethics from the bottom up‹: Promoting networks and participation through shared stories of care. In: Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Kellehear, A. (Hg.): Compassionate Communities. Examples from Britain and Europe, London 2015, Routledge (im Druck)

Tronto, J. C.: Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose. Ethics and Social Welfare, London 2010, 4:2, S. 158–171

Tronto, J. C.: Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice. New York/London 2013, New York University Press

Wegleitner, K.; Heimerl, K.: Interventionsforschung in Palliative Care Entwicklungs-prozessen. Beispiele für Herangehensweise, Instrumente und Methoden. In: Heller, A.; Heimerl, K.; Stein, H. (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können, Freiburg 2007, Lambertus Verlag, S. 424–444

Welzer, H.: Mentale Infrastrukturen. Wie das Wachstum in die Welt und in die Seelen kam. Band 14 der Schriftenreihe Ökologie. Herausgegeben von der Heinrich-Böll-Stiftung 2011

Palliative Praxis: Auf dem Weg zu einem anderen Umgang mit dem Lebensende.

Fünf Thesen zur Palliativen Praxis

Andreas Heller und Reimer Gronemeyer

Die Robert Bosch Stiftung hat mit ihrer zehnjährigen Förderung des Themas »Palliative Praxis« wichtige Akzente gesetzt und Initiativen auf den Weg gebracht, die den palliativen Alltag verändert und verbessert haben. Wo stehen wir jetzt und was sind die zukünftigen Aufgaben? Welche Erkenntnisse hat das Projekt gebracht? Wir versuchen, den Stand der Dinge in fünf Thesen auf den Punkt zu bringen.

1. Es gibt keine neue palliative Praxis ohne eine Gesellschaftstheorie:
   Die Veränderungen der Gesellschaft, in der wir leben, die Situation der Alten und Hochbetagten, der Wandel der Familie und ihre Ausdifferenzierung in neue, auch globale Lebensformen müssen reflektiert werden, wenn eine neue Praxis nicht nur kurzfristige Projektemacherei sein soll. Und wir müssen darüber nachdenken, was es für das Themenfeld »Palliative Praxis« bedeutet, dass wir in einer Gesellschaft leben, in der die Reichen immer reicher und die Armen immer ärmer werden.[1] Sterben und Altern in der ausdifferenzierten Gesellschaft ist heute auch eine Frage des Geldes, der mehr oder weniger gerechten Zugänge zu Gesundheitsleistungen und Versorgungsangeboten. Oder anders gesagt: Die zunehmend neoliberal gestaltete Gesellschaft ordnet die Menschen auch am Lebensende in Klassen, sodass wir bei genauer Betrachtung sehen können, wie sich vor unseren Augen ein Mehrklassensterben entwickelt. Das Finanzierungssystem im Krankenhaus ist so gebaut, dass unrentable »Langlieger«, deren Budget verbraucht ist, in Pflegeheime und Hospize »abgeschoben werden«, werden müssen, aus rein finanztechnischen Gründen. Zugang zu guter Versorgung ist nach wie vor auch mit Status, Bildung und Geschlecht verknüpft. Ältere, alleinstehende Frauen, mit formell schwacher Bildung, womöglich mit Migrationshintergrund haben weniger Chancen »gut« zu sterben. Und fast alle Menschen ahnen, dass es bestimmte Orte gibt, in denen sich Sterben entfremdet, sozial isoliert und fremdbestimmt vollzieht, dass also »gestorben wird«, und zwar der Tod, der an der Klinik angestellt ist, wie es Rainer Maria Rilke schon formuliert hat. Wir wissen zugleich, dass nur ein Prozent der Deutschen im Krankenhaus sterben will.

1 Bauman, Z.: Retten uns die Reichen?, Freiburg 2015, Herder Verlag

2. Besonders wichtig für das Nachdenken über »Palliative Praxis« ist der Tatbestand, dass alte Menschen immer mehr von der Erfahrung geprägt sind, nicht mehr gebraucht zu werden, und sich ihnen das Gefühl aufdrängt, anderen zur Last zu fallen. Das Bemühen um eine Verbesserung der Lebenssituation älterer Menschen am Lebensende, das die zentrale Antriebsenergie für die Projekte der Robert Bosch Stiftung bildet, korreliert mit einer Selbstabschaffungsbereitschaft bei den Personen und einer latenten Bereitschaft zu einer »Entsorgungspraxis«, die sich aus neuen gesellschaftlichen Bewusstseinslagen entwickelt. Das lässt sich nicht wegreden, schon gar nicht mit der Beschwörung der »Würde« des Alters, die in der Leistungsgesellschaft schwerer und schwerer auszumachen ist. Die jüngste Sterbehilfedebatte zeigt, dass sich die moralischen Standards verschieben, moralische Schwellen gesenkt werden. Ein schleichender Erosionsprozess kann dazu führen, Menschen mit Demenz, Schwerkranken oder Wachkomapatienten Würde, Lebenssinn und Lebensrecht abzusprechen. Man kann die Sterbehilfediskussion als eine Entwicklung verstehen, die auf die Erweiterung eines marktförmigen Dienstleistungsangebots hinausläuft. Der Medikamentencocktail ist dann ein zusätzliches Produkt auf dem Markt der Möglichkeiten, das ein autonomes Sterben ermöglichen soll (»Mein Sterben gehört mir«). Darin verbirgt sich letztlich ein »assistiertes« Selbstverständnis, dass das Sterben als einen im Grunde konsumistischen Akt der Wahlfreiheit versteht. Übersehen wird dabei, dass diese Wahl als Scheinwahl das gesellschaftlich erzeugte Ergebnis produziert, bei dem eine betriebswirtschafliche Kosten-Nutzen-Kalkulationen auf das Individuum übertragen wird und sein Sterben ein Akt der Rationalität wird: »Das lohnt sich nicht mehr!« – was auf eine Selbstentsorgungsmentalität hinausläuft. »Palliative Praxis«, die diese Kernfrustration nicht bedenkt, ist in der Gefahr, oberflächliche Verbesserungen im Ablauf in den Vordergrund zu schieben. Projekte dürfen nicht in einer »Optimierungspraxis« von bestehenden Prozessen oder »bedürfnisorientierten Praxen« enden. Sie müssen die Widersprüche aufnehmen und bearbeiten und den Blick kritisch weiten für die Sozialität des Lebens und des Sterbens. Und sie müssen eine Dimension des ethischen Widerspruchs enthalten, die sich gegen eine individuell verinnerlichte und soziale erzeugte Selbstentsorgungsbereitschaft richtet.

3. Eine neue »Palliative Praxis« darf nicht nur als eine weitere bezahlte, professionell getragene Dienstleistung gedacht sein, weil die Gefahr besteht, dass daraus eine perfekte, aber kalte Technologie wird. Niemand will das, aber diese Kälte kann dem Sachzwang, der auf Optimierung fixiert ist, entspringen. Die Dynamik der von der Robert Bosch Stiftung ausgelösten Antragswelle zeigt: In Deutschland ist vieles in diesem ehemals völlig vernachlässigten Feld gesellschaftlicher, sozialer und medizinisch-pflegerischer Arbeit in Bewegung geraten. In der Breite und Tiefe der Gesellschaft ist der Zusammenhang von Altern, Hochaltrigkeit, Sterben

und angemessener und kompetenter, d. h. dann einer hospizlich-palliativen Versorgung am Lebensende angekommen und aufgenommen. Die fachlichen Diskussionen in der hospizlich-palliativen Versorgung haben sich erweitert in dem Sinne, dass eine ausschließliche Fixierung auf Menschen mit Tumorerkrankungen weder sozial noch interdisziplinär der Hospiz- und Palliatividee entspricht. Mehr noch: Die Hospizidee ist demokratisiert worden. Hospiz- und Palliativversorgung wird von den Betroffenen her zu denken, zu entwickeln und zu praktizieren sein, eben »für alle, die es brauchen« und nicht nur für jene, von denen wir glauben, wir brauchen sie.

4. Darum muss eine neue, zuversichtstiftende, hospizlich-palliative Praxis kommunal eingebunden sein. Die Hospizidee erinnert eben gegen jede Ökonomisierung daran, dass es immer wieder etwas gibt, das nicht geplant und nicht verrechnet werden kann. Dass sich nicht alles in die Logik der Erbringung einer Summe von Einzeldienstleistungen, der Standardisierung, der Qualitätskontrolle, der Outcome-Messung usw. bringen lässt, sondern dass angesichts der »letzten Dinge«, vor die wir Menschen gemeinsam gestellt sind, sich Gespräche, Gedanken, Begegnungen ergeben, die »unbezahlbar« sind, nicht »dokumentiert« werden können, ja nicht einmal messbar »wirken«. Gegenüber einer drohenden Medikalisierung erinnert die Hospizidee daran, dass nicht alles »Diagnose« und »Symptom« ist, dass Schmerz in seiner Vieldimensionalität (»total pain«) nicht nur mit Medikamenten behandelt werden kann, sondern sich leidvoll ausdrückt in Fragen nach dem Sinn des Ganzen, einer unüberbrückbaren Einsamkeit, der Verzweiflung, einer verstummenden Sprachlosigkeit. Es muss mehr denn je erinnert werden, dass sich das Leben und das Sterben einer Logik des »Machen-Könnens« entzieht. Die Herstellbarkeitsphantasien der Moderne erobern kolonialistisch natürlich auch die Krankenzimmer und die Sterbebetten. Aber: Wenn wir es mit Sterben und Tod zu tun haben, mit der definitiven Endlichkeit und Zerbrechlichkeit menschlichen Lebens, dann gibt es in einem technisch-handwerklichen Sinne kein Problem zu lösen. Wir stehen vielmehr vor einem Mysterium menschlicher Existenz. Deshalb stoßen die planende Vernunft, die pathway-Orientierung und die Haltung des »Machen-Könnens« an ihre Grenzen.

   Es braucht eine andere Vernünftigkeit; Haltung nennt man dies schon seit langem in der Hospizbewegung. Es ist eine Haltung der »leeren Hände«, des »offene Herzens«, der Bereitschaft zur eigenen Verwundbarkeit. Wir können den Gegensatz zwischen der Logik des Planens und Machen-Könnens, zu der Logik einer empfänglichen Kunst der Haltung in die Terminologie des Auf- und Abrüstens übersetzen. Während professionelles Versorgen auf jegliches »Problem« sich mit (technischen) Instrumenten aus- und aufrüsten muss, so bedeutet hospizliche Sorge, dem Anderen völlig »abgerüstet« zu begegnen, sich

in gewisser Weise »entwaffnen« zu lassen, sich seiner eigenen professionellen und operativen Panzerung und Hektik zu entledigen. Aus dieser Haltung heraus entsteht »Würdigung«, Anerkennung der Anderen um ihrer selbst willen, die Offenheit zu erkennen, dass der Andere etwas zu sagen und zu geben hat, und dass ich selbst nicht etwas gebe, sondern mich selbst geben kann, und das als ein »abgerüstetes« Selbst. Diese Haltung des Gebens und Empfangens erfordert das Risiko eines »Aufs-Spiel-Setzens« der eigenen Souveränität und all der Maskeraden, die benutzt werden, um diese Begegnungen zu vermeiden. Die eigentliche Haltung des hospizlichen Sorgens ist eine »fragende Haltung«, aus der sich etwas ergeben, ereignen kann, dass nämlich der vermutlich Schwache aus seiner Schwäche »gibt«, dass diejenige, die scheinbar nichts mehr zu sagen hat, sich »beredt« ausdrückt und verstanden wird, dass wer als »Fall« abgestempelt ist, in seiner Einzigartigkeit erkannt wird. In diese Zusammenhänge gehören daher Überlegungen zur Ermunterung zu ehrenamtlicher, freundschaftlicher, nachbarschaftlicher Tätigkeit, sollen sie nicht in billiger Weise missbraucht werden, um Finanzierungsengpässe der Versorgung zu kompensieren.[2]

5. Eine neue »Palliative Praxis« wird vom Gedanken des »Daseins für andere« getragen sein oder sie wird nur eine Optimierung gewohnter Verfahren sein. Damit wird die Frage nach der Zeit zu einer zentralen Angelegenheit. Mögen die Professionellen auch »die von draußen« als zusätzliche Belastung empfinden, angesichts ihrer angespannten Zeitbudgets werden sie mehr und mehr auf Hilfe von außen angewiesen sein. Zugleich kulminiert am Lebensende das Prinzip einer durch und durch ökonomisierten Gesellschaft, die alle Beziehungen vergeldlicht. Eine »Palliative Praxis«, die sich in Techniken und Therapien erschöpft, bestätigt diese Grunderfahrung und überlässt die Menschen am Lebensende dieser Tristesse, die eigentlich Verzweiflung hervorrufen muss: dass nämlich Geld der letzte wirkliche Sterbebegleiter ist. So schwierig das auch ist:
Eine gute »Palliative Praxis« muss im Kern dieser trostlosen Grunderfahrung widersprechen und etwas, besser, jemanden entgegensetzen. Darin liegt der tiefe Humanitätscharakter der Idee.

2 Vgl. zum Gesamtzusammenhang Heller, A.; Schuchter, P.: Sorgeethik. Die Hospizidee als kritische Differenz im Gesundheitsmarkt In: Maio, G. (Hg.): Ethik der Gabe. Humane Medizin zwischen Leistungserbringung und Sorge um den Anderen, Freiburg, Herder 2014, S.271–314, und Gronemeyer, R.; Heller, A.: In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann, München 2014, Pattloch Verlag

Autoren

Basri Askin
Alevitische Akademie e.V.
Edingen-Neckarhausen, Projektleiter

Axel Enke
European Kinaesthetics Association
Flensburg, Ausbilder für Kinaesthetics

Dr. Regina Geitner
Gemeinschaftspraxis Dres. Geitner und Menke, Allgemeinmedizin und Innere Medizin GbR Kirchdornberg, Fachärztin für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin

Ulrike Gössl
RAH – Reutlinger AltenHilfe gGmbH, Kundenberaterin und Sozialdienst

Daniela Grammatico
Deutsche Gesellschaft für Care und Case Management Mainz, Case-Managerin

Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer
ehem. Lehrstuhl für Soziologie, Universität Gießen, Emeritierter Professor

Prof. Dr. Katharina Heimerl
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Palliative Care und Organisations-Ethik/IFF Wien, Leiterin des Instituts Palliative Care und Organisations-Ethik

Leonore Held-Gemeinhardt
Landratsamt Reutlingen, Rechts- und Ordnungsamt, Altenhilfeplanung, Altenhilfefachberatung, Bürgerschaftliches Engagement

Prof. Dr. Andreas Heller
Lehrstuhl für Palliative Care und Organisations-Ethik,
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt/Wien/Graz, Lehrstuhlinhaber

Dr. Jutta Hollander
Europäische Senioren-Akademie Caritas gGmbH Ahaus, Akademieleitung

Julia Hoeter
Robert Bosch Stiftung GmbH Stuttgart, Projektleiterin

Martina Kern
Malteser Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg, Rheinische Friedrich-Wilhelms-Universität Bonn, Zentrum für Palliativmedizin, Bereichspflegedienstleiterin

Dr. Bernadette Klapper
Robert Bosch Stiftung GmbH Stuttgart, Stellvertretende Bereichsleiterin des Programmbereichs Gesundheit und Wissenschaft

Prof. Dr. Dr. Marina Kojer
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Palliative Care und Organisations-Ethik/IFF Wien, Honorarprofessorin

Harald Joachim Kolbe
Landschaftsverband Westfalen-Lippe, LWL-Maßregelvollzugsabteilung Westfalen in Münster, Projektleiter

Dr. Doris Pfabigan
Institut für Pflege- und Versorgungsforschung, UMIT- Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik Wien, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Prof. Dr. Sabine Pleschberger
Paracelsus Medizinische Privatuniversität, PMU Salzburg, Professorin für Palliative Care am Institut für Pflegewissenschaft und -praxis

Constanze Rémi
Klinikum der Universität München, Klinikum und Poliklinik für Palliativmedizin, Stationsapothekerin und Leitung Arzneimittelinformation

Stephanie Rieder-Hintze
Bonn, Journalistin

Magdalena Schleinschok
Schönstatt-Zentrum Liebfrauenhöhe, Bistum Rottenburg-Stuttgart, Leiterin Bereich Pflege in der Palliative Care und Gerontopsychologie

Patrick Schuchter
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Palliative Care und Organisations-Ethik/IFF Wien, Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Elena Schweizer
Martha-Maria Altenhilfe gemeinnützige GmbH Nagold, Einrichtungsleiterin

Klemens Telaar
Europäische Senioren-Akademie Caritas gGmbH Ahaus, Leiter

Elisabeth Wappelshammer
Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Palliative Care und Organisations-Ethik/IFF Wien, Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Geförderte Projekte im Themenfeld Hospiz und Palliative Care

Aufbau der ambulanten Hospizarbeit
Hospiz-Gruppe »Albatros« Augsburg e.V.

Aufbau der Hospizarbeit
Hospizverein Berchtesgardener Land e.V., Bad Reichenhall

Patientenbetreuung am Lebensende. Ein deutsch-amerikanisches Kooperationsprojekt zur klinisch-ethischen Kompetenz
Universität Basel

Qualifizierung haupt- und ehrenamtlicher Hospizhelfer. Entwicklung und Erprobung von Unterrichtseinheiten und -materialien
Franziskus-Hospiz Hochdahl, Erkrath

Verbesserung der Kommunikation und Kooperation zwischen haupt- und ehrenamtlich Tätigen in der Hospizarbeit und Verbesserung der Integration Ehrenamtlicher
Franziskus-Hospiz Hochdahl, Erkrath

Qualifizierung ehrenamtlicher Mitarbeiter
Frankfurter AIDS-Hospizverein »Die Insel« e.V.

Entwicklung eines Konzepts zur finanziellen Absicherung ambulanter Hospizarbeit am Beispiel des Freiburger Hospizes
Diakonisches Werk Freiburg, Evangelischer Gemeindedienst

Hospizbewegung im internationalen Vergleich
Universität Gießen, Institut für Soziologie

Einrichtung eines Tages-Hospizes, Aufbau eines Bildungsforums Hospiz
Hospiz-Hausbetreuung am St. Elisabeth-Krankenhaus, Halle

Qualifizierung ehrenamtlicher Mitarbeiter
Hamburger Leuchtfeuer, Aidshilfe gGmbH

Qualifizierung ehrenamtlicher Helfer im Hausbetreuungsdienst
Förderverein Hospiz Jena e.V.

Aufbau eines Netzwerkes Hospiz in Brandenburg
Diakonissenmutterhaus Luise-Henrietten-Stift, Lehnin

Bäume wachsen in den Himmel – Sterben und Trauern. Ein Buch für die Menschen mit geistiger Behinderung
Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V., Marburg

Ambulante Onkologie. Ein Ansatz zur Verbindung von stationärem, halbstationärem, ambulantem und häuslichem Bereich
Arbeitskreis für ambulante Onkologie e.V., München

Aufbau eines Hospizpflegedienstes im ambulanten Bereich zur Verbesserung der Betreuung von todkranken Menschen und deren Angehörigen
Christophorus Hospiz Verein e.V., München

Modellvorhaben »Sterbebegleitung«
Westfälische Wilhelms-Universität Münster
Seminar für Dogmatik und Dogmengeschichte

Studie Allgemeinmedizin und Sterbebegleitung
Westfälische Wilhelms-Universität Münster

Qualifizierung für die onkologische Fachkrankenpflege – Vergleich und Transfer zwischen den USA und Deutschland
Fachhochschule Münster, Fachbereich Pflege

Hospiz schafft Wissen: Tagung
Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Niederzier

Clinic Home Interphase – Verbesserung der häuslichen Schmerzbehandlung von Tumorpatienten
St. Elisabethen-Krankenhaus, Ravensburg

Veröffentlichung zur Bedeutung der rumänischen Klagelieder für die Trauer
Pfarrer Dr. Ingo Sperl, Reutlingen

Aufbau der Hospizarbeit
Hospizgruppe Sigmaringen e.V., Sigmaringen

Koordination der ehrenamtlichen Hospizarbeit
Adelbert-Diakonissen-Mutterhaus Kraschnitz, Stendal

Aufbau eines ambulanten Kinderhospizes in Stuttgart
Hospiz Stuttgart

Ausbau des ambulanten Hospizdienstes in Stuttgart
Evangelische Gesellschaft Stuttgart e.V., Evangelische Kirchenpflege

Ausweitung und Qualifizierung der Palliativpflege und -medizin – Projekt Konsiliardienst
Robert-Bosch-Krankenhaus, Stuttgart

Kompetenzzentrum an der Klinik für Geriatrische Rehabilitation
Robert-Bosch-Krankenhaus, Stuttgart

Schmerztherapie bei unheilbar Kranken zu Hause
Fortbildungsfilm, Krebsverband Baden-Württemberg e.V., Stuttgart

Ärztliche und pflegerische Betreuung schwerstkranker Patienten zu Hause
Tropenklinik Paul-Lechler-Krankenhaus in Kooperation mit dem Tumorzentrum Tübingen und dem Krebsverband Baden-Württemberg

Geförderte Projekte im Programm »Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen«

Einführung eines neuen palliativen/hospizlichen Pflegestandards in Einrichtungen der Aachener Caritas
Aachener Caritasdienste gGmbH

Anforderungen an eine hospizliche und palliative Begleitung von älteren Menschen mit Behinderungen
Europäische Senioren-Akademie Caritas gGmbH, Ahaus

Stark sein! Wünsche leben – Geschichte leben – mit dem Sterben leben. Die Entwicklung und Erprobung eines personenzentrierten und palliativen Kurskonzepts mit Menschen mit geistigen Behinderungen
Europäische Senioren-Akademie Caritas gGmbH, Ahaus

Angehörigen-Coaching für ältere Menschen in der Palliativphase
DRK Aue-Schwarzenberg gGmbH, Aue-Schwarzenberg

Palliative Care Projektkollegs in stationären Pflegeeinrichtungen des Caritasverbands für die Diözese Augsburg
Caritasverband für die Diözese Augsburg e.V.

Palliativbegleitung in stationären Pflegeeinrichtungen
Pa Te – Palliativ Team Mittelbaden e.V., Baden-Baden

Sektorenübergreifende Verbesserung der Palliativversorgung von älteren Menschen im Landkreis Biberach
Südwürttembergische Zentren für Psychiatrie (ZfP Südwürttemberg), Bad Schussenried

Entwicklung und Implementierung einer Palliative-Care-Kultur sowie die Ermöglichung einer barrierefreien Kommunikation für gehörlose Bewohner
Diakoniestiftung Lazarus Berlin

Entwicklung eines Palliative-Care-Pflegekonzepts für alternative Wohnformen
AnthroCare gGmbH, Berlin

Lernen und Lindern durch Bewegung: Kinaesthetics als Instrument zur Verbesserung der Selbstwirksamkeit alter Menschen und deren Pflegepersonen in der Palliative Care
Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V., Berlin

Netzwerk Palliative Geriatrie Berlin – Hospizkultur und Palliative-Care-Kompetenz in der Altenpflege
Unionhilfswerk Sozialeinrichtungen gGmbH, Berlin

Achtsame Berührung in Pflegeheimen – Begleitung von Menschen am Lebensende
AWO-Bezirksverband Ostwestfalen-Lippe e.V., Bielefeld

Implementierung von Ethikberatung in Altenhilfeeinrichtungen
Gemeinschaftspraxis Dres. Geitner und Menke Allgemeinmedizin und Innere Medizin GbR, Bielefeld

Palliative Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst nachhaltig sichern
Kirchliche Sozialstation Nördlicher Breisgau e.V., Bötzingen

»Palliative Praxis« als Vernetzungsmodell der Altenhilfe in den neuen Bundesländern am Beispiel von Sachsen
Arbeiter-Samariter-Bund Deutschland e.V. (ASB), Chemnitz

Aufbau und Implementierung eines palliativ-geriatrischen Zentrums für das Offizialat Vechta im Bistum Münster
St. Pius-Stift Stiftung, Cloppenburg

Praxistage für Auszubildende und Studierende: Hospizarbeit, Palliative Care und Sterbebegleitung im Alltag einer stationären Pflegeeinrichtung
Volkssolidarität Dresden gGmbH

»Palliative Praxis – Projekte für alte Menschen« im Multikulturellen Seniorenzentrum Haus Am Sandberg Duisburg-Homberg
Deutsches Rotes Kreuz Landesverband Nordrhein e.V., Düsseldorf

Verbesserung der Lebensqualität am Lebensende durch vernetzte Strukturen
Diakonie Düsseldorf

Alevitisches Seelsorgeprojekt in Baden-Württemberg
Alevitische Akademie e.V., Edingen-Neckarhausen

Die Spiritualität als Ressource in der Begleitung Sterbender
Diakonie Flöha der Evangelisch-Lutherischen Landeskirche Sachsen im Kirchenbezirk Marienberg e.V.

Implementierung einer ambulanten Ethikberatung für die hausärztliche Versorgung
Universitätsmedizin Göttingen

Ambulante Versorgungseinheiten für den geriatrischen Palliativpatienten in Kooperation mit stationären Strukturen
VIER FREUNDE Christliches Hospiz- und Palliativnetzwerk gGmbH, Hamburg

Hospizliche und palliative Versorgung von Menschen mit Demenz
Caritas-Verband für den Main-Kinzig-Kreis e.V., Hanau

Aufbau eines ambulanten Palliative-Care-Teams in Jüterbog
Nachbarschaftsheim Jüterbog e.V.

Aufbau einer Musiktherapie für Menschen am Lebensende
Hospizverein Kempten-Oberallgäu e.V., Kempten

Ethische Entscheidungskultur am Lebensende alter Menschen
Hilfe im Alter gGmbH der Inneren Mission München

Seamless Palliative Care für ältere Patienten
Ludwig-Maximilians-Universität München

Palliativ-hospizliche Versorgung im Maßregelvollzug
Landschaftsverband Westfalen-Lippe, LWL-Maßregelvollzugsabteilung Westfalen, Münster

Praxisorientierte palliative Altenpflege-aus- und -weiterbildung im Seniorenzentrum Martha-Maria
Martha-Maria Altenhilfe gGmbH, Nagold

»Ethik von unten«: Etablierung regionaler Ethikstrukturen – Ein Modellprojekt
St. Vincenz-Haus GmbH, Neuenhaus

Verbesserung der palliativen Versorgung von alten Menschen im Gesamtgemeindegebiet Neuenhaus
St. Vincenz-Haus GmbH, Neuenhaus

»Palliative Praxis« gestalten mit Menschen mit geistiger Behinderung
Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Oberhausen e.V.

Aufbau des RAH-Netzwerk Palliativ
RAH Reutlinger AltenHilfe gGmbH

Entwicklung »Palliativer Lebenskultur« im Landkreis Reutlingen
Landratsamt Reutlingen

Liverpool Care Pathway for the Dying – Leitfaden für die Sterbebegleitung in Pflegeheimen
Agaplesion Bethanien-Krankenhaus, Heidelberg

Palliative Care durch Kooperation vertiefen: Ein Projekt des ambulanten Hospizes zur Verdichtung und Verstetigung von Palliative Care in kooperierenden Einrichtungen der stationären Altenhilfe
Hospiz St. Martin, Stuttgart

Zeit für Andere haben – Begleitung von Menschen mit Demenz
Agaplesion Bethesda Krankenhaus, Stuttgart

Palliative Versorgung für alte Menschen im Nördlichen Emsland
Hümmling Krankenhaus Sögel gGmbH

Palliative Versorgungsstrukturen für Menschen mit geistiger Behinderung in einer Einrichtung der Eingliederungshilfe
Hümmling Krankenhaus Sögel gGmbH

Krisenintervention bei palliativ-geriatrischen Patienten in stationären Pflegeeinrichtungen
Deutsches Institut für Ärztliche Mission e.V., Tübingen

Würdevolle Sterbebegleitung von Bewohnern stationärer Einrichtungen der Altenhilfe
Marienhaus GmbH, Waldbreitbach

Kultursensible Altenpflege bis zuletzt – Von der interkulturellen Öffnung zur palliativen Versorgung
Stadt Waltrop

Dokumentation und Kommunikation des Bewohnerwillens in den Einrichtungen der Caritas Socialis Wien
Caritas Socialis GmbH, Wien

Palliative Care im Alter zu Hause – Zugang zu spezialisierter Palliative Care in der Betreuung und Pflege zu Hause
Caritas der Erzdiözese Wien gGmbH

Beiräte und Expertengruppen

Steuerungsgruppe »Palliative Praxis«

Prof. Dr. Walter E. Aulitzky
Abteilung für Hämatologie, Onkologie und Klinische Immunologie
Robert-Bosch-Krankenhaus, Stuttgart

Dr. Hubert Jocham
Pflegewissenschaftler, Tettnang

Prof. Dr. Eberhard Klaschik i.R.
Abteilung für Anästhesie, Intensivmedizin, Palliativmedizin und Schmerztherapie
Malteser-Krankenhaus, Bonn

Dr. med. Thomas Schlunk
Innere Medizin, Palliativmedizin und Spezielle Schmerztherapie
Tropenklinik Paul-Lechler-Krankenhaus, Tübingen

Dr. med. Hubert Seiter
Krebsverband Baden-Württemberg e.V.
Stuttgart

Birgit Wohland-Braun
Krebsverband Baden-Württemberg e.V.
Stuttgart

Beirat Projekte für alte Menschen

Dr. Peter Engeser
Facharzt für Allgemeinmedizin, Palliativmedizin, Umweltmedizin, Pforzheim

Christa Garvert
Marienhaus GmbH Waldbreitbach

Prof. Dr. Andreas Heller
Lehrstuhl für Palliative Care und OrganisationsEthik / IFF Wien
Alpen Adria Universität Klagenfurt Wien Graz

Ursula Mybes
Büro Mybes Köln
Beratung und Fortbildung in der Altenhilfe

Christel Orth
Bildungsreferentin im Bereich Hospiz und Altenpflege, München

Andrea Wilgo
Augustinus Hospiz Neuss

Erste Curriculumsgruppe

Sandra Bartels
ehem. Institut für Angewandte Ethik und Medizinethik, Universität Basel

Dr. Jörg Berling
Facharzt für Allgemeinmedizin und Palliativmedizin, Adendorf

Dr. Peter Engeser
Facharzt für Allgemeinmedizin, Palliativmedizin, Umweltmedizin, Pforzheim

Bernadette Fittkau-Tönnesmann
ehem. Christophorus Akademie im Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin
München

Elke Held
Stabsstelle Palliative Care, Klinikum Duisburg / Städtische Seniorenheime

Ulrich Hufnagel
Hospiz Veronika, Paul Wilhelm von Keppler-Stiftung, Eningen

Dr. Hubert Jocham
Pflegewissenschaftler, Tettnang

Prof. Dr. Dr. Marina Kojer
Alpen-Adria-Universitat Klagenfurt, Palliative Care und Organisations-Ethik/ IFF Wien, Honorarprofessorin

Ursula Böhler
ehem. Altenzentrum St. Elisabeth, Heilbronn

Christel Orth
Bildungsreferentin im Bereich Hospiz und Altenpflege, München

Helga Schneider-Schelte
Deutsche Alzheimer Gesellschaft Berlin

PD Dr. Ulf Schwänke
Universität Hamburg
Privatdozent für Erziehungswissenschaften

Gabriele Weglage
Katholische Bildungsstätte für Berufe im Gesundheitswesen St. Franziskus gGmbH Lingen, Leitung

Elke Irlinger
Gesundheits- und Pflegewissenschaftlerin, Pflegeexpertin Onkologie, Stuttgart

Zweite Curriculumsgruppe

Dr. Ursula Becker
Moderatorin für das Curriculum Palliative Praxis, Alfter

Tanja Frank
Deutsches Institut für Ärztliche Mission e.V. Tübingen
Moderatorin für das Curriculum Palliative Praxis

Prof. Dr. Dr. Marina Kojer
Alpen-Adria-Universitat Klagenfurt, Palliative Care und Organisations-Ethik/ IFF Wien, Honorarprofessorin

Hermann Reigber
Christophorus Akademie im Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin München
Akademieleiter

Dr. Martina Schmidl
Wiener Krankenanstaltenverbund
Fachärztin für Palliative Geriatrie

PD Dr. Ulf Schwänke
Universität Hamburg
Privatdozent für Erziehungswissenschaften

Herausgegeben von der
Robert Bosch Stiftung GmbH
Heidehofstraße 31
70184 Stuttgart
info@bosch-stiftung.de
www.bosch-stiftung.de

Konzept
Bernadette Klapper, Julia Hoeter

Redaktion
Stephanie Rieder-Hintze, Julia Wenkowitsch

Layout
siegel konzeption | gestaltung, Stuttgart

Druck
Typofactory, Stuttgart

Copyright 2015
Robert Bosch Stiftung GmbH, Stuttgart
Alle Rechte vorbehalten.
Nachdruck nur mit ausdrücklicher
Genehmigung

ISBN 978-3-939574-43-9

www.bosch-stiftung.de