

»Im Zweifel für das Leben«

Sozialethische Positionen in Pflege und Sozialer Arbeit am Beispiel der Arbeiterwohlfahrt

ULLRICH WITTENIUS UND
BETTINA VOOTZ

Ullrich Wittenius ist Leiter der Abteilung Qualitätsmanagement/Nachhaltigkeit bei der Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V.
www.awo.org

Bettina Vootz ist Geschäftsbereichsleiterin Seniorenzentren bei der AWOcura in Duisburg.
www.awocura.de

Pflegeeinrichtungen entwickeln sich zu Fachinstitutionen für Pflege, Sterben, Abschied, Tod und Trauer. Das veranlasste die Arbeiterwohlfahrt auf Bundesebene, einige Grundpositionen für eine Sterbe- und Abschiedskultur in der Altenpflege zu erarbeiten und in ihren regionalen und örtlichen Diensten und Einrichtungen zu verankern.

Demographische Entwicklungen, die Individualisierung von Lebensverläufen, der Wandel der Familienstrukturen und Entwicklungen im Gesundheitswesen führen zu veränderten Rahmenbedingungen und Anforderungen in der Altenhilfe. Vor diesem Hintergrund hat die Arbeiterwohlfahrt (AWO) ab 2007 mit der Erarbeitung und Erprobung von AWO-Standards einer Hospiz- und Palliativkompetenz in zwei Pilotprojekten eine Reihe von Maßnahmen der Qualitätsentwicklung ergriffen.

Die Größe des ersten Pilotprojektes »Sterbe- und Abschiedskultur« (2008-2010) mit 120 Pflegeeinrichtungen unterstrich die Ernsthaftigkeit und Konsequenz der Arbeiterwohlfahrt hinsichtlich der Qualitätsentwicklung einer Sterbe- und Abschiedskultur. Durch die enge Kooperation mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband konnten wichtige Impulse zur Gestaltung einer würdevollen Sterbebegleitung und Abschiedskultur bei schwerkranken Menschen aufgenommen werden.

Nicht alle Entwicklungen der Hospizarbeit sind unmittelbar auf die Altenpflege übertragbar, doch sind aus Sicht der Arbeiterwohlfahrt die Grundgedanken der Hospizbewegung eine Richtschnur für die Weiterentwicklung der Altenpflege. In einem zweiten Pilotprojekt (2011-2013) stand die besondere Problematik von Palliative Care und Abschiedskultur bei Menschen mit Demenz im Fokus.

Pflegeeinrichtungen entwickeln sich zu Fachinstitutionen für Pflege, Sterben,

Abschied, Tod und Trauer. AWO-Abschiedskultur hat den Anspruch, pflegebedürftigen Menschen die palliative Versorgung, die spirituelle Unterstützung, die persönliche Begleitung und die Abschiedsrituale anzubieten und zukommen zu lassen, die deren individuellen Wünschen und Bedürfnissen entsprechen. Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten erhalten aus Sicht der Arbeiterwohlfahrt daher eine hohe Bedeutung bei der Gestaltung der Pflege und Sterbebegleitung. Menschen, die keine direkten Mitteilungen zu ihren Wünschen mehr machen können, muss durch Biografie-Arbeit zur Realisierung einer individuellen Sterbebegleitung verholfen werden. Mit der Entwicklung von Handlungsleitlinien zu

- Palliativer Pflege
- Konzepten der Sterbebegleitung
- Abschied, Trauer, Gedenken
- Kooperation, Vernetzung und
- Selbstbestimmung am Ende des Lebens sowie
- der Qualifizierung von zunächst 240 Palliativ-Fachkräften nach dem »Basiscurriculum Palliative Care« von Kern/Müller/Aurnhammer wurden Grundlagen für die weitere Qualitätsentwicklung innerhalb der Arbeiterwohlfahrt geschaffen.

Angesichts der Konfrontation mit einer Reihe von sozialethischen Fragestellungen zu den Entscheidungen am Lebensende hat die Arbeiterwohlfahrt unter

Einbeziehung des AWO-Ethikrates als Orientierungshilfe die »Grundpositionen für eine Sterbe- und Abschiedskultur in der Altenpflege« erarbeitet, die nachfolgend dargestellt werden.

Selbstbestimmungsrecht

Der für die Arbeiterwohlfahrt geltende Grundsatz »Jeder Mensch hat seinen Zweck in sich selbst und darf nicht für die Zwecke anderer missbraucht werden« lässt keine Debatte um den Lebenswert von Menschen zu. Jedem ist der Zugang zu medizinischer Behandlung, Pflege und Betreuung zu gewähren. Dem Selbstbestimmungsrecht nach einem Nichtvollzug lebensverlängernder oder lebenserhaltender Maßnahmen ist dabei ebenso nachzukommen, wenn dies als eindeutiger Wille geäußert wird. Unabhängig von Alter oder Fähigkeiten gelten die Würde, die Freiheit und die Autonomie im Sinne der Unverfügbarkeit und Selbstbestimmung des Menschen.

Das Recht auf Selbstbestimmung korrespondiert jedoch mit der Pflicht zur Selbstverantwortung. Wer in Lebenssituationen, in denen er in seiner direkten Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt ist, sein Selbstbestimmungsrecht ausüben und von Fremdbestimmung unabhängig sein will, muss dafür im Vorfeld vorsorgen.

verfügungen sowie Vorsorgevollmacht kommt daher eine wichtige Rolle zu. Die Arbeiterwohlfahrt wirbt aktiv dafür, die Abfassung von Verfügungen und Vollmachten bewusst zu prüfen, um individuelle Selbstbestimmungsrechte zu sichern, um Verantwortung in eigener Sache zu übernehmen und Familienangehörigen, Betreuern und Pflegenden für den Fall der Nicht-Einwilligungsfähigkeit eine Handlungsanweisung oder Handlungsorientierung zu geben.

Positiv bewertet die Arbeiterwohlfahrt das Urteil des Bundesgerichtshofs vom 25. Juni 2010, wonach auf Grundlage des Patientenwillens die Umsetzung der Patientenwünsche im Sinne der Unterlassung, Begrenzung oder Beendigung von Maßnahmen in jeder Lebensphase erlaubt ist – durch Unterlassungen oder durch aktives Tun. Es ist demnach erlaubt, zur Umsetzung des Patientenwillens eine Behandlungsmaßnahme zu begrenzen oder zu beenden.

Jedoch: »Was die Selbstbestimmung des Menschen zu stärken scheint, kann ihn in Wahrheit erpressbar machen.« (Johannes Rau, Berliner Rede 2001) Wenn der Wunsch auf Abbruch oder Verzicht medizinischer Maßnahmen seine Gründe in sozialrechtlicher Rationierung von Gesundheitsleistungen oder in mangelhafter Schmerztherapie hat, dann ist dies für

als gesellschaftlich erwünschtes Verhalten versteht, ist unbedingt entgegenzuwirken.

Die Beihilfe zur Selbsttötung und Tötung auf Verlangen lehnt die Arbeiterwohlfahrt aus ethischen Gründen ab – so nachvollziehbar der Wunsch nach Suizidbeihilfe im Einzelfall sein mag und so sehr auch der Sterbewunsch jedes einzelnen Patienten zu respektieren wäre und die Auseinandersetzung mit seinen individuellen Bedürfnissen erforderte. Solange die Lebensfunktionen soweit selbstständig aktiv sind, dass lebenserhaltende Maßnahmen nicht erforderlich sind, muss durch Therapie, medizinische Behandlung, Pflege und Betreuung ein würdevolles Leben – insbesondere weitgehend frei von Schmerz – sichergestellt werden. Hier muss das Prinzip der Solidarität und Fürsorge und das Recht auf angemessene Leistungen greifen, um suizidale Verzweiflungshandlungen verhindern zu helfen.

Im Falle nicht vorliegender Verfügungen muss das Recht auf Selbstbestimmung eines Menschen dadurch erfüllt werden, dass sein mutmaßlicher Wille ermittelt wird. Dabei ist auf alle wesentlichen Informationsquellen zurückzugreifen, die für eine Ableitung hilfreich sein können. Diese können in seiner Vergangenheit in Form von Hinweisen Angehöriger und Nahestehender liegen, aber auch in den aktuellen und spontanen Äußerungen des Betroffenen. Je schwieriger und unpräziser die Bestimmung des mutmaßlichen Willens, desto stärker greift der Fürsorgegedanke und muss Rückgriff genommen werden auf die allgemein gültigen gesellschaftlichen Wertvorstellungen.

In der Altenhilfe sind insofern einrichtungsinterne ethische Fallbesprechungen zur Sicherung der Wünsche und Bedürfnisse des Sterbenden, wenn dessen mutmaßlicher Wille nicht eindeutig erkennbar ist und durch den Vertreter des Pflegebedürftigen ermittelt werden muss, von großer Bedeutung. Der Respekt vor den weltanschaulichen und religiösen Bindungen der zu Pflegenden erfordert es dann, die Voraussetzungen für die Befriedigung individueller Bedürfnisse und Wünsche im Sterbeprozess zu schaffen, um einen persönlichen würdevollen Sterbe- und Abschiedsprozess nach den individuellen Vorstellungen zu ermöglichen.

Bei plötzlich eintretenden lebensbedrohlichen Situationen, in denen eine Klärung des mutmaßlichen Willens nicht möglich ist, muss – soweit keine

»Soziale Arbeit muss Menschen ihre Pflicht zur Vorsorge mit Blick auf das Lebensende bewusst machen«

Eine wichtige Aufgabe auch der Sozialen Arbeit besteht daher darin – gerade in einer Gesellschaft, in der Fragen nach dem Lebensende meist verdrängt werden –, Menschen ihre Autonomie in diesen Fragen bewusst zu machen.

Die Pluralisierung von Wertvorstellungen, die mit dem Bedeutungsverlust traditioneller Wertevermittler, mit wachsender gesellschaftlicher Binnendifferenzierung und der Individualisierung der Lebensstile einhergeht, aber auch mit den Möglichkeiten moderner Medizintechnik, können dabei eine persönliche Orientierung und Entscheidungsfindung erheblich erschweren. Der Beratung, Förderung und Unterstützung bei der Abfassung von Patienten-, Betreuungs-

die Arbeiterwohlfahrt nicht akzeptabel. Selbstbestimmung kann sich nicht nur auf die Unterlassung, sondern muss sich auch auf die Bereitstellung lebenserhaltender Maßnahmen richten können.

Hierzu müssen jedoch auch ausreichende medizinische, pflegerische und psychosoziale Möglichkeiten zur Verfügung stehen, um Vereinsamung, Entsolidarisierung und dem gesellschaftlichen Druck auf Kranke, Behinderte oder Pflegebedürftige zu vermeiden. Insofern setzt die Gestaltung selbstbestimmter Sterbeprozesse nicht nur einen klaren Willen voraus, sondern auch ein bedarfsgerechtes Leistungsrecht. Der Entwicklung eines allgemeinen Bewusstseins, das den Verzicht auf lebenserhaltende Maßnahmen

»Sterben ist Leben bis zuletzt« - ein Konzept der AWOCura

Seit 2004 betreibt die AWOCura gGmbH die Seniorenzentren und Ambulanten Pflegedienste der AWO-Duisburg e. V. Die AWOCura wurde als 100%ige Tochter des Kreisverbandes der AWO-Duisburg gegründet, um Dienstleistungen für Senioren und pflegebedürftige Menschen in einem Unternehmen zusammenzufassen. Die AWOCura bietet fünf Seniorenzentren, barrierefreies Wohnen, auf Wunsch mit Service, ambulante Dienste (Pflege, Haushaltshilfe) und Hausnotruf, Tagespflege, Beratung und Unterstützung rund um die Themen Senioren und Pflege. Eine der besonderen Stärken der Einrichtungen ist die Unterstützung von Menschen, die an Demenz leiden. Die AWOCura hat es sich auch zur Aufgabe gemacht, ihre stationäre Pflege in den Seniorenzentren konzeptionell auf eine palliative Begleitung und Versorgung der ihr anvertrauten Menschen in der letzten Lebensphase auszurichten. Im Mittelpunkt der Palliativarbeit stehen sowohl der schwerkranke Bewohner als auch die ihm nahe stehenden Menschen. Der Leitsatz dieser palliativen Haltung lautet: »Sterben ist Leben bis zuletzt«. Das 20-seitige Palliativkonzept der AWOCura ist im Internet frei verfügbar.



www.awocura.de/index.php/service-dokumente/unsere-konzepte

gegenteiligen Willensbekundungen vorliegen – das Prinzip »Im Zweifel für das Leben« gelten.

Hospizkultur und Palliativkompetenz

Alle Bewohnerinnen und Bewohner von Altenpflegeeinrichtungen wie auch Pflegebedürftige zu Hause haben Anspruch auf eine bestmögliche selbstbestimmte Versorgung an ihrem Lebensende. Jedem ist die Möglichkeit der selbstständigen und eigenverantwortlichen Lebensgestaltung auch für die letzte Lebensphase zu geben und durch palliative Leistungen zu unterstützen. Pflegeeinrichtungen bedürfen insofern einer hospizlichen und palliativen Orientierung im Sinne eines integrativen Ansatzes.

In den Jahren 2007 und 2009 wurden wesentliche rechtliche Voraussetzungen zur Verbesserung der Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen zu Hause, in den stationären Pflegeeinrichtungen, in den Einrichtungen der Eingliederungshilfe und der Kinder- und Jugendhilfe geschaffen. Die Förderung der ambulanten Hospizdienste wurde ausdrücklich auf die Begleitung Sterbender in stationären Pflegeeinrichtungen ausgedehnt. Mit der Einführung der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) besteht für Menschen, die einer solchen Versorgung bedürfen, ein Rechtsanspruch.

Neben der gesetzlichen Verankerung der Spezialisierten ambulanten Palliativversorgung im SGB V besteht jedoch weiterhin Regelungsbedarf für die struk-

turierte Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV). Sie ist für die Sicherstellung der hospizlich-palliativen Basisbetreuung, das betrifft 80 Prozent schwerkranker und sterbender Menschen im ambulanten und stationären Bereich, zwingend erforderlich.

Bundesweit wurde die multiprofessionelle und interdisziplinäre Allgemeine ambulante Palliativversorgung bisher noch nicht auf gesetzlicher Ebene in die Regelversorgung aufgenommen. Bislang wurden nur in einzelnen Regionen, wie in Nordrhein-Westfalen oder in Modellprojekten in Berlin, Vereinbarungen getroffen. Die leistungsrechtliche Absicherung der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung ist jedoch ein wesentlicher Schritt, die Lebensqualität palliativer Patientinnen und Patienten sowie Bewohnerinnen und Bewohner soweit wie möglich zu verbessern oder zu erhalten und ihnen ein selbstbestimmtes, würdiges Leben in vertrauter Umgebung bis zum Tode zu ermöglichen.

Hinsichtlich einer engeren Zusammenarbeit sind in der Palliativversorgung durch Haus- und Fachärzte, Pflegedienste, stationäre Pflegeeinrichtungen und ambulante Hospizdienste in den letzten Jahre deutliche Fortschritte zu verzeichnen. Die Absicherung der Allgemeinen ambulanten Palliativversorgung würde die bisher auf freiwilliger Basis bestehenden Kooperationen weiter intensivieren und eine höhere Verbindlichkeit ermöglichen. Strukturierte Netzwerke könnten die Koordination der benötigten Leistungen übernehmen und die Kooperation

aller multiprofessionellen Akteure auf lokaler und regionaler Ebene fördern.

Palliative Care in der Praxis

Palliative Care stellt einen ganzheitlichen Ansatz dar, in dem medizinisch-pflegerische, psychische, soziale und spirituelle Aspekte gleichermaßen und gleichberechtigt berücksichtigt werden. Die Lebensqualität steht dabei im Vordergrund, der Erhalt der individuellen Lebensqualität ist das Leitziel.

Daraus resultiert eine konsequente Patienten- und Bewohner-Orientierung, die auch Angehörige und Nahestehende einbezieht. Sie bietet emotionale Unterstützung und spirituellen Beistand und verhindert Einsamkeit und Isolation.

Eine besondere Qualität ist dabei im Engagement Freiwilliger zu sehen, die frei von beruflicher Distanz, Sterbenden Zeit und persönliche Zuwendung widmen. Jeder Mensch hat ein Recht auf ein Sterben ohne Schmerzen, zu Palliative Care gehört daher im Rahmen einer bedarfsgerechten medizinisch-pflegerische Versorgung qualifizierte Schmerztherapie und Symptomlinderung.

»Ein guter geborgener Ort zum Leben ist auch ein guter Ort zum Sterben« – unter diesem Leitsatz wurde das Konzept der AWOCura gGmbH Duisburg, die mit ihren stationären Altenpflegeeinrichtungen an beiden Pilotprojekte des AWO Bundesverbandes teilnahm, in den letzten Jahren entwickelt. Für die Organisationsentwicklung bedeutete das zunächst, vorhandene Strukturen und Arbeitsprozesse zu überdenken, um die

notwendigen Voraussetzungen für die Umsetzung des Konzepts zu schaffen.

Die Implementierung einer Sterbekultur ist nur dann erfolgreich, wenn auf allen Ebenen, von der Geschäftsführung bis zu den Mitarbeitenden der gemeinsame Wille, sich für die bestmögliche Versorgung und Begleitung unserer Bewohnerinnen und Bewohner einzusetzen, gelebt wird. Die Umsetzung einer solchen Kultur und die Entwicklung hospizlicher Haltung ist ausschließlich Teamleistung.

Ein weiterer wichtiger Schritt ist die Benennung einer verantwortlichen Projektleitung. Bei der AWOcura übernahm diese Aufgabe eine Heimleitung, die über die Weiterbildung Palliative Care und Algesiologische Fachassistenz verfügt. Als weitere personelle Maßnahmen erfolgten:

- Einsatz einer palliativen Fachkraft pro Wohnbereich
- Weiterbildung einer Therapeutin und einer Betreuungsassistentin nach § 87b SGB XI zur Sterbeamte
- Ausbildung einer Sozialpädagogin zur Moderatorin für das Curriculum Palliative Praxis der Robert Bosch Stiftung
- Ausbildung in der Klangschalenmassage nach Peter Hess von Mitarbeitenden aus Pflege und Betreuung

Ein implementiertes, unternehmensweites Qualitätsmanagement ist ebenso Voraussetzung für die prozessgesteuerte Umsetzung des Konzepts der Sterbekultur wie die wertschätzende, einrichtungsübergreifende Zusammenarbeit aller Führungsebenen. Grundlage bilden bei der AWOcura der unternehmensübergreifende Qualitätszirkel und die Projektgruppen pro Einrichtung. Für das gute Gelingen war es wichtig, dass die Mitarbeitenden während der gesamten konzeptionellen Entwicklung mitgestalten und mitwirken konnten und sich ihre Ideen und Anregungen im Konzept widerspiegeln. Jedes Pflegeheim ist individuell geprägt und in seiner Atmosphäre einzigartig – dies gilt es zu berücksichtigen. Zur Überprüfung der durchgeführten Maßnahmen wurde ein interner Prüfbogen entwickelt, der künftig Bestandteil der einrichtungsinternen Qualitätsaudits sein wird.

Angehörige erhalten – als ebenfalls Betroffene – nötige Informationen, Beratung und Unterstützung, um ihnen eine Begleitung des Sterbenden wie auch

ein angemessenes Abschiednehmen zu ermöglichen. Die besonderen Bedürfnisse junger Menschen sind dabei zu beachten. Jeder gelungene Abschied hilft Angehörigen bei der Trauerbewältigung und macht Ihnen Mut für einen offenen Umgang mit Fragen des Sterbens.

Angehörige, die als Betreuer eingesetzt sind, benötigen zudem Beratung und Unterstützung bei der Erarbeitung von stellvertretenden Entscheidungen für den Sterbenden zu Therapien am Lebensende, sofern wirksame Verfügungen dazu nicht vorliegen. Von großer Bedeutung ist dabei die ethische Fallbesprechung, die unter Einbeziehung aller Berufsgruppen stattfindet, jedoch für sehr viele Angehörige eine hohe Belastung darstellt. In der AWOcura wurde ein Gesprächsleitfaden entwickelt, den die Angehörigen mit der Einladung erhalten und der es ihnen ermöglicht, sich vorzubereiten und mit dem Sterbeprozess des zu Pflegenden in Ruhe auseinanderzusetzen.

Eine angemessene Abschiedskultur beinhaltet auch die Trauerbegleitung der Hinterbliebenen sowie Abschieds- und Erinnerungsrituale, die die Wünsche des Verstorbenen und seiner Angehörigen beachten. Einmal im Jahr richtet die AWOcura eine Feier aus und gedenkt gemeinsam mit den Angehörigen der Verstorbenen. Dabei entstanden in den Jahren 2012 bis 2014 das »Steinprojekt«, das »Schmetterlingsprojekt« und das »Herzprojekt«. In jeder Einrichtung gibt es Trauer- und Abschiedsorte, teilweise auch im Außengelände. Ein Wasserlauf birgt als Trostgeber Steine, die mit dem Namen der Verstorbenen versehen sind. Angehörige, Bekannte und Nahestehende haben jederzeit die Möglichkeit an diesen Ort zu kommen, um zu trauern und sich des Verstorbenen zu erinnern.

Die allgemeine palliative Versorgung ist Bestandteil der alltäglichen Pflegearbeit in den Einrichtungen und Diensten, ebenso wie die enge Zusammenarbeit mit Ärzten, ambulanten Hospizdiensten sowie mit den spezialisierten Diensten und Einrichtungen im regionalen Hospiz- und Palliativnetzwerk.

Der Bedarf an spezieller Palliativversorgung stellt sich vor allem in plötzlich auftretenden Krisen des Pflegebedürftigen dar, auf die zu reagieren ist. Eine Verlegung in Spezialabteilungen (während der Sterbephase) widerspricht dabei dem Anspruch Pflegebedürftiger

auf ein Sterben in gewohnter Umgebung. In der Praxis geschieht es häufig noch, dass trotz Patientenverfügung und eindeutigem Willen Einweisungen durch den Notarzt vorgenommen werden. In Duisburg ist eine Zusammenarbeit zwischen dem Leitenden Notarzt, der Gesundheitskonferenz der Stadt und der AWOcura entstanden, mit dem Ziel, gemeinsame Standards für solche Situationen zu erarbeiten.

Ausblick

Obwohl das Engagement seitens der Führungskräfte und der Mitarbeitenden sowie aller Kooperationspartner im Netzwerk groß ist, stoßen die personellen Ressourcen, mit den schwerstkranken und sterbende Menschen im vollen Umfang bedarfsgerecht zu versorgen und zu begleiten sind, an Grenzen. Auch für die Unterstützung der Angehörigen ist eine bessere Personalausstattung von Nöten.

Die Veränderung von Rahmenbedingungen, finanzieller wie gesetzlicher Art, ist dringend erforderlich, die aktuell verabschiedete Pflegereform ist hier nur ein erster Schritt. Weitere sind notwendig – neben der angekündigten zweiten Reformstufe mit der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes ist vor allem die Finanzierung der Behandlungspflege in den Pflegeheimen neu zu regeln.

Eine erfreuliche Entwicklung stellen die Unterstützung des Ausbaus und der Weiterentwicklung der Palliativ- und Hospizversorgung sowie der Transfer in die Regelversorgung durch das Bundesministerium für Gesundheit dar. Das vom Ministerium eingerichtete Forum »Palliativ- und Hospizversorgung in Deutschland« ist Bestandteil der Charta zur Betreuung Schwerstkranker und Sterbender. Im Rahmen einer nationalen Strategie sollen konkrete Umsetzungspläne konzipiert werden. In Arbeitsgruppen werden unter Beteiligung von Expertinnen und Experten (auch der AWOcura), Vorschläge für eine klare Zuordnung von Verantwortlichkeiten, für die Festsetzung von realistischen Finanzierungsmöglichkeiten sowie konkrete Zeitpläne erarbeitet. Damit ist die Hoffnung auf eine perspektivische Verbesserung der Rahmenbedingungen bei der Gestaltung einer würdevollen Sterbe- und Abschiedskultur in der Altenpflege verbunden. ■