



Umsorgt und versorgt – Ethik am Lebensende

_Tagungsdokumentation «Palliative Care»

Inhalt

1.	Die Würde des Einzelnen erhalten – Kurzimpuls von Susanne Kränzle	3
2.	Die Macht der Zurückhaltung – Kurzimpuls von Andreas Heller	4
3.	Entwurf einer besseren Zukunft – Impressionen aus der Zukunftswerkstatt	5
4.	So sorgt die Zentralschweiz in zwölf Jahren – Ergebnisse der Zukunftswerkstatt	6
5.	Die Sorgeskultur im Jahr 2030 – Zusammenfassung der Ergebnisse	8
6.	Die Referenten	10



Kurzimpuls von Susanne Kränzle

Die Würde des Einzelnen erhalten

Wo stirbt es sich am besten? Dieser Frage ging Susanne Kränzle, Leiterin des Hospizes Esslingen, in einem kurzen Referat nach. Die Antwort ist gar nicht so einfach: Alle Orte haben ihre Vor- und Nachteile.

Die meisten Menschen möchten zuhause sterben. Hier fühlen sie sich wohl, haben Privatsphäre und können in ihrem gewohnten Umfeld bleiben. Doch auch die eigenen vier Wände haben ihre Nachteile, wie Susanne Kränzle, Leiterin des Hospizes Esslingen, in ihrem Kurzimpuls an der Fachtagung Palliative Care der Caritas Luzern ausführte: «Manche fühlen sich als Last der Angehörigen, ausserdem müssen sie immer wieder warten, bis Fachpersonen vor Ort sind. Das kann zu Ängsten führen.»

Auf der anderen Seite steht das Betagtenheim, wo Pflege und Versorgung gewährleistet sind. Doch hier fehlt den Pflegenden oft das wertvolle Gut «Zeit». Susanne Kränzle sieht deshalb eine Herausforderung darin, dass die Würde der Menschen erhalten bleiben kann. In der verstärkten Zusammenarbeit mit ehrenamtlichen Sterbebegleiterinnen und -begleitern erkennt sie eine grosse Chance. Eben gerade weil die Freiwilligen einfach da sind – ohne ständig auf die Uhr schauen zu müssen.

Der Fokus liegt auf dem Sterben

Als weitere mögliche Orte zum Sterben zählte Susanne Kränzle das Spital und das Hospiz auf. Ersteres steht bei den meisten Menschen am Schluss auf der Liste, oder wie Kränzle es zusammenfasste: «Niemand will im Spital sterben – die

meisten tun's trotzdem.» Sie kritisiert, dass der Tod im Spital als Krankheit behandelt wird, die nach bestimmten Kriterien behandelt werden muss.

Dieses medikalisierte, professionalisierte Sterben sei keine Lösung. Hospize, die Susanne Kränzle als langjährige Leiterin bestens kennt, haben eine luxuriöse Personalsituation und individuelle Tagesabläufe bei jedoch sehr herausfordernden Krankheits- und Sterbesituationen. «Der Fokus liegt auf dem Sterben», erzählt Susanne Kränzle, «es geht um die Würde und Selbstbestimmung des Einzelnen.» Aber auch hier ist das Sterben nicht automatisch einfach.

Im Anschluss griff Susanne Kränzle wichtige ethische Fragen am Lebensende auf: Soll man am Sterbebett die Wahrheit sagen? Wann ist der Zeitpunkt für das Beenden der Therapie? Wie lange erfolgen die Ernährungs- und Flüssigkeitszufuhr? Weil jede Situation und jeder Mensch unterschiedlich sind, verzichtete die Referentin auf pauschale Antworten. Sie plädierte dafür, die Perspektive des Sterbenden einzunehmen und sich nicht in Aktionismus oder überflüssiger Medikation zu verlieren. Wer schon einmal jemanden bis hin zum Tod begleitet hat, weiss um diese schwierigen letzten Entscheidungen.

Susanne Kränzle erklärte zum Abschluss die Motivation für die individuelle Begleitung: «Die grosse Verpflichtung ist, dass Menschen nur einmal sterben. Man kann es beim nächsten Mal nicht besser machen.»



Kurzimpuls von Andreas Heller

Die Macht der Zurückhaltung

In einem Kurzimpuls zum Thema Ethik am Lebensende diskutierte Andreas Heller ein Beispiel aus der Praxis mit einer kleinen Gruppe Freiwilliger. Dabei motivierte er zum Nicht-Wissen, Zurückstehen und Aushalten.

Alle sind sich einig, dass man sich am Lebensende ethisch verhalten soll. Doch was bedeutet das genau? Anstelle eines Monologes lud Andreas Heller an der Fachtagung Palliative Care der Caritas Luzern eine Gruppe von fünf Leuten ein, nach vorne zu kommen und vor den übrigen Teilnehmenden ein Praxisbeispiel zu diskutieren, das wie folgt lautete:

Eine Ehrenamtliche geht in ein Kölner Mietshaus, um eine 87-jährige sterbende Frau zu begleiten. Sie sagt: «Mein Mann weiss nicht, dass ich sterben muss und ich will es ihm nicht sagen. Das ist leichter für ihn.» Kurz bevor die Freiwillige das Haus verlässt, passt der Ehemann sie ab. Dieser sagt: «Ich weiss, meine Frau muss sterben, aber ich will ihr nicht die Hoffnung nehmen. Bitte reden Sie nicht mit ihr darüber.»

Nun ging Andreas Heller, Professor für Palliative Care und Organisationsethik an der Universität Graz, mit den vier Frauen und dem Mann Schritt für Schritt die Möglichkeiten der Ehrenamtlichen durch. Auffallend war, dass die meisten Menschen dem eigenen Bedürfnis nach Harmonie und Nähe nachgehen und versuchen würden, das Ehepaar ins Gespräch zu bringen. Andreas Heller betonte jedoch, dass es nicht an uns ist zu entscheiden, ob Kommunikation hier das Richtige

ist. Er hinterfragte, welche Gefühle die oder den Einzelnen zur jeweils individuellen Haltung führen können: «Was ist gut für wen?» Er kam zum Schluss: «Gut ist, wenn man verstanden wird.» Ohne schon mit Lösungen aufzuwarten, sollte die Begleitende die Gefühle dieser beiden Menschen bestätigen, anerkennen und wertschätzen.

Durch Zuspruch etwas in Bewegung setzen

Konkret könnte das in diesem Fall heissen: «Kann es sein, dass Sie Ihrer Frau die Hoffnung nicht nehmen wollen?» oder «Es berührt mich, dass Sie sich um Ihren Mann sorgen.» Andreas Heller sagte dazu: «Wir können darauf setzen, dass durch unseren Zuspruch etwas in Bewegung kommt.»

In der anschliessenden Diskussion im Plenum nahmen die Teilnehmenden die Essenz des Gesagten noch einmal auf. Jemand sagte: «Wir stülpen unsere Vorstellung von Harmonie über andere.» Von einer anderen Seite hiess es: «Ich muss nichts wissen – nur da sein.» Andreas Heller zeigte die Haltung der Menschen an der Fachtagung, die beruflich oder ehrenamtlich mit Sterbenden in Kontakt sind, mit einem Bild: «Ich bin zu Gast bei einem Fremden und möchte in Kontakt kommen.»

Indem man das Ganze in der Haltung von Nicht-Wissen und Offenheit angeht – ohne Bewertung und Ansprüche – gelingt es vielleicht, dem grossen Begriff «Ethik» am Lebensende ein Stück weit gerecht zu werden.



Impressionen aus der Zukunftswerkstatt

Entwurf einer besseren Zukunft

Die Teilnehmenden setzen sich in den zugeteilten Gruppen zusammen, anfangs eher zurückhaltend und ratlos. Die Menschen unterscheiden sich nicht nur in Alter oder Kleidung, auch der berufliche Hintergrund und die persönlichen Ansichten sind anders. Kein Wunder, müssen sie sich erst finden.

Doch bald sind die anfänglichen Schwierigkeiten verschwunden und die Diskussionen in vollem Gang. Es wird leidenschaftlich erzählt, einfühlsam geschwiegen, konzentriert gearbeitet. Manche lehnen sich vor beim Zuhören, nicken anerkennend oder lächeln; man spürt echte Teilnahme. Andere schauen über den Brillenrand hinweg, vielleicht auch über den Tellerrand da oben im Kopf.

Sind zwölf Jahre viel oder wenig, um etwas zu bewirken? Was ist die Rolle der Freiwilligen, der Medizin, der Gesellschaft? Wie werden wir wieder sozialer? Viele Gruppen kommen von persönlichen Erfahrungen hinein in ein ganzheitliches Denken.

Eine Gruppe lacht laut auf, als sie auf den Einsatz von Robotern zu sprechen kommt. Manche ernstesten Themen dürfen auch kurz humorvoll angesehen werden. Für einmal sind alle Experimente erlaubt, hier während dieser Stunde, während der die Teilnehmenden die Welt und das Zusammenleben der Menschen neu entwerfen dürfen.



Ergebnisse der Zukunftswerkstatt

So sorgt die Zentralschweiz in zwölf Jahren

«Wie sieht die Zentralschweiz im Jahr 2030 aus, was die Sorge um Menschen am Lebensende angeht?», war die Frage in der Zukunftswerkstatt der Fachtagung Palliative Care der Caritas Luzern. In Gruppen von fünf bis acht Leuten arbeiteten die Teilnehmenden anschliessend intensiv an einer Sorgeskultur, wie sie in Zukunft gelebt werden könnte.

Susanne Kränzle gratulierte den Teilnehmenden schon vor Beginn ihrer Arbeit und verriet: «Sie alle haben einen Award von der Weltgesundheitsorganisation gewonnen.» Schliesslich besteht in der Schweiz bereits ein hervorragendes Sorgesystem. Zu erarbeiten galt es nun, wie eine weiterführende Sorgeskultur in der Gesellschaft Einzug halten kann.

Die Ergebnisse waren überraschend, kreativ und vielfältig. Ein Teilnehmer trug die Gedanken der Gruppe in Gedichtform vor, mit ebenso poetischen wie realitätsnahen Zeilen: «Wir behandeln uns als Gäste, lassen andere Meinungen rein.»

Eine andere Gruppe stellte das Projekt «Füreinander – Miteinander» vor, ein Netzwerk für eine Sorgeskultur in der Zentralschweiz. Deren Ansatz war, das Geben und Nehmen in allen Lebenslagen zu fördern. Die Vertreterin der Gruppe sagte: «Man kann in allen Lebenslagen Hilfe brauchen, die Sterbegleitung gehört einfach dazu.» Die Gruppe sah auch eine Sorgezeit vor, in welcher jeder für einen bestimmten Zeit-

raum Fürsorgearbeit leistet und dafür vom Betrieb bezahlt werden soll.

Einen ähnlichen Ansatz verfolgte eine weitere Arbeitsgruppe, die allerdings etwas kleinräumiger dachte und die Sorgeskultur in nachbarschaftlichen Verbänden organisierte. «Es wäre eine Gesellschaft, die nicht mehr von der Ökonomie aus denkt», sagte die Teilnehmerin, «wir teilen miteinander, was es braucht.» Diese Gruppe forderte dafür ein Grundeinkommen.

Aus einem ganz anderen Blickwinkel beleuchtete eine eher technisch orientierte Gruppe das Thema, welche sogleich das «neue Gesundheitssystem Schweiz» vorstellte. Der Einzelne trägt einen Chip auf dem Handgelenk, der immer eine aktualisierte Version der Patientenverfügung enthält. Die Daten werden frei ausgetauscht und, ja, auch hier «steht immer der Mensch im Mittelpunkt.»

Gemäss den Ideen aus der Fachtagung sollen Tauschsysteme geschaffen werden, mit denen man unabhängig von Geld füreinander sorgen kann. Das Sterben soll einen festen Platz im Leben haben, wofür auch Freiraum – zum Beispiel eine Dispensation von der Arbeit für Angehörige – nötig ist. In den vorgestellten Ideen sind die Wege nah, die Kontakte untereinander stark und jede Arbeit wertvoll. Eine Teilnehmerin sagte: «Die Menschenwürde steht im Zentrum – nicht mehr so sehr das Projekt Ich und die Selbstoptimierung.» Palliative



Care gehe schliesslich alle etwas an, nicht bloss Fachkräfte und Freiwillige.

Referent Andreas Heller fasste zusammen: «Die Ergebnisse sind sehr facettenreich, aber doch einheitlich in dem Bild, dass das Leben jetzt, wie wir es heute führen, nicht zukunfts-tragend ist.» Er erinnerte daran, dass sich unsere Zukunft an niemanden delegieren lässt und die Bevölkerung deshalb selbst aktiv werden muss.

Susanne Kränzle bemerkte, dass sie einen Punkt so noch nie gehört habe: nämlich, die Kinder so früh in die Sorge einzu-beziehen. Verschiedene Gruppen hatten angeregt, die Sorge-kultur in die Schule zu integrieren oder Kinder durch Praktika aktiv daran teilhaben zu lassen.

Margret Fücksle, welche als Kursleiterin «Begleitung in der letzten Lebensphase» der Caritas Luzern durch die Tagung führte, fragte zum Abschluss, wie man diese Ideen, die voller Eifer gesät wurden, nun auch wachsen lassen könne. Viele nahmen sich ganz konkret die nächste Handlung vor:

«Ich besuche meinen krebskranken Nachbarn» oder «Ich werde von diesem Tag erzählen.» Manche Teilnehmenden werden in der Familie oder unter Freunden davon erzählen, andere an ihrer Arbeitsstelle.

Auch die Caritas Luzern geht einen Schritt weiter: Die zahl-reichen Ideen der 14 Gruppen werden an einem Podiums-gespräch am 29. Oktober mit Vertreterinnen und Vertretern aus Politik und den betroffenen Berufen diskutiert.



Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Sorgeskultur der Zentralschweiz im Jahr 2030

Thematisierung der letzten Lebensphase in der Öffentlichkeit

- Es hat sich ein Netzwerk Sorge-Kultur in der Zentralschweiz gebildet, Strukturen und Barrieren konnten abgebaut werden. Radio, Tele 1 sowie die Tageszeitungen berichten regelmässig über dessen Tätigkeiten.
- Es geht nicht mehr um Eigeninteressen der konkurrierenden Unternehmen, sondern es wird vernetzt, interdisziplinär und in ethnischer Vielfalt gemeinsam zum Wohl der Menschen gearbeitet.
- Sterbekultur und das Reden über das Sterben ist zur Selbstverständlichkeit geworden.
- Es wird öffentlich über Wert und Formen des (Zusammen-)Lebens diskutiert, auch von Politik und Kirchen.
- Politikerinnen und Politiker schauen sich Einrichtungen von innen an im Sinne von Seitenwechsel.

Umgang miteinander

- Betagte Menschen erfahren Würdigung, bleiben Teil der Gesellschaft, werden beteiligt und beteiligen sich an gesellschaftlicher Entwicklung.
- Man lernt die Nachbarn wiederkennen, ist im Austausch, ist aneinander interessiert, kann Hilfe anbieten und auch annehmen.
- Durch Palliative Care hat eine Rückbesinnung auf das Miteinander stattgefunden, es ist eine Sorgehaltung eingekehrt.
- Sorgearbeit ist anerkannt, auch Pflegepersonen werden gewürdigt.

Vorsorge

- Patientenverfügung und Vorsorgepapiere sind üblich, sie können als Chip am Handgelenk immer aktualisiert dabei sein.
- Es gibt keine unnötige, «notfallmässige» Spitaleinweisung mehr.

Wohnformen

- Es gibt Mehrgenerationenhäuser, WGs für Ältere.
- Heime sind Begegnungszentren für Dörfer und Quartiere.
- Wohnformen sind durchmischte – Alter, Ethnien, Wohnen-Arbeiten-Begegnen wie z. B. Vicino Luzern, Genossenschaft Wohnwerk Teigi und Industriestrasse Kriens und Luzern.

- Auf Quartieren liegt der Fokus, Quartiere ermöglichen leben und sterben.
- Studierende können durch Sorgearbeit Mieten begleichen.
- Quartiere haben Stützpunkte.
- Die Nahversorgung ist gewährleistet.
- Der gewünschte Sterbeort wird ermöglicht, da es entsprechende Angebote gibt bis zur 24-Stunden-Fachkraft.
- Es gibt in den Quartieren auch private, offene Mittagstische.

Finanzierung

- Das Grundeinkommen ist inzwischen eingeführt worden.
- Es gibt eine Gesundheitskasse.
- Ein minimales Grundeinkommen und ein beschränktes Maximaleinkommen ermöglichen Berufstätigen Freiwilligenarbeit.
- Es gibt ein Arbeitszeitmodell, das bei 50 bezahlten Wochenstunden 25 davon für Freiwilligenarbeit vorsieht.
- Die Pflege wird pauschal abgerechnet.

Unterstützung durch Angehörige

- Sterbebegleitzeit wurde eingeführt analog Mutterschaftsurlaub/Elternzeit und kann von Männern und Frauen genommen werden.

Freiwilligenarbeit

- Mindestens 1/3 der Freiwilligenarbeit wird inzwischen von Männern geleistet.
- Freiwilligenarbeit ist anerkannt – sie ist eine Ehre.
- Neue Formen der Freiwilligenarbeit: punktuell und zeitlich begrenzt möglich und hilfreich für die Karriere.
- Es ist üblich, im Laufe des Lebens 9-12 Monate Freiwilligenarbeit zu leisten.
- Freiwilligenarbeit ist zum Bedürfnis geworden.
- Individuelle Talente und Fähigkeiten werden entfaltet und anerkannt.

Fachpersonen

- Ärztliches Personal wird inzwischen generell auch palliativ ausgebildet.
- Es gibt Sterbekoordinatorinnen, Sterbecoaches, die dafür sorgen, dass alles und alle da sind am Lebensende.
- Es besteht Zusammenarbeit zwischen professionellen Institutionen wie Pro Senectute, Palliativstationen, Hospizen, Pro Juventute u. a. m.
- Die unterschiedlichen Richtungen der Medizin sind aufeinander zugegangen (Schulmedizin und Integrative Medizin) und ergänzen sich.
- Technik wird sinnvoll eingesetzt.
- Ärzte werden für Gespräche besser bezahlt als für Diagnostik.

Miteinander der Generationen

- Vertreter des Netzwerks Sorgeskultur halten Workshops «Fürsorg – Mitenand» an Schulen in unterschiedlichen Stufen, um über die Bedeutung, Notwendigkeit und Chancen sowie praktische Beispiele zu informieren.

Schöpfung

- Wir sind achtsam im Umgang mit der Natur und mit uns und anderen.
- Es gibt Gemeinschaftsgärten, auch zur Kontemplation.
- Tiere sind wichtig im Leben und im Sterben.

Zuletzt:

Unsere Regierung ist stolz auf das Zentralschweizer Modell, andere Kantone orientieren sich daran.

Prof. Dr. Andreas Heller



Andreas Heller ist derzeit Professor für Palliative Care und Organisationsethik an der Universität Graz. Fast drei Jahrzehnte entwickelte und leitete er Universitätslehrgänge zu Palliative Care und Organisationsethik und das internationale Doktorandinnenkolleg an der IFF. Er arbeitete in der inter- und transdisziplinären Forschung und Intervention an der Frage, wie Hospizarbeit und Palliative Care in Organisationen der Versorgung ambulant (Spitex), in Krankenhäusern und Langzeitpflegeeinrichtungen umgesetzt werden, bzw. wie diese sich neu an der Idee von Care am Lebensende ausrichten können.

Eine wichtige Erkenntnis besteht darin, dass sich am Lebensende elementare Erfahrungen des menschlichen Lebens verdichten und wie unter einem Vergrößerungsglas erkennen lassen. Wie in solchen Situationen fachliche und zivilgesellschaftliche Unterstützung aussehen kann, wie die Betroffenen selber Subjekte ihres Lebens und Sterbens bleiben bzw. werden können, erscheint als eine grosse humanitäre und demokratische Herausforderung. Deshalb arbeite Andreas Heller seit einigen Jahren verstärkt in Projekten, die die zivilgesellschaftliche Gesamtverantwortung für ein gutes Leben und Sterben für alle in den Blick nehmen und sich hier sorgend compathisch engagieren (caring community, compassionate cities).

Andreas Heller ist im Beirat verschiedener wissenschaftlicher Zeitschriften (spiritual care, Zeitschrift für medizinische Ethik, journal of palliative care) und Herausgeber der internationalen Zeitschrift Praxis Palliative Care.

Er ist u.a. Mitglied des Beirats des Deutschen Hospiz- und Palliativverbands, Schirmherr der bundesweiten und ältesten Hospizorganisation Omega und hat zahlreiche Bücher geschrieben.

Zuletzt von ihm erschienen sind:

Reimer Gronemeyer, Andreas Heller
In Ruhe sterben: Was wir uns wünschen und die moderne Medizin nicht leisten kann
München 3. Aufl. 2018.

Andreas Heller, Patrick Schuchter
Sorgekunst. Mutbüchlein für das Lebensende
Esslingen 2. korr. Aufl. 2018.

Patrick Schuchter, Michaela Fink, Reimer Gronemeyer
Die Kunst der Begleitung. Was die Gesellschaft von der ehrenamtlichen Hospizarbeit lernen kann
Esslingen 2018.

Birgit Heller, Andreas Heller
Spiritualität und Spiritual Care
Bern, 2. verb. und erw. Aufl. 2018.

Kontakt: Andreas.Heller@uni-graz.at

Referentin

Susanne Kränzle MAS



Susanne Kränzle ist Pflegefachfrau seit 1991. Seit 1994 ist sie in der stationären und ambulanten Hospizarbeit engagiert. 14 Jahre war sie in einem stationären Hospiz tätig, davon sieben Jahre als Pflegedienstleitung.

Danach war sie die verantwortliche Palliativpflegefachkraft in einem ambulanten Hospizdienst, der überwiegend Menschen in Pflegeeinrichtungen begleitet. Hier war neben der Qualifizierung Ehrenamtlicher einer ihrer Schwerpunkte, das Personal in den Einrichtungen für die Situation sterbender Menschen und ihrer Angehörigen zu sensibilisieren und in Palliative Care fortzubilden.

Bei Andreas Heller hat Susanne Kränzle den Masterlehrgang Palliative Care und Organisationsethik absolviert. Seit 2012 leitet sie das Hospiz Esslingen (Deutschland) mit seiner ambulanten und stationären Hospizarbeit sowie einem Trauer- und einem Bildungsbereich.

In dieser Funktion und als ehrenamtliche Vorsitzende des Hospiz- und Palliativverbandes Baden-Württemberg setzt sie sich dafür ein, dass Sorgearbeit, wie sie in Hospizen gelebt wird, in weitere Bereiche der Sorge und auch in die Verantwortung der Gesellschaft übertragen werden kann. Dafür vernetzt sie unterschiedlichste Akteure miteinander.

Susanne Kränzle ist Mitherausgeberin des Fachbuches «Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung» (6. Auflage, Springer 2018) und Autorin zahlreicher Fachartikel zu unterschiedlichsten Themen im Hospiz- und Palliativbereich. Sie ist als Dozentin, Vortragende und Trainerin für Palliative Care tätig.

Kontakt: s.kraenzle@hospiz-esslingen.de



Das nehmen die Teilnehmenden aus der Fachtagung mit:

- «Rückbesinnung auf einen für- und umsorgenden Umgang miteinander.»
- «Die eigenen Vorstellungen und Erfahrungen dürfen nicht auf andere überstülpt werden.»
- «Ich bin für meine Zukunft verantwortlich und muss selbst aktiv werden.»
- «Die künftige Sorgeskultur wirkt gegen die Überzeugung: <Ich muss es alleine schaffen!> Das Gegenmodell: 'Wir füreinander'. Nicht erst, wenn es nicht mehr geht.»
- «Sterbezeit ist Lebenszeit.»

Weitere Informationen

www.caritas-luzern.ch/sterbebegleitung

CARITAS Luzern

Begleitung in der letzten Lebensphase

Brünigstrasse 25

6002 Luzern

Telefon 041 368 55 04

Fax 041 368 51 01

E-Mail begleitung@caritas-luzern.ch

Web www.caritas-luzern.ch

