

Das Ende im Blick – Zwischenbilanz der Initiative „Hospizarbeit und Palliative Care“ in den Altenhilfe-Einrichtungen der bayerischen Diakonie 12. Juni 2007 München

Sehr verehrte Frau Regionalbischöfin Breit-Kessler!
Sehr geehrter Herr Präsident Dr. Markert!
Meine sehr verehrten Damen und Herren!
Liebe Kolleginnen und Kollegen!

Lassen Sie mich mit Woody Allen beginnen:

„Ich denke viel an die Zukunft, weil dies der Ort ist, wo ich den Rest meines Lebens zubringen werde.“

Genau dieser Ort, die verbleibende Zukunft unsere Bewohner und Patienten, beschäftigt uns in der Altenhilfe. Für uns und für sie ist dieser Ort zunächst im Kleid der Gegenwart greifbar - stets geprägt durch das Wissen, dass er überschaubar, schmal und begrenzt geworden ist. Der Ort Zukunft schrumpft und verschmilzt fast vollständig mit dem Ort Gegenwart. Daher heißen viele unserer Projekte in der Hospizszenen auch „Leben bis zuletzt“ oder ähnlich. Das jetzige Leben und das Zuletzt rücken nahe zusammen.

Ich werde Ihnen in diesem Vortrag die zentralen Erkenntnisse schildern, die ich in knapp zwei Jahren der Beratung und Analyse von Altenhilfeeinrichtungen in der bayerischen Diakonie gewonnen habe. Zuvor werde ich ein paar Grundsätze und Definitionen klarstellen, denn inzwischen herrscht Vielfalt in der Begriffswahl rund um die Themen Palliative Care und Implementierung. Den Schluss werden ein Fazit und einige Anregungen bilden. Ziel soll es sein, am heutigen Tag aus dieser Zwischenbilanz heraus Impulse für den Fortgang der Initiative zu gewinnen, die wohl spätestens 2009 auslaufen wird.

(I)

Doch zu Beginn will ich ein Ergebnis schon vorwegnehmen, um den Ton zu intonieren, der meine Arbeit in diesem Feld zunehmend durchdringt:

Ich bin überzeugt, dass die meisten Fragen, Probleme und Schwierigkeiten in diesem Arbeitsfeld nicht rein technischer Natur sind. Es sind auch nicht Fragen der Haltung, die gerade in der Diakonie rund um unser Thema mustergültig ist, wie Vergleiche mit anderen Trägern zeigen.

Es sind auch nicht Fragen der Organisation, die mir überall beweglicher zu sein scheint, als dies Außenstehende von Kirche und Diakonie oft annehmen.

Nein, es sind Fragen der Kommunikation und der Beziehungsaufnahme zwischen unterschiedlichen Generationen. Ich verstehe zunehmend, warum Marina Kojer, eine Koryphäe auf dem Gebiet der palliativen Geriatrie, immer wieder ihre Kurzfassung einer Definition anbietet: „Palliative Care ist Kommunikation“. Ich denke, die Kommunikation rund um dieses Thema ist so kritisch, weil die pflegenden und betreuenden Menschen oft noch mitten im Leben stehen, sich aber denen zuwenden, die ihr Lebensende mehr oder weniger deutlich vor Augen haben. Hier treffen zwei Einstellungen und Gefühlswelten aufeinander, die viel mehr Wirkungen – auch unbewusst! – zeitigen, als wir zunächst erahnen.

In pointierter Form beschreibt das Alte Testament diese gegensätzlichen Standorte:

„Oh Tod, wie bitter bist du, wenn an dich gedenket ein Mensch, der gute Tage und genug hat, und ohne Sorge lebt und dem es wohl geht in allen Dingen und der noch essen mag! Oh Tod, wie wohl tust du dem Dürftigen, der da schwach und alt ist, der in allen Sorgen steckt und nichts Besseres zu hoffen noch zu erwarten hat!“

Jesus Sirach 41,1-4.

Natürlich sehnen nicht alle hochbetagten Menschen den Tod herbei – aber viele fühlen sich ihm nahe, beschäftigen sich oder liebäugeln gar mit ihm.

Und natürlich sind nicht alle jüngeren Pflegekräfte oder Begleiterinnen mittleren Alters immer nur sorgenfrei und lebensfroh zukunfts offen. Aber eben doch sehr viele. Es begegnen sich unterschiedliche Lebensorte. Dieser Graben ist in der Kommunikation wahrzunehmen, auszuloten, ernst zu nehmen und schließlich zu überbrücken. Darum geht es mindestens ebenso, wie um die Trias von Fachkenntnis, Haltung und Organisation, die uns in der Implementierung von Palliativbetreuung beschäftigt.

(II)

Wenn ich von der „Implementierung von Palliativbetreuung in Einrichtungen der Altenhilfe“ spreche, habe ich ein paar Vorentscheidungen getroffen. Dies muss klargestellt werden, denn seit der Eröffnung des *St. Christopher Hospice* im Jahr 1967 sind 40 Jahre vergangen. Vier Jahrzehnte einer rasanten Entwicklung dessen, was wir heute unter dem Begriffspaar „Hospiz / Palliative Care“ nicht mehr eindeutig fassen können.

Ich war vergangene Woche auf dem Europäischen Palliativkongress in Budapest. Mir ist aufgefallen, dass zunehmend Projekte zur Geschichte der Hospizbewegung initiiert oder im fortgeschrittenen Stadium schon mit Ergebnissen präsentiert werden. Die Hospizbewegung kommt in die Jahre. Zwangsläufig gab es daher auch zwei Veranstaltungen, die sich mit den Begriffen und Paradigmen dieser Arbeit befassen: *„Was meinen wir heute, wenn wir von >hospice and palliative care> sprechen?“*. Klar ist, dass die Pioniere unbefangen und vielleicht unsystematisch ihre Idee entwickeln konnten. Cicely Saunders soll sehr undogmatisch die Begriffe „hospice care“ und „palliative care“ synonym verwendet haben. Viele tun dies bis heute. Auch ich – aber nicht unbefangen sondern konzeptionell-bewusst. Dazu gleich mehr. Es kam frühzeitig zu einer Schwierigkeit, als die kanadische Szene, die eine wichtige Rolle in der Entwicklung der Palliativmedizin spielt, den Begriff „hospice“ nicht einfach ins Französische übertragen konnte, weil er dort etwas anderes meint.

So blieb man bei „palliative care“ und die „hospice care“ rückte in den Hintergrund. Diese Trennung spielte unserer deutschen Entwicklung in die Hand, die eine zweigeteilte ist: Die eher aus dem bürgerlichen Engagement entstammende Hospizbewegung, die das ambulante Hospiz als Schwerpunkt

bedient und die Szene der Palliativmedizin und Palliativpflege, die zunächst in der Institution und Wissenschaft Fuß fasste, also an Kliniken mit einer Palliativstation oder über stationäre Hospize. In anderen Ländern, dies habe ich in Budapest gelernt, gibt es inzwischen auch solche Parallelentwicklungen, wenngleich nicht in dieser krassen Form wie bei uns. Länder mit einer jüngeren Entwicklung – z.B. in Osteuropa oder Afrika - wenden die Begriffe und Ansätze wieder enger verzahnt an.

Ausgangspunkt bleibt aber immer das Paradigma, welches hinter den Ansätzen und Formen von Betreuung steht. Und dies hat sich nie groß verändert. Daher führt uns z.B. die Definition der Weltgesundheitsbehörde nicht weit vom Weg ab, den 40 Jahre früher die Pioniere beschritten haben:

„Palliativmedizin dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, Einschätzen und tadellose Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Natur.“ (WHO 2002)

Die daraus abgeleiteten Prinzipien, Haltungen und Routinen lassen sich wie folgt zusammenfassen und finden sich überall dort, wo „palliativ gedacht“ wird:

- Eine radikale Patienten- und Bewohnerorientierung
- Ein ganzheitliches „total pain“ - Konzept als Grundlage eines „total care“ - Versorgungskonzeptes
- Eine umfassende Schmerzerfassung, Schmerztherapie und Symptomkontrolle auf Grundlage des umfassenden Verständnisses von „total pain“
- Eine kontinuierlich umfassende interprofessionelle Betreuung (medizinisch-pflegerisch, psycho-sozial, spirituell) auf Grundlage des umfassenden Verständnisses von „total care“
- Die Unterstützung der Bewohner bzw. Patienten sowie ihrer Angehörigen und Zugehörigen durch ein interdisziplinäres und interprofessionelles Team
- Die Einbindung von Ehrenamtlichen bzw. bürgerlichem Engagement als „fünfte Profession“
- Die Integration von Trauerarbeit in das Versorgungskonzept

„Hospiz“ kann also Verschiedenes bedeuten:

Ein Haus bzw. ein Ort	Eine Idee	Ein Typus von Pflege und Versorgung	
Ein Bündel von Dienstleistungen rund um Sterbende und Schwerstkranke			Eine Philosophie von Pflege und Betreuung
	Ein Team von Sorgenden aller Berufe und Professionen		
Eine Gemeinschaft rund um das Thema Tod		Eine Wohlfahrtsdienstleistung	

Immer aber steht dahinter ein Paradigma, ein Set aus Haltungen, Fähigkeiten und Organisationsansprüchen, welches sich im Laufe der Jahrzehnte erstaunlich wenig verändert hat.

Wenn wir nun von „Implementierung von Palliativbetreuung“ sprechen, gehen wir genau von diesem Paradigma aus. Wir übersetzen „care“ dabei nicht mit „Pflege“, weil der englische Begriff weit mehr impliziert. Wir sprechen von palliativer „Versorgung“ oder „Betreuung“, um die Bandbreite des Konzeptes deutlich zu machen. Warum wir nicht einfach von Sterbegleitung sprechen, begründe ich noch. Bei der Implementierung in der Altenhilfe orientieren wir uns zunächst an Fragerastern, die diesen „palliative Blick“ ermöglichen. Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz* hat solch ein Instrument im Jahr 2006 speziell für Altenpflegeheime veröffentlicht und uns damit eine Hilfe an die Hand gegeben. Damit können wir bei der Analyse einer Einrichtung deren Routine und Kultur unter dem Paradigma des Palliative Care erfassen und zugleich diesen Blick

interaktiv einüben. Die Fragen kommen zunächst im Gewand eines Rasters oder einer Checkliste einher, entpuppen sich dann aber als die zu einem Blickwinkel geronnenen Erfahrungen aus der Umsetzung der Hospizidee in Heimen. Dies allein war ein spannender Prozess in den letzten Jahren, der einen eigenen Vortrag füllen würde. Hier soll genügen, dass wir aus der Arbeit in und mit den Heimen bestimmte Fragen identifiziert haben, die mit der Grundidee des Palliative Care kompatibel sind. Sie dienen dazu, die Palliativ- oder Hospizkompetenz einer Einrichtung zu sehen. Einige dieser Fragen und Blickwinkel, die ja nur den Schlüsselsituationen rum um das Sterben im Heim entstammen, werden Sie in diesem Zwischenbericht kennen lernen.

(III)

Wir gehen davon aus, dass das Sterben und der Tod in der Altenhilfe näher rücken. Die Tendenzen gehen in Richtung eines häufigeren, komplexeren und anspruchsvolleren Sterbens bei einer kürzeren und pflegeintensiveren Verweildauer der häufig multimorbiden und verwirrten Bewohner. Die Verweildauer wird in manchen Bereichen bei Neuzugängen statistisch mit unter 6 Monaten erfasst. Die Sterberaten in der stationären Altenpflege steigen. Gestorben ist im Heim schon immer worden. Aber nicht so intensiv und so häufig. Das ist einer der Gründe, warum die gute alte Sterbebegleitung durch die engagiert Diakonisse nicht vergleichbar ist mit dem, was heute als „end-of-life-care“ in der Altenhilfe zu leisten ist. Dabei stehen die Lebensqualität, die Würde und die Autonomie der Bewohner oft auf dem Spiel. Das ist kein böser Wille. Es ist Teil einer massiven Abwehrbewegung der Gesellschaft gegen Alter, Gebrechlichkeit und Tod. Gerade habe ich in Budapest in einem Vortrag gelernt, dass in England die Zahl der DNR-Einträge in Altenheimen - also der Verweis in der Dokumentation, dass hier keine Wiederbelebung gewünscht ist – die ohne Beteiligung des Betroffenen gemacht wurden, zunimmt. Das ist beängstigend und schließt nahtlos an die europäische Debatte um die aktive Sterbehilfe an. Dabei ist nicht das Recht auf den Verzicht auf Wiederbelebung das Problem. Viel zu oft wird Menschen heute ihr „sterben dürfen in Würde“ genommen. Das Problem ist die Nichtbeteiligung der Betroffenen. Hier sind Palliative Care und Ethik im Sinne von Kommunikation die gebotene Antwort.

Es mangelt europaweit an guter Palliativversorgung für Hochbetagte und für Menschen in Altenhilfeeinrichtungen. Zwar haben wir eine ordentlich entwickelte Palliativ- und Hospizszenen, aber die kommt noch viel zu wenigen denen zugute, die es brauchen: Den alten und ältesten, den Menschen in Pflegeheimen, den hochaltrigen Patienten. In der Diskussion spricht man hier lapidar vom „lack of choices“. Sie haben keine Wahl. Von der Schmerzmittelversorgung bis zum Pflegeschlüssel mangelt es bei uns an diesem Punkt. Wer einmal einen Vortrag von Stein Husebö gehört hat, weiß warum manche Menschen zunächst furchtbar gern möglichst alt werden, es dann aber nicht sein wollen. Auch hier scheint die Implementierung von Palliativkultur in der Altenpflege eine angemessene Antwort.

Die Zahlen zu den Sterbeorten sind generell noch schlecht erfasst, scheinen aber überall in Mitteleuropa ähnlich zu sein:

-> gut 50 % aller Menschen sterben im Krankenhaus – Tendenz eher fallend

-> rund 20 % sterben zu Hause – Tendenz eher gleich bleibend

-> gut 20 % sterben in Pflegeeinrichtungen – Tendenz eher steigend

-> ca. 4-5% sterben woanders (incl. Hospiz/Palliativstation) – Tendenz eher konstant
Interessant war letzte Woche für mich, dass die Palliativszene die alten Menschen vor allem deshalb wahrnimmt, weil auch Krebspatienten zunehmend älter werden. Die Konzentration des Hospizgedankens auf bestimmte Krankheitsbilder ist nach wie vor dominant. Daher ist unser Ansatz der Implementierung von Palliativversorgung von Anfang an eine Herausforderung für beide Seiten gewesen: Für die Szene der Altenhilfe und für die Hospizszene.

Lassen Sie mich nun konkreter auf meine Erfahrung in Bayern eingehen. Dabei ist zu bedenken, dass wir mit dem Thema nicht erst beginnen, weil wir schon seit gut sieben Jahren Erfahrungen mit der Implementierung sammeln. Pioniere wie Christel Orth vom *Christophorus Hospizverein* oder Martin Alsheimer haben wegweisend sehr früh diesen palliative Blick auf die Heime angewandt und Modelle der Implementierung entwickelt. Diese Spuren habe ich bei meinen Besuchen gefunden und bin auf Einrichtungen gestoßen, denen das Thema nicht fremd war. Daher kann ich auch jetzt schon das Gesamtfazit vorwegnehmen: In der Bayerischen Diakonie sind wir „palliativ gut aufgestellt“. Das werde ich nachher ausführen – es sei hier aber schon mal gesagt!

(IV)

Namen und Einrichtungen werde ich heute nicht nennen, da ich sicher manches übersehen habe und keinem Unrecht tun will. Ich beziehe mich im Folgenden aber auf etwa 165 Einrichtungen der Diakonie in Bayern.

Diese Zahl ergibt sich aus 56 beratenen Heimen (zusätzlich wurde der Ist-Stand bei 15 Häusern der Neuendettelsauer Diakonie im Rahmen einer Projektwerkstatt erhoben), 74 beratenen Pflegediensten (einige im Verbund, so dass tatsächlich 45 Beratungen stattfanden), 20 Einrichtungen, die ich aus der eigenen Projektbegleitung oder aus der Szene kenne. An den Beratungs- und Analyseworkshops nahmen ca 550 Personen teil. Nach eigenen Aussagen waren diese TeilnehmerInnen unterschiedlich repräsentativ. Etwa 2/3 allerdings gehen davon aus, dass „die meisten im Haus“ ähnlich denken.

Konkret durch Maßnahmen unserer Initiative habe ich etwa 80 Einrichtungen aus der bayerischen Diakonie noch näher kennen gelernt:

36 Einrichtungen nehmen an derzeit laufenden Projektwerkstätten teil (etwa 1/4 Pflegedienste) und knapp 20 Einrichtungen haben an den Trainingsseminaren zur Patientenverfügung teilgenommen. Ca. 30 Einrichtungen werden bis Ende Juli an den beiden Trainingsseminaren zur Ethikberatung teilgenommen haben. In 11 Einrichtungen begleite ich die Implementierung selbst.

Die Einrichtungen sind unterschiedlich groß. Das reicht vom 180-Betten-Haus und den Pflegedienst, der 500 Patienten betreut bis zur Diakoniestation mit 25 Patienten bei 4 Mitarbeiterinnen.

Korrelationen zwischen der Größe und einzelnen Themen habe ich nicht ausgewertet, da sie mir vernachlässigbar scheinen. Auch das religiöse Umfeld (z.B. protestantisches Stammland versus Diaspora) scheint wenig Einfluss auf die Haltung und auf den Konkurrenzdruck zu haben. Ich habe Diakoniestationen ohne jede Konkurrenz gefunden und solche mit sehr vielen Mitbewerbern auf dem Markt (auch in fränkische Kernland).

Übereinstimmend haben aber 98% der Einrichtungen die o.g. Tendenzen der Veränderung im Klientel bestätigt. Davon gibt es nur wenige Ausnahmen. Vielleicht sind dies die viel zitierten „Inseln der Seligen“.

Die Rate der Sterbefälle pro Jahr liegt in den Heimen zwischen 25% und über 50%, die Tendenz geht im Schnitt gegen 30% und scheint zu steigen. Es gibt dabei kaum

ein Stadt-Land-Gefälle. Neu ist unser Thema häufig in der stationären Tages- oder Kurzzeitpflege. Hier treffen unterschiedlich vorbereitete Mitarbeiter aufeinander, da Gäste heute oft eher spät oder sehr krank in die Kurzzeitpflege kommen. Sie versterben dann dort, was früher für dieses Setting kaum im Blick war.

Bei den Pflegediensten ist der „Sterbefall“ schwer abzugrenzen. Wenn aber ein Patient länger betreut wurde und dann nur zum Sterben ins Krankenhaus oder Heim verlegt wurde, haben wir dies als Sterbefall gewertet. Die Rate pro Jahr schwankt hier zwischen 10% und 25% - selten mehr. Die Tendenz geht gegen 20%. Was die Situation rund um das Thema „Tod/Sterben/end-of-life-care“ angeht, ist sie in der ambulanten Versorgung generell komplexer und divergenter, als in den Heimen. Dies hängt auch damit zusammen, dass es in der ambulanten Pflege eben nicht nur immer um alte Menschen geht sondern häufig auch um jüngere Sterbende. Hier unterscheidet sich die palliative Frage von der in der stationären Altenhilfe.

Auffällig ist, dass immer noch wenig zusammengearbeitet wird. Ich habe Heime besucht, die arbeiten enger mit der Nachbarschaftshilfe oder dem Hospizdienst zusammen, als mit der örtlichen Diakoniestation, die nur 50 Meter entfernt ihren Sitz hat. Kooperationen innerhalb der Diakonie sind manchmal ein heißes Eisen. Für die Zukunft von Palliativversorgung können wir auf Vernetzung aber nicht verzichten. Sie ist dem Paradigma des Palliative Care inhärent!

Die Rolle der Gesundheitsreform 2007 ist für unseren Prozess ambivalent. Die Änderungen im SGB V haben wir herbeigesehnt. Wer mich kennt, weiß wie sehr ich hier für eine Rolle der Heime als Leistungserbringer eintrete. Aber diese „Lockungen des Geldes“ haben auch dazu geführt, dass Einrichtungen nur noch fragen, was „zu tun“ sei, um an Gelder zu kommen. Und das, obwohl noch gar keine Rahmenvereinbarungen zur „spezialisierten Palliativversorgung“ feststehen. Hier gibt es gegenwärtig mehr Gerüchte und Wunschdenken, als Realitäten. Daher mag eine solche äußerliche Motivation ein Anstoss sein, sie reicht aber nicht aus. Implementierung von Palliativbetreuung ist Organisationsentwicklung! Dazu braucht es eine Motivation von innen heraus, wie sie z.B. das Motiv darstellt, dem sich verändernde Klientel gerecht werden zu wollen. Somit gab es in den letzten beiden Jahren Wellenbewegungen bei der Anfrage nach Beratungen: Zunächst kamen eher vom Thema motivierte Einrichtungen; dann ab Herbst 2006 eine zunehmend vom SGB V - Thema her motivierte Gruppe; und dann die, die sich anfangs weniger interessiert hatten, weil sie schon weit sind und nun doch (intern motiviert!) über Details oder das Konzept nachdenken wollen.

(V)

Was habe ich auf den Reisen und bei den Besuchen erfahren? Welche Erkenntnisse kann ich nach ca. 16.000 gefahrenen Kilometern zusammenfassen? Welche Themen, Fragen, Routinen und Bedürfnisse zeigen sich, wenn der palliative Blick angelegt wird?

Zunächst muss festgehalten werden: Unglaublich, was in unseren Häusern und ambulanten pflegerischen Diensten schon alles geschieht! Oft wunderbare kreative Dinge! Eine Entdeckung wurde am Ende eines solchen Tages oft wiederholt: *„Wir tun schon viel und die Haltung stimmt. Dies darf auch gewürdigt werden. Wir haben es nur noch nie so benannt oder erwähnt.“* Diese Erkenntnis hat mich gefreut, denn ich hatte dies schon vorher vermutet und immer wieder von Kollegen

erfahren: Diakonie und Caritas müssen sich bei diesem Thema nicht verstecken! Offensichtlich hat die christliche Grundeinstellung eines Trägers hier eben doch einen Einfluss. Es ist ein Schatz, den wir in der Diakonie haben.

Nach meinen Analysen in Bayern würde ich heute sagen:

Einige Einrichtungen sind sehr weit. 1/3 der Häuser mit ausreichender Palliativkultur bzw. der Sicherheit, dass es ist, wie es ein soll, habe ich gefunden. Ein weiteres Drittel ist gut auf dem Weg oder im Begriff seine Routine palliative zu verstehen. Ein letztes Drittel bezeichnet sich nach unseren Gesprächen selbst als „reif für die Implementierung“. Die Aufgabe sehen sie alle.

Etwas anders sieht es bei den Pflegediensten aus. Hier gibt es eine Art „Achse des Guten“ in Westmittelfranken. Mir kommt fast das „Lob der kleinen Dorfstation“ über die Lippen: „Sterben zuhause in Würde“ wird dort nicht selten zufrieden gelebt. Ich bin überzeugt, 10 – 15% unsere Dienste brauchen Palliative Care nicht. Für den Rest stehen unterschiedliche Aufgaben an. Das kann von der bloßen Vernetzung mit Anderen bis zur kompletten Implementierung von Palliative Care reichen. Die Frage hängt vom Bedarf und vom Ziel ab. Manche brauchen wenig Palliative Care – andere sind schnurstracks auf dem Weg, aus ihrem Pflegedienst einen Palliativpflegedienst machen zu wollen. Hier habe ich stets zum Kontakt mit der lokalen Szene, zur realistischen Einschätzung der Möglichkeiten und zur Verbundarbeit geraten. Oft auch zum Abwarten. Gelohnt hat sich die Beratung aber in jedem Fall, weil das Thema in der Einrichtung dadurch sorgfältig besprochen wurde und weil wir einen immer klareren Blick für die Situation und Bedarfe gewonnen haben.

(VI)

Lassen Sie mich nun einige Themen ansprechen, die – ausgelöst durch das Frageraster – immer wieder diskutiert wurden:

Länger diskutiert wurde oft, welche Rolle das Leitbild einer Einrichtung spielt, welchen Sinn es macht, wie bekannt es ist und in wie weit nicht ein konkretes Papier – etwa selbst erarbeitete *Leitgedanken zur Sterbegleitung* - in der Einrichtung sinnvoll und nützlich wäre. Zwingend sind sie nicht, aber oft werden die eigenen Routinen nicht benannt und sind eher Zufall und verstreut als Folge eines Konzeptes. Die Stärke von "Leitgedanken" wird noch nicht gesehen und zu viel wird an ein "Leitbild" delegiert, was dieses nicht leisten kann. Das hängt vielleicht mit einem generellen Mangel an partizipativen Strukturen zusammen. Diakonie ist traditionell eine gute und wertegebundene aber eben doch eine paternalistisch - hierarchische Organisation mit entsprechender Institutionskultur. Hier ist die Implementierung von Palliative Care eine organisationsentwickelnde Dienstleistung an der Kultur der Institution - und eine Herausforderung mit entsprechenden Abwehrmechanismen und Widerständen. Daher fand ich oft einzelne Maßnahmen und Routinen gut entwickelt und eher Zurückhaltung bei Fragen einer gemeinsame Konzeptarbeit. Ich habe aber stets dazu ermutigt.

Das Thema Hausärzte war dominant. Allerdings habe ich in den letzten Jahren eine leichte Veränderung wahrgenommen. Etwa 1/4 der jüngst beratenen Einrichtungen ist inzwischen zufrieden und bekommt, was sie wollen. Der Rückgriff auf (Haus)Ärzte mit „palliativem Blick und Verständnis“ oder gar einer palliativmedizinischen Zusatzweiterbildung, bleibt aber insgesamt ein

Problemfeld. Manche Ärzte pflegen den Dialog, also das Sprechen über Behandlungsziele mit den Betroffenen und der Pflege. Wenn überhaupt, sind die Hausärzte verlässlichere Gesprächspartner, als die Krankenhausärzte oder die Notärzte. Zwar hat sich auch die Situation rund um die kritischen Themen „PEG“ und „Krankenhauseinweisung“ etwas entspannt und die Kommunikation verbessert, aber befriedigend ist sie nicht. Die Heime haben darauf wenig Einfluss. Mager scheint noch die generelle BTM-Versorgung, also die medizinische Schmerz- und Symptomkontrolle.

In diesem Kontext wurde immer wieder die große Rechtsunsicherheit sichtbar. Hier wäre mehr Fachwissen und Sicherheit in den Häusern ein Vorteil. Und es steht hier auch eine Haltung zur Debatte: Das Bedürfnis nach Führung und Leitung mancher alter Menschen ist genauso ernst zu nehmen, wie die Achtung ihrer Autonomie. In der Erkundung ihrer Wünsche und Bedürfnisse ist daher ernst zu nehmen, dass lenkende Fürsorge auch am Lebensende eine adäquate Haltung sein kann. Dies entbindet uns nicht von der Aufgabe, diese Menschen genau wahrzunehmen. Die mit der Organisationsethik gekoppelten Fragen sind hierbei Anfragen an die Kultur einer Einrichtung:

Gibt es eine Fehlerkultur? Gibt es eine allgemeine Dialogkultur? Existiert eine Gesprächskultur?

Eng damit ist eine andere Erkenntnis verbunden: Es ist schwer, ein bewusstes oder gewolltes Sterben zuzulassen. Gerade hier brauchen die Betreuenden genauso viel Unterstützung und Aufarbeitung, wie die Angehörigen der Betroffenen. Ich sehe es als Anzeichen hoher palliativ-ethischer Sensibilität, wenn diese Situationen eintreffen dürfen und zugelassen werden. Dies nimmt allerdings nichts von ihrer Schwere. Ich verwies wiederholt auf Begleitmaßnahmen (von ethischen Fallbesprechungen bis Supervision), die sich in solchen Situationen bewährt haben.

Dominant war auch das Thema Mitarbeiterpflege. Sie sind stets Beteiligte und nicht selten Betroffene i.w.S. Was kann für sie getan werden? Wie werden sie in ihrer Trauer und ihrem Engagement unterstützt und gewürdigt? Hier traf ich manchmal eine gute Gesprächskultur, aber oft die Verlagerung in die Eigeninitiative und ins Informelle. Dann wird das Thema oder ein Konflikt personalisiert. Dies kann belasten. Nicht beschädigt wird dadurch – zu meiner Überraschung – die hohe Motivation vieler Mitarbeiter, sich mit dem Thema zu befassen und sich ihm zu stellen. Dafür sind aber Hilfen nötig, Dies haben wir z.B. an der Frage nach der Einführung neuer oder junger Mitarbeiterinnen in die Sterbegleitung diskutiert. Angefangen vom Einstellungsgespräch bis zur Supervision ist dieses Thema zunehmend präsent in unseren Einrichtungen.

Entlastend wird zukünftig ein weiter gefasstes Verständnis von Palliativ Care sein. Ich habe dies vorhin ausführlich beschrieben. Es geht um einen Blickwinkel, um ein „Netzwerk der Begleitung“ im Kopf, welches dann im Idealfall auch real geknüpft wird. Das Einüben dieses Blickwinkels ist unerlässlich. Der enge Blick auf "Sterbegleitung = stundenlang am Bett sitzen" sorgt manchmal dafür, dass Überlastung gespürt oder antizipiert und die Aufgabe als "unmöglich" von vornherein abgetan wird. *„Das können wir doch gar nicht schaffen in der Pflege“*

ist der Standardsatz. Hier war die Bestätigung wichtig: „*Das sollt Ihr auch gar nicht!*“ Karin Wilkening hat dazu klar formuliert: Palliativbetreuung im Pflegeheim heißt nicht „mehr“ sondern „anders“. An dieser Stelle können viele der Einrichtungen anknüpfen und Entlastung durch Einstellungsänderung erreichen. Ich habe immer wieder gehört, dass Pflegekräfte eben viel Freizeit in einzelne Begleitungen investieren, abends länger bleiben oder gar als Hospizhelfer an freien Tagen ehrenamtlich auf ihrer eigenen Station arbeiten. Dies ist gefährlich und das spüren die Mitarbeiter auch. Der „gute Wille“ und das „große weite Herz“ (Paul Sporcken) sind wunderbar, aber burn out winkt am Wegesrand.

Daher haben wir die Möglichkeiten für Vernetzung, Lastenverteilung, Prioritätenverschiebung und Mitarbeiterpflege diskutiert. Gerade die Häuser, die schon sehr lange und sorgfältig palliativkompetent arbeiten, haben in den Beratungen eher auf dieses Thema fokussiert. „Unsere Bewohner sind spirituell gut versorgt, woher bekommen wir eigentlich Seelsorge?“ Solche Fragen haben mich im Grunde gefreut, wenngleich ich den Mangel bedauere. Wichtig war mir, diese Fragen nicht an die Mitarbeitenden zurückzugeben, sondern ggf. auch als Strukturfragen zu markieren.

Die Situation rund um Rituale in der Altenpflege ist sehr ermutigend. Auch in der Erinnerungskultur ist viel entstanden oder war immer schon Praxis. Die Beteiligung von Pfarrern bei Aussegnungen oder Gedenkfeiern ist nicht mehr die Regel, bei den hauseigenen oder neueren Erinnerungsformen sogar selten. Seelsorge bleibt generell unberechenbar. Ich hörte sehr guten Beispielen von Begleitung einer Einrichtung durch Geistliche und Seelsorger. Häufiger aber wurde die Frage nach der geistlichen Begleitung von Menschen am Lebensende eher so beantwortet: "schwierig bis sporadisch". Dabei wurde mir oft berichtet, dass es nicht an mangelnder Kommunikation liegt. Pfarrer haben einfach keine Zeit. Und wenn diese Erfahrung häufiger gemacht wird, dann fallen auch die Anfragen weg.

Die Einbeziehung von Angehörigen und Mitbewohnern in das Abschiednehmen oder in die Sterbebegleitung wird sehr häufig praktiziert. Das ist eine gute Tradition. Sie ist zentral für palliatives Handeln.

Die Wünsche von Betroffenen und Familien werden sehr unterschiedlich intensiv abgeholt, was aber eher an der Fähigkeit liegt, als an der Haltung. Das hat mit beiden Seiten zu tun, wohl aber mehr mit den Mitarbeiter und deren Gesprächsfähigkeit. Hier wäre die Stärke unserer eigentlich mehr sozialpsychologischen Ausrichtung (gegenüber dem eher medizinisch ausgerichteten Krankenhaus) einzubringen. Dennoch passiert hier in jüngster Zeit sehr viel. Vom Aufnahmegespräch über die Biografiearbeit bis zur Dokumentation sind die Lebensendfragen derzeit überall in der Diskussion.

Erstaunlich wenig spielen kulturelle Fragen eine Rolle. Vereinzelt wurde dies als Thema benannt (auf Seiten der Mitarbeiter ebenso wie auf Seiten der Bewohner und Patienten), aber die Sicherheit überwiegt hier. Vielleicht ist unsere Kultur in der Diakonie hier noch eher homogen.

Die Kontakte zur Hospizbewegung sind höchst unterschiedlich ausgeprägt. Kontakt ist meist da. 1/3 der Einrichtungen pflegt ihn auch enger – z.B. über gemeinsame Fortbildungen oder Einzelpersonen. Aber konkrete Begleitungen von Bewohnern

durch Hospizhelfer passieren noch zu selten. Kooperationsverträge oder eigene Hospizgruppen im Haus sind rar und erst an einigen Orten im Blick
Hier liegt eine Ressource und ein Paradigma palliativ-hospizlichen Denkens brach. Die „Scheu im Kontakt“ (etwa 1/4 der Einrichtungen berichtet davon) oder gar das Scheitern der Zusammenarbeit sind übrigens häufiger auf Seiten der Hospizvereine zu verantworten. Hier hat die Szene noch viel zu lernen, wenngleich auch in den Heimen manches Vorurteil besteht. Klar ist aber, dass es gute Beispiele gibt. Von ihnen werden wir lernen können. Der Kontakt zur Palliativ- und Hospizszene in den großen Städten ist ganz gut und manche Palliativstationen entlassen jetzt auch Patienten in ein Heim, was sie bis vor kurzem sehr ungern getan haben. Dies markiere ich als ein Qualitätsmerkmal einiger Einrichtungen.

Nachhaltigkeit ist generell noch selten ein Thema! "Was wir haben, haben wir eben - weiß Gott, wie es dazu kam - und werden es schon behalten." Da mag in der Tat was dran sein, denn wo wenig zu implementieren ist, muss um das Vorhanden auch nicht gefürchtet werden. Generell aber wird dies ein Thema der nächsten Jahre sein.

Die Öffentlichkeitsarbeit rund um das Tabu-Thema Tod und rund um das Angebot von Palliativbetreuung ist sehr unterschiedlich. Etwa 1/6 der Einrichtungen hat das Thema z.B. explizit in seiner Außendarstellung oder Werbung benannt. Etwa 1/4 hat es immerhin in seinem Leitbild, in Pflegegrundsätzen oder in sonstigen Verlautbarungen benannt. Nicht selten wird in diesen Fällen die Realität dem Anspruch nicht gerecht, so dass auch hier der Mangel an partizipativen Strukturen auffällt: Wer formuliert diese Leitworte eigentlich für wen und wie werden sie dann gelebt? Zwei Dutzend Einrichtungen habe ich getroffen, die sehr konkret und realitätsnah ihre Begleitung am Lebensende benennen und anbieten. In diesem Bereich geschieht gegenwärtig viel, was mich freut. Die Menschen sollen wissen, worauf wir und einstellen und worauf sie bei uns hoffen dürfen.

Die Workshops in den Einrichtungen dienten der Analyse und der Beratung. Die Beratung war oft schon Fortbildung. Schwierig war immer wieder, den Projektgedanken („*was müssen wir jetzt schon wieder tun?*“) zunächst aus dem Blick zu nehmen und eher den "palliativen Blick" einzuüben. Mit diesem auf die Einrichtung geblickt, zeigt sich dann manchmal der Bedarf nach einem Projekt (das waren bislang wohl ca. 50-60 Einrichtungen) oder eben nur der Bedarf an Einzelfällen oder an einem Maßnahmenbündel ohne Projekt oder an einer expliziten nachholenden Konzeptarbeit ohne weiteres Projekt oder eben an gar nichts. Einen Vorteil im Bereich der Palliativkultur sehe ich generell bei Einrichtungen, die mehrere Versorgungsangebote kombinieren oder deren Versorgungskontexte eng zusammenarbeiten. Altenhilfeverbände oder Träger mit mehreren Einrichtungen scheinen im Vorteil zu sein, was die Implementierung von Palliativkultur angeht. Daher immer wieder mein Rat zur Kooperation – wenigstens auf diesem Gebiet. Ansonsten waren meine häufigsten Empfehlungen:

- Palliativ Care Fachpflegekräfte ausbilden lassen (i.d.R. 2 pro Einrichtung)

- Konzeptarbeit

- Selbstvertrauen im Umgang mit den Ärzten

- Kommunikation einüben

- ggf. Projektwerkstatt oder Einzelmaßnahmen

Nicht empfohlen und ganz selten diskutiert wurde die Möglichkeit, innerhalb einer

Einrichtung palliative Settings (etwa eine kleine Hospizstation) einzurichten. Dies widerspricht dem Grundgedanken von Implementierung und ist strukturell schwierig.

(VII)

Ich komme zum Schlussteil. Was ist mein Fazit? Was erwartet uns und worauf sollten wir hinwirken?

Es gilt, die Chancen des Palliative Care Konzeptes zu nutzen! Es geht um nicht mehr und nicht weniger als um Organisationsentwicklung in der Diakonie. Dies ist ein ekklesiologisches Thema. Es geht um die „Konkretion des Diakonischen“ (Andreas Heller), die eben nicht allein an Personen festgemacht werden kann. Und es geht um Organisationsethik. „Lebenserhaltung“ ist mehr als ein moralisches Mäntelchen. Unter Abwehr des Rufes nach aktiver Sterbehilfe gilt es, die Balance zwischen Fürsorgeauftrag und Autonomiegebot zu halten. Und dies um der Menschen willen: Hilfe im Leben bis zuletzt. Dabei verbessern wir den Ruf der Altenheime und erweisen somit der Gesellschaft einen Dienst, der weit über das Refundierbare hinausgeht. Er berührt unsere Urauftrag, das Evangelium zu predigen indem wir es leben. Stellvertretend bearbeiten wir in unseren Institutionen zentrale Widersprüche für die Gesellschaft:

Gesundheit – Gebrechlichkeit
jung – alt
autonom bleiben - hilfsbedürftig sein
Leben - Tod

Wir tun dies gern und gut. Gerade in der Diakonie in Bayern. Wir tun dies, weil es Notwendig ist im tiefsten Sinn des Wortes. Meine vielen Begegnungen haben mir dies gezeigt.

Aber wir leiten daraus auch Forderungen ab. Forderungen an uns selbst und an andere.

„Man kann nicht die Hospizidee auf den Tisch bringen“ hat eine Afrikanerin in Budepest gesagt. Mitarbeiter müssen essen. Übertrage auf uns: Heime müssen rentabel und für Mitarbeitende attraktiv arbeiten können. Palliativversorgung ist zu refundieren. Die Rahmenbedingungen in der Pflege sind zu verbessern. Die Zukunft ruft: Heime brauchen Palliativversorgung als Teil ihrer Identität und Routine! Dies meint mehr als Sterbebegleitung im klassischen Sinn. Dieser Begriff stammt aus einer Zeit anderer Herausforderungen. Daher habe ich entschieden, mich des umfassenden Begriffs mit dem Bedeutungsspektrum des Palliative Care zu bedienen. Nicht alle Heime brauchen täglich die „spezialisierte“ Palliativversorgung. Aber sie brauchen sie immer wieder und sie müssen sie leisten können und nur im Extremfall auf auslagernde und konsiliarische Vernetzung angewiesen sein. Daher sind Mittel für Palliativversorgung politisch zu erkämpfen.

Forschung und Fortbildung rund um dieses Thema sind zu intensivieren. Die Pflege muss sich dabei ihren Platz noch erkämpfen. Ich bewundere Länder wie England oder Norwegen, wo Pflege ein akademisches Fach ist. Dort hat sie Einfluss. Umgekehrt werden Altenheime dann auch von Forschung und Lehre wahrgenommen und entdeckt. Dies fehlt uns, um den „lack of choices“ für die Ältesten und Gebrechlichsten der Gesellschaft zu überwinden.

Dazu gehört aber auch, dass wir in unserer eigenen Ausbildung das Thema forcieren. Mir scheint die Rolle, die das Lebensende in der Altenpflegeausbildung spielt, völlig ungenügend und der Zukunft nicht angemessen. Im Rahmen der Initiative haben wir das Thema aufgegriffen. Eine wichtige Forderung aus der Implementierung an die externen Palliative Care Weiterbildung ist, die Patientenzentrierung durch die Mitarbeiterzentrierung zu ergänzen. Pflegekräfte, die eine Palliative Care Weiterbildung absolviert haben, berichten immer wieder, dass sie zwar den Blick auf den Patienten eingeübt und als Haltung verinnerlicht haben, ihrer eigenen Belange und Bedürfnisse in diesen Kursen aber nur am Rande eine Rolle spielen

Wir sollten noch mutiger sein, das Thema beim Namen zu nennen. „Über den Tod sprechen – das ist so schwer.“ Diesen Satz habe ich oft gehört. Er stimmt. Aber was heißt das? Dass wir es lassen? Es geht um die Bereitschaft, Begleitung einzuüben. Ein zutiefst pastoralpsychologisches Thema. Es ist kein Zufall, dass die Anfänge der Ausbildung in Sterbebegleitung in Deutschland der frühen 70er Jahren in der Klinischen Seelsorgeausbildung liegen. Wer anderes als Kirche und Diakonie könnte die Elemente „Kommunikation“ und „seelsorgerliche Begleitung“ so ideal verbinden? Lassen Sie uns, angeregt durch die palliative Aufgabe, unsere kommunikative Kompetenz in diesem Feld zurückgewinnen!

Zu dieser Kompetenz muss auch die Bereitschaft und Fähigkeit zur gelebten Ethik, zur Ethikberatung und zur Organisationsethik gehören. Hier habe ich bei meinen Gesprächen zu viele Unsicherheiten und viel Bedarf gespürt. Hier liegen nächste Schritte vor uns, auch für solche Einrichtungen, die in der Implementierung schon vorangeschritten sind. Dr. Bickhardt wird heute Nachmittag dazu mehr ausführen. Die Initiative hat sich auf dieses Thema eingestellt.

Mehr noch würde ich gern die Kirchen einbinden und die Seelsorge vor Ort einladen. Auch dazu haben wir in der Initiative eine Veranstaltung vorgesehen. Die Altenheimseelsorge in Bayern ist im Aufwind, aber noch völlig unzureichend. Hier droht echter Landverlust. Noch lebt und stirbt eine Generation in unseren Heimen, die auf religiöse Sprachen reagiert. Wer aber ist übermorgen in der Lage, die spirituellen Bedürfnisse am Lebensende wahrzunehmen, wie es die WHO fordert? Wer wir das sein, wenn die Altenheime aus dem Blick der Gemeinden geraten? Da habe ich große Sorge und bin dankbar für die Bemühungen der Altenheimseelsorge in Bayern und der Projektstelle der Landeskirche am IZP in Großhadern, wo Pfr. Dr. Roser forscht lehrt und seelsorgerlich tätig ist. Mit ihm werden wir den Kontakt noch suchen. Generell gilt: Unsere Heime und Pflegedienste warten dringend auf kirchliche Zuwendung.

Wenn noch Zeit ist, sei mir ein kurzer Exkurs gestattet:

Die EKD hat 2006 ein Zukunftspapier veröffentlicht: *Kirche der Freiheit – Perspektiven für die Evangelische Kirche im 21. Jahrhundert*. In diesem Papier mit 110 Seiten kommt der Wortstamm „Seelsorge/seelsorgerlich“ 13x vor; das Wort „Trauer“ 3x – allerdings auf einer Seite; das Wort „Tod“ 1x und der Wortstamm „sterben“ gar nicht. Kein Kommentar!

Mein sehr verehrten Damen und Herren, ich bin am Ende.

Ich freu mich, dass wir in Deutschland auf einem guten Weg sind und dass wir in Bayern in der Diakonie so gut auf den von mir so getauften „palliativen Blick“ ansprechbar sind. Wir haben keinen Grund zur Klage. Wir haben inneren und äußeren Reichtum in unserem Land. Ich war Anfang der Pfingstferien in Kiew und habe mir am Rande einiger Gespräche auch über die Altenheimsituation dort erzählen lassen. Man lebt dort mit einer Fachkraftquote von 100%. Jede Pflegekraft ist examiniert. Allerdings bei einem Pflegeschlüssel von 1:30. Die Zustände sind horrend und für uns unvorstellbar. Lassen wir uns also auch durch manche nötige Forderung nicht von unserem Potential und unser Ausgangslage abbringen. Wenn wir in der Altenhilfe arbeiten, arbeiten wir an unserer eigenen Zukunft. Und dies sollte Ansporn genug sein. Ich danke für Ihre Aufmerksamkeit!