

# **Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg**

**Fakultät Soziale Arbeit und Pflege  
Studiendepartment Pflege und Management**

*Studiengang Pflege*

**Thema:  
„Hospizkultur im Pflegeheim. Bestandsaufnahme und  
Empfehlungen zur Weiterentwicklung“**

*Diplomarbeit*

Tag der Abgabe: 27.06.2008

Vorgelegt von: Günter Davids

Betreuende Prüfende: Frau Prof. P. Weber  
Zweite Prüfende: Frau Prof. S. Busch

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Leitgedanke.....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Einleitung .....</b>	<b>3</b>
<b>3</b>	<b>Aufbau der Arbeit .....</b>	<b>5</b>
<b>4</b>	<b>Sterbe- und Abschiedskultur in geschichtlicher Perspektive.....</b>	<b>5</b>
4.1	Tod und Sterben in der Antike.....	6
4.2	Tod und Sterben vom Mittelalter bis zur Aufklärung.....	8
4.3	Sterben und Tod von der Romantik bis zur Neuzeit.....	10
4.4	Industrialisierung.....	11
4.5	Tod und Sterben vom Zweiten Weltkrieg bis zur Gegenwart.....	12
<b>5</b>	<b>Charakterisierung des Sterbens in heutiger Sicht.....</b>	<b>15</b>
5.1	Ethische Entscheidungen am Lebensende.....	20
5.2	Bedürfnisse Sterbender.....	21
5.3	Ansichten bezüglich eines angemessenen Umganges mit sterbenden Menschen.	24
5.3.1	Definition "Tod" in verschiedenen Disziplinen.....	24
5.3.2	Selbstverantwortung am Lebensende als zentrales Element.....	26
5.3.3	Holistischer Ansatz der Sterbebegleitung nach Weismann.....	26
5.3.4	"Gutes Sterben" in hospizlicher Sicht.....	27
5.4	Psychologische Aspekte des Sterbens und der Trauer.....	28
5.4.1	Sterbephasenmodell nach Kübler-Ross.....	28
5.4.2	Formen der Auseinandersetzung mit Sterben nach Kruse.....	30
5.5	Psychische Belastungen des Pflegepersonals durch Sterbebegleitungen.....	32
5.6	Vom Wesen des Abschieds und der Trauer.....	33
5.6.1	Trauerprozess nach Worden.....	33
5.6.2	Trauerphasen nach Kast.....	34
5.7	Trauer und Rituale.....	36
5.8	Bestattungswesen im Wandel.....	37
<b>6</b>	<b>Hospizbewegung.....</b>	<b>38</b>
6.1	Entwicklung der modernen Hospizbewegung.....	39
6.2	Kernelemente der Hospizarbeit.....	40
6.3	Hospizbewegung in Deutschland.....	42
6.4	Organisationsformen.....	45

<b>7</b>	<b>Geschichte der Heimpflege</b> .....	<b>47</b>
7.1	Institutionelle Rahmenbedingungen in Alten- und Pflegeheimen.....	49
7.2	Palliative Care und Sterbegleitungen in deutschen Pflegeheimen/ Auswirkungen der Hospizbewegung auf Pflegeheime.....	50
7.3	Kennzeichen typischer Sterbeverläufe im Heim.....	57
7.4	Bewohnerstruktur in stationären Pflegeeinrichtungen der Altenhilfe.....	58
7.5	Die Auguste Viktoria-Stiftung/ Darstellung der Einrichtung.....	59
<b>8</b>	<b>Methodenteil</b> .....	<b>62</b>
8.1	Aufbau des Fragebogens und Erläuterungen zu den Fragen.....	67
8.2	Bestimmung des Sollzustandes.....	71
8.3	Implementierungsprogramm zur Förderung einer Hospizkultur.....	105
8.4	Auswertung der Experteninterviews.....	107
8.5	Ermittelter Ist-Zustand.....	119
8.6	Abgleich Ist-Zustand mit Sollbestimmung.....	123
8.7	Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Hospizkultur in derAVS.....	127
<b>9</b>	<b>Schlussbetrachtung</b> .....	<b>135</b>
	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>139</b>
	<b>Verzeichnis der persönlichen Antwortschreiben</b> .....	<b>144</b>
	<b>Verzeichnis der verwendeten Internetadressen</b> .....	<b>144</b>
	<b>Abbildungsverzeichnis</b> .....	<b>146</b>
	<b>Anhangverzeichnis</b> .....	<b>146</b>
	<b>Erklärung</b> .....	<b>147</b>

## 1 Leitgedanke

*Wenn das Leben  
mühsam wird,  
weil die Kräfte nachlassen  
und das Heute  
immer wieder im Gestern versinkt.*

*Und wenn die Sehnsucht größer wird,  
der Weg möge ein Ende haben,  
dann möchte ich an einem Ort leben,  
an dem meine Verzagtheit und Unsicherheit  
ihren Platz haben.*

*Einen Ort wünsche ich mir,  
der mich geborgen hält,  
ohne mich festzuhalten,  
ausruhen und Kräfte sammeln kann,*

*für das letzte Wegstück.<sup>1</sup>*

## 2 Einleitung

In einer Gesellschaft, in der Leistung, Flexibilität und Stärke sehr wichtig sind, stellt das Sterben für viele Menschen immer noch ein Tabuthema dar. Seit den 70er Jahren ist verstärkt eine Auseinandersetzung über den medizinischen und sozialen Umgang mit sterbenden Menschen geführt worden. Zunehmende medizinisch-technische Möglichkeiten werfen Fragen nach der Würde und Selbstbestimmung von alten und kranken Menschen auf. Obgleich die überwiegende Mehrheit der Bevölkerung sich wünscht, zu Hause in vertrauter Umgebung zu sterben, versterben rund Zweidrittel in Institutionen des Gesundheitswesens. Umfragen belegen, dass sehr viele Menschen Angst vor Schmerzen, Einsamkeit, vor Verlust der persönlichen Würde und vor der „Apparatemedizin“ haben. Die Hospizbewegung und Palliativmedizin versuchen, Lösungen für die als problematisch empfundenen Merkmale des *modernen* Sterbens zu bieten. Sie haben sich in den letzten Jahren dynamisch entwickelt und eine bemerkenswerte Bedeutsamkeit erlangt. *Palliative Care* bedeutet die umfassende, aktive Fürsorge, Pflege und Begleitung für Menschen ab dem Zeitpunkt, da ihr Zustand nicht mehr auf eine heilungsorientierte Behandlung anspricht. Nicht die Heilung sondern die Begleitung wird in den Focus der Behandlung gestellt. Palliative Care bedeutet größtmögliche Aufmerksamkeit auf die Qualität der noch verbleibenden Lebenszeit zu legen.

Heute ist die unmittelbare Erfahrung mit Sterben und Tod, wenn man nicht etwa beruflich damit konfrontiert wird, durch die gestiegene Lebenserwartung, die modernen Möglichkeiten der Medizin

---

<sup>1</sup> aus: Heitkönig-Wilp, M., Leusing, W., Pohl, A., So nah wurdest Du mir..., Dialog-Verlag, Münster, 2001, S. 19

und die veränderten Familienstrukturen selten geworden. Pflegeheime sind für viele Menschen mit Tod und Sterben eng verknüpft. Die Krankenhäuser, so zeichnet es sich ab, werden sich allein aus Kostengründen weiter aus der Versorgung Sterbender bzw. unheilbar älterer Kranker zurückziehen. Alten- und Pflegeheime werden auch zukünftig, entgegen der aktuellen politischen Bestrebungen hin zum Paradigma „*ambulant vor stationär*“, in der Versorgung und Begleitung alter und pflegebedürftiger Menschen in unserer Gesellschaft eine maßgebliche Rolle spielen. Die sich abzeichnenden demografischen Wandlungen machen eine zunehmende Aufmerksamkeit notwendig. Nur in wenigen Altenpflegeeinrichtungen ist bisher eine Hospizkultur vorhanden.

Die Hospizbewegung hat das Ziel, den natürlichen Vorgang des Sterbens in das Leben zu integrieren. Als wichtigste Aufgabe steht dabei die Lebenshilfe in der letzten Zeit des Daseins im Vordergrund. Dabei soll der Tod weder aktiv herbeigeführt noch hinausgezögert werden. Zur Grundidee gehört, „die individuellen Bedürfnisse des Patienten zu erkennen und zu behandeln, aber auch die Bedürfnisse der An- und Zugehörigen, um das Leid zu mildern, anstatt eine Krankheit zu bekämpfen. Sterben sollte als eine Zeit gesehen werden, die sehr viele Möglichkeiten für Heilung und Wachstum bietet.“<sup>2</sup> Als Voraussetzung für ein menschenwürdiges Sterben wird die bestmögliche Behandlung belastender Krankheitssymptome, besonders Schmerzen, gezählt. Erst wenn diese Vorbedingungen erfüllt sind, entsteht Raum für einen gelingenden Abschluss der letzten Lebensphase, die in Bezug zum gesamten vorangegangenen Leben der betroffenen Person steht und somit über die bloße Bewältigung des Krankheitsleids hinausgeht.

Oft sind die Tage und Wochen vor dem Tod eines Menschen für alle Beteiligten mit großen Belastungen verbunden. Die Hospizarbeit bietet in dieser schwierigen Zeit Begleitung und Beistand an. „Palliative Care“ ist ein umfassendes, der Verbesserung oder zumindest Wahrung eines Mindestmaßes an Lebensqualität verpflichtetes Versorgungskonzept für schwerstkranke Menschen. Umfassend meint die Berücksichtigung körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Problemlagen der erkrankten Menschen und ihrer Angehörigen. Überall dort, wo der ganzheitliche Ansatz der Hospizbewegung wirksam wird, wächst die Bereitschaft, die Wünsche sterbender Menschen wahrzunehmen und ernst zu nehmen. In den letzten Jahren wird zunehmend der Bedarf an einer verbesserten Abschieds- und Sterbekultur in Einrichtungen der stationären Altenpflege erkannt. Die Qualität hängt auch mit den Strukturgegebenheiten zusammen. So ist es aus gesundheitspolitischen Gründen notwendig, dass eine angemessene Versorgung und damit verbundenen Praxis eines humanen, würdevollen Sterbens in diesen Einrichtungen entwickelt wird.

---

<sup>2</sup> Zit.: Saunders, C., in: Liebeskind, J. C., History of Pain Collection, unter Internet: [www.hospiz.org/cicely.htm](http://www.hospiz.org/cicely.htm) (Zugriff: 19.05.2008)

Aufgrund persönlicher Erfahrungen in der Pflege von sterbenden Menschen in einem Hamburger Hospiz und der daraus resultierenden intensiven Beschäftigung mit der Thematik habe ich mich dazu entschlossen, meine Diplomarbeit zum Thema „Hospizkultur im Pflegeheim“ zu schreiben. Das Ziel der Arbeit ist es, aufzuzeigen, welche Elemente einer hospizlichen Betreuung bereits in der untersuchten Einrichtung einbezogen werden und welche Aspekte von „Palliative Care“ noch in die Konzeption der Sterbebegleitung aufgenommen werden können zur Weiterentwicklung einer hospizlichen Sterbe- und Abschiedskultur. Es werden wesentliche Unterschiede zwischen Hospizen/ Palliativstationen und Alten- und Pflegeheimen aufgezeigt. Die Begriffe *Sterben* und *Trauer* werden von verschiedenen Seiten erörtert.

Zur Implementierung von Hospizkultur in Heimen gibt es bereits mehrere Best-Practice-Modelle, in denen eine hospizliche Sterbe- und Abschiedskultur integriert wurde (z. B. Bremer Heimstiftung, Diakonie Düsseldorf, Innere Mission München usw.). Auch in den rund 144 Hamburger Pflegeheimen gehören Krankheit, Sterben und Tod in die alltägliche Praxis. Der Senat hat 2006 ein Förderprogramm aufgelegt. Es ermöglichte den beteiligten Heimen durch Qualifizierungsmaßnahmen und Beratung, die Erfahrungen und Ansätze der Hospizarbeit und Palliativmedizin systematisch in ihre Arbeit zu integrieren.

An diesem Programm beteiligte sich auch die Auguste Viktoria-Stiftung, ein Alten- und Pflegeheim mit 95 Plätzen in Hamburg-Ottensen. Im Rahmen meiner Diplomarbeit im Studiengang Pflege (HAW) untersuchte ich die Ausbreitung der Hospizkultur in dieser Einrichtung anhand von elf Expertenbefragungen und gebe Empfehlungen zur Weiterentwicklung. Die Gestaltungsmöglichkeiten einer Sterbe- und Abschiedskultur sind in Einrichtungen von den ökonomischen, rechtlichen und organisatorischen Rahmenbedingungen abhängig. Knappe Ressourcen lassen es schwierig erscheinen, Qualitätsansprüche nach den Leitlinien von Palliative Care in die Praxis umzusetzen. Durch einen intensiven Entwicklungsprozess und viel Engagement wurden in den Alltag der Auguste Viktoria-Stiftung in den vergangenen Monaten in die Konzeption der Sterbebegleitung viele Aspekte einer hospizlichen Begleitung integriert. Nächste Schritte wären u. a. eine bessere Vernetzung nach Außen, um die Situation der Sterbenden weiter zu verbessern.

### **3 Aufbau der Arbeit**

In einer historischen Betrachtung zu den Einstellungen von Sterben und Tod und der veränderten Sterbe- und Abschiedskultur in der Moderne wird das Thema aus soziologischer Sicht hergeleitet. Die Einstellung zu Sterben und Tod hatte im Laufe der Geschichte viele Ausprägungen. In der

industrialisierten Welt wurden die Themen Tod und Sterben zunehmend mehr tabuisiert. Der Umgang mit sterbenden und trauernden Menschen wurde ab der 80er Jahre des 20. Jh. zunehmend kritisiert.

Zum Problemverständnis werden im nächsten Abschnitt psychologische Aspekte des Sterbens und der Trauer untersucht, um die Bedürfnisse Sterbender zu eruieren. Daraus folgend wird beleuchtet, was eine angemessene Sterbebegleitung beinhalten sollte und was die daraus resultierenden Bedarfe an die professionellen Begleiter und die Rahmenbedingungen einer Einrichtung beinhalten sollten.

Die vom Grunde her bürgerschaftlich initiierte Hospizbewegung hat das Thema Sterben wieder mehr in die Öffentlichkeit gerückt. Im Folgenden skizziere ich die Anfänge der modernen Hospizkultur, ausgehend in England, und erläutere die Anfänge und Kernelemente der Hospizbewegung in Deutschland und die Institutionalisierungsphase mit ihren Auswirkungen auf andere Sektoren des Gesundheitswesens. Im weiteren Verlauf der Arbeit werden die Merkmale der Institution Alten- und Pflegeheim beschrieben. Es werden wesentliche Unterschiede zu einem Hospiz benannt und die Veränderungen der Bewohnerstruktur aufgezeigt. Im folgenden Abschnitt wird sich der Auguste Viktoria-Stiftung zugewandt, und es werden ihre Strukturmerkmale dargestellt.

Im Methodenteil wird die Konstruktion der Fragen des Leitfadens erläutert, die literaturbasiert erstellt wurden, und die Wahl der Untersuchungsmethode der Experteninterviews begründet. Gestützt durch die elf leitfadengestützten Expertenbefragungen im Wirkungskreis der Auguste Viktoria-Stiftung mit unterschiedlichen Akteuren aus verschiedenen Bereichen, sowie Beobachtungen in den Wohnbereichen, Sichtung der Bewohnerdokumentation, der Management-Handbücher sowie des Leitbildes und der Öffentlichkeitsdarstellung wurde eine Ist-Analyse aufgezeigt, die darstellt, inwieweit bereits eine Hospizkultur implementiert wurde. Mit Bezug auf Fachliteratur zu „Palliative Care“ sowie „Implementierungshilfen zur Hospizkultur“ werden der Soll-Zustand bestimmt. In einem Abgleich von Ist-Zustand und Soll-Bestimmung werden Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Hospizkultur getroffen. Mit einem Ausblick wird die Arbeit abgeschlossen.

Der leichten Lesbarkeit willen wird in dieser Arbeit für Substantive, die Personen bezeichnen, nur das grammatikalische Maskulinum gewählt. Damit sind zugleich auch die betreffenden Frauen gemeint. Im Weiteren wird die Auguste Viktoria-Stiftung mit „AVS“ abgekürzt.

## **4 Sterbe- und Abschiedskultur in geschichtlicher Perspektive**

Seit jeher war für den Menschen die Einsicht, bald sterben zu müssen, ein unangenehmer Gedanke. Der Umgang mit Tod, Vergänglichkeit und Trauer hat sich im Laufe der gesellschaftlichen

Entwicklung stark geändert. „Wir sterben und trauern in der Weise, die uns unsere Kultur gelehrt hat. Trauer in ihren psychischen und sozialen Aspekten beinhaltet Reaktionen oder Vorgänge, die erlernt sind. Muster, nach denen wir sterben, werden hervorgebracht von Mustern, nach denen wir leben, und sie spiegeln diese wider.“<sup>3</sup> Einstellungen zu Tod und Sterben haben sich jedoch nicht schlagartig verändert, sondern waren über einen längeren Prozess hinweg sukzessiven Wandlungen unterworfen.

#### **4.1 Tod und Sterben in der Antike**

Seit Erfindung der Schrift ist bezeugt, wie z. B. in altägyptischen Texten zu lesen ist, dass sich die Menschen schon immer ein gutes Lebensende gewünscht haben. Im alten Ägypten kümmerten sich die Menschen schon zu Lebzeiten um Einzelheiten der eigenen Bestattung. „Die besonders sorgfältige Erhaltung des Leichnams (Mumifizierung), die Totentempel mit ihren reichen Ausstattungen, die ungeheuren Pyramiden für die Beisetzung der Könige – all das macht den Eindruck, als habe der gläubige Ägypter mehr an sein Leben nach dem Tod als an sein Leben auf der Erde gedacht.“<sup>4</sup>

In der Antike waren Institutionen, in denen Sterbebegleitung durchgeführt wurde, fremd. Es gab zwar entlang der Handelswege in griechisch geprägten Gebieten „*Kultstätten des Asklepios*“, des Gottes der Heilkunst, die sog. Asklepieien. Dort wurde aber vornehmlich versucht, durch Gebete und Opfer Heilung zu erlangen.<sup>5</sup> Für den antiken Arzt war es der Höhepunkt seiner Kunst und zugleich die schwerste Aufgabe, die Unheilbarkeit zu erkennen und damit das Ende seiner Kunst und Zuständigkeit zu bekennen. Dem antiken Arzt war es deswegen erlaubt, ja geboten, den Kranken am Sterbebett zu verlassen, wenn seine Kunst sich als vergebens erwies.<sup>6</sup>

Die Römer kannten sog. Valetudinarien, dies waren Legions-Lazarette, die auf Behandlung und hauptsächlich auf Heilung ausgerichtet waren.<sup>7</sup> Bereits im Antiken Rom versammelten sich die nahen Angehörigen um einem Sterbenden beizustehen. Es ist überliefert, dass der nächste Verwandte den Abschiedskuss gab; damit übernahm er symbolisch den Geist des Hinscheidenden. Zu den Trauer Ritualen gehörten auch damals schon eine rituelle Waschung, das Herrichten der Leiche sowie das Aufbahnen. Der Tote wurde durch lautes Wehklagen betrauert und bekam ein Geleit. Auch war es schon Brauch, eine Trauerrede zu halten. Dem Verstorbenen wurde im Antiken Rom eine Münze in

---

<sup>3</sup> Wittkowski zit. Moller, in: Wittkowski, J. (Hrsg.), *Sterben, Tod und Trauer*, Kohlhammer, Stuttgart, 2003, S.14

<sup>4</sup> Zit.: Blumenthal-Barby, K. (Hrsg.), *Betreuung Sterbender*, Verlag-Gesundheit, 4. Aufl., Berlin, 1991, S. 10

<sup>5</sup> Vgl.: Jetter, D., *Das europäische Hospital – von der Spätantike bis 1800*, Du Mont-Verlag, Köln, 1986, S. 20

<sup>6</sup> Vgl.: Hartmann, F., Kapitel: Grenzen ärztlichen Vermögens am Lebensende. In: Becker, U., Feldmann, K., Johansen, F. (Hrsg.), *Sterben und Tod in Europa*, Neukirchner Verlag, Neukirchen-Vluyn, 1998, S. 52

<sup>7</sup> Vgl.: Jetter, D., *Das europäische Hospital – von der Spätantike bis 1800*, Du Mont-Verlag, Köln, 1986, S. 28

den Mund gelegt, dies war als Fährgeld für die Überfahrt ins Reich der Toten gedacht.<sup>8</sup> Die Toten wurden weit außerhalb der Städte beigesetzt; damit sollte eine Rückkehr der Toten verhindert werden, weil man glaubte, dass sie Unheil, Krankheit und Tod brachten.

Der Hospizbegriff findet bereits im 4. Jh. nach Chr. Erwähnung und wird assoziiert mit Gastfreundschaft, Herberge und Großzügigkeit. Solche Hospize waren in weiten Teilen Europas bekannt und dienten als Herbergen für Pilger. Von oftmals gebildeten, heilkundigen Ordensleuten betrieben (z. B. Malteser und Johanniter) befanden sich diese Raststätten für erschöpfte, arme und kranke Menschen entlang großer Pilger- und Handelsstraßen, wo sich auch Sterbenden angenommen wurde.<sup>9</sup> Das Evangelium diente als Leitbild für die Aufnahme und für den Umgang mit Fremden in den Hospizen. „Erst das Christentum brachte diese neuartige Einrichtung hervor, und zwar weil die Nächstenliebe und das Erbarmen mit den Leiden des Armen und Kranken einen zentralen Platz im Leben dieser Glaubensgemeinschaft einnahmen.“<sup>10</sup> Der Tod wurde dort nicht bekämpft, sondern das Leiden mit zugewandter Pflege sowie mitmenschlichem und seelsorgerischem Beistand gelindert. Jedoch geschah diese aufopfernde Sterbebegleitung recht unorganisiert im Durcheinander von hilfebedürftigen Kranken, Obdachlosen, Mittellosen und Durchreisenden. Grabstätten wurden in der Nähe von Kirchen im Stadtkern errichtet.

## 4.2 Sterben und Tod vom Mittelalter bis zur Aufklärung

Sterben wurde von der Gesellschaft des frühen Mittelalters als ständiger Begleiter erfahren, stellte eine alltägliche Gefahr dar, war immer gegenwärtig und war somit integraler Bestandteil des irdischen Lebens. Sterben wurde allgemein nicht als „*individuelles*“ Sterben aufgefasst, sondern als ein sozialer Vorgang. Wie man an sog. Beinhäusern oder Massengräbern, wo die Knochen der Verstorbenen aufgeschichtet wurden, sehen kann, wurde der Tod als kollektives Schicksal angesehen, dem kein Mensch entgehen kann. Der Tod wurde als Teil des Daseins anerkannt, dies geschah in der Regel ohne Dramatik oder Furcht, sondern eher als Selbstverständlichkeit. Der Tod wurde nicht als Ende gesehen, sondern als ein Übergang. Der bedeutende Einfluss der Kirche spiegelt sich in Ritualen wie der letzten Ölung und der Sterbesakramente wider. Die Betreuung des Sterbenden und die Durchführung der Beerdigung zählten zu den Aufgaben der Familie.

Innerhalb des Mittelalters änderte sich die Sichtweise in Bezug auf den Tod. Der Mensch betrachtete sein Leben als seine persönliche Biografie. Der Tod wurde nun als das Ende eines Individuums gesehen und gefürchtet. Die Einbindung ins Kollektiv war nach wie vor sehr stark, jedoch hatte ein

<sup>8</sup> Vgl.: Sterben im Antiken-Rom, Text: Alltag im Antiken Rom: Der Tod in Rom, Internet: [www.meinebibliothek.de](http://www.meinebibliothek.de), (Zugriff 12.03.2008)

<sup>9</sup> Vgl.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C., Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer, 2006, S. 2

<sup>10</sup> Zit.: Jetter, D., Das europäische Hospital – von der Spätantike bis 1800, Du Mont-Verlag, Köln, 1986, S. 11

Individualisierungsprozess begonnen, der die Sorge um das eigene Seelenschicksal verstärkte. Die Individualisierung war mit der sozioökonomischen Entwicklung ab dem 12. Jh. verbunden (Aufblühen der Städte, größere Mobilität, stärkere berufliche Differenzierung und Gründung von Universitäten). Diese ideologischen Veränderungen können auch mit dem Machtkampf zwischen Kirche und weltlichen Herrschern assoziiert werden. Im 12. Jahrhundert nahm die Bedeutung der kirchlichen Lehre von der Spaltung des Jenseits in Himmel und Hölle zu. Ein Hinweis ist die ab dem 12. Jh. geforderte regelmäßige Beichte, welche die Kontrolle der Gläubigen durch die Kirche verstärkte.<sup>11</sup> Die Vorstellung von der Unsterblichkeit der Seele bekam eine zentrale Rolle. Dadurch erhielten Trauer- und Begräbnisrituale einen besonderen Wert.

Bedingt durch gravierende Hungersnöte, kriegerische Auseinandersetzungen und die großen Pestepidemien dezimierte sich die Bevölkerungszahl im frühen sowie im späten Mittelalter stark und die Menschen fürchteten sich vor dem Sterben ringsum. Kirchenvertreter und Bettelorden verstärkten die Angst, was z. B. auf Abbildungen von Totentanzszenen deutlich wird.<sup>12</sup> Menschen mit ansteckenden Krankheiten wurden außerhalb der Stadtmauern in sog. Siechenhäuser verbannt.

Die Menschen lebten tief religiös, der Glaube an Hölle und einen Durchgang durch das Fegefeuer war allgegenwärtig.<sup>13</sup>

Eine andere Form des Umgangs mit dem Tod wird aus der Zeit des 13./ 14. Jh. beschrieben, hier wurden die Friedhöfe zu öffentlichen Orten für Spiele, Begegnungen und Jahrmärkte.<sup>14</sup> In den Zeiten der Pest (um 1350) erscheint das Totengerippe mit der Sense als Symbol des Todes, der Tod gleichbedeutend mit Angst und Schrecken. Die Verstorbenen wurden meist weggeschafft ohne Zeremonien oder Anwendung irgendwelcher Rituale und in Massengräbern „entsorgt“.<sup>15</sup>

Klöster boten Hilfsbedürftigen in der sog. Klosterpforte Unterkunft, Verpflegung und Beistand. Hieraus entwickelten sich später die ersten Spitäler als selbstständige Einrichtungen. Wenn man so will, ist hier ein erster Ansatz zur Institutionalisierung der Sterbebegleitung zu sehen.

Seit dem 16. Jh. beginnt der unmittelbare Zeitpunkt des Todes seine relative Bedeutung einzubüßen. Der Tod gilt als unbezwingbar, obgleich die Menschheit dachte, die Natur „domestiziert“ zu haben. Trauerfälle wurden in der Regel recht kühl aufgenommen und mit christlicher Demut ertragen. Recht zweckmäßig und schnell wurden beim Verlust des Partners z. B. oftmals neue Lebensgemeinschaften eingegangen.<sup>16</sup> Durch den Priester und Ordensgründer der „Barmherzigen Schwestern“ Vinzenz von

<sup>11</sup> Vgl.: Hahn, A., Tod und Individualität, Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, Heft 31, 1979, S. 762 f

<sup>12</sup> Zit.: Blumenthal-Barby, K. (Hrsg.), Betreuung Sterbender, Verlag-Gesundheit, 4. Aufl., Berlin, 1991, S. 11

<sup>13</sup> Vgl.: Ariès, P., Geschichte des Todes, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S 784

<sup>14</sup> Vgl.: Blumenthal-Barby, K. (Hrsg.), Betreuung Sterbender, Verlag-Gesundheit, 4. Aufl., Berlin, 1991, S. 13

<sup>15</sup> Vgl.: Tuchmann, B., Der ferne Spiegel. Das dramatische 14. Jahrhundert, 9. Aufl., DTV, München, 1989, S. 94

<sup>16</sup> Vgl.: Ariès, P., Geschichte des Todes, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S.381 ff

Paul (1581–1660) wurde erstmals im ausgehenden 16. Jh. die Pflege und Versorgung von Kranken und Sterbenden systematisiert und organisiert. Er organisierte Spendengelder für Bedürftige und sorgte dafür, dass menschenwürdige Bedingungen zum Leben und zum Sterben geschaffen wurden.<sup>17</sup>

Der Tod wurde im späten Mittelalter in aller Regel akzeptiert und wurde durch die „ars moriendi“ („Kunst des Sterbens“) im Sinne einer lebenslangen Einübung des Sterbens vollzogen. In der Sterbestunde, so der vorherrschende Glaube, wolle der Teufel noch mit aller Macht der Seele habhaft werden. Die „ars moriendi“ leistete hier Beistand, und gleichzeitig Hilfestellung, um den bösen Mächten zu widerstehen. So existierte eine große Menge an Schrifttum mit Bebilderungen zu Tod und Sterben mit dem Ziel, sich auf den Tod einzustimmen. Der Tod war Teil des Lebensplanes, er wurde als Endpunkt des irdischen Lebens angesehen und galt als Durchgang zur jenseitigen Existenz. Der Glaube an Gott nahm einen höheren Stellenwert als der Glaube an die Medizin ein. Sterben, Tod und Abschied gehörten zur Alltagserfahrung und waren sogar für Kinder und Heranwachsende ein vertrautes Thema.

Ab ca. 1750 wird die Tatsache bedeutsam, dass der Tod immer stärker von dem schrittweise an Macht gewinnenden Staat verwaltet wurde. Nun wurden der Übergangszeit vom Leben in den Tod staatliche Regelungen unterworfen, wobei Medizin und Recht die legitimatorischen Grundlagen lieferten. Der Staat wurde zum Schützer des Lebens der einzelnen, aber auch zur einzigen legalen Instanz, die Leben nehmen und geben durfte. Wie eine riesige Welle erfasste in der sog. Zeit der Aufklärung eine philosophisch-gesellschaftliche Bewegung das Europa des 17. und 18. Jh.. Sie veränderte das Bewusstsein des einzelnen ebenso wie die politischen Strukturen, löste ein altes, von religiösen Vorstellungen bestimmtes durch ein neues, naturwissenschaftlich geprägtes Weltbild ab. Die Erhebung der Vernunft (Ratio) wurde zum obersten Prinzip jeglichen Handelns. Diese Epoche zählt zur Geburtsstunde unserer modernen Welt.<sup>18</sup>

### **4.3 Sterben und Tod von der Romantik bis in die Neuzeit**

In der Romantik wird versucht, dem Tod einen tieferen Sinn zu geben. Die Bedeutung des Todes wird dramatisiert. Fehlende Todesfurcht in vorangegangenen Zeiten bedeutete aber nicht fehlende Trauer um einen Verstorbenen. In allen Epochen wurde getrauert, in dramatisiertem Maße vor allem im 19. Jh. als die Hinterbliebenen den Tod *widerwilliger* hinnahmen als früher. Exzessive Emotionalität und

---

<sup>17</sup> Vgl.: Kränzle, S, Schmid, U., Seeger, C., Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer, 2006, S. 2

<sup>18</sup> Vgl.: Fischer, N., Geschichte des Todes in der Neuzeit, Sutton-Verlag, Erfurt, 2001, S. 27 ff

Trauer treten durch das „*Alleingelassen*“ durch den Tod eines geliebten Menschen auf. Die Bedeutung der Friedhöfe als Gedenkstätte für die Verstorbenen nimmt zu.<sup>19</sup>

In früheren Jahrhunderten, als die Menschen noch vertraut mit dem Umgang mit Sterbenden waren, wurde in aller Regel ein plötzlicher und unerwarteter Tod als „*hässlich*“ und „*gemein*“ angesehen. Die Vorstellung flößte Angst ein.<sup>20</sup> Neben Abschiednehmen waren auch Verfügungen, die ein Sterbender, der sein Ende nahen fühlte, von zentraler Bedeutung. So ist im 18. Jh. die Aufteilung unter den Erben zu einer „*Gewissenspflicht*“ geworden.<sup>21</sup> Als wichtige Sterbebegleiter wurden Beichtvater zum Ordnen der Gewissensangelegenheiten und ein Notar zum Abfassen eines Testaments gesehen.<sup>22</sup>

#### 4. 4 Industrialisierung

Auch in der Zeit der Industrialisierung waren Krankheit, Leiden, Sterben und Tod eingefügt in das soziale Netz der Familie, der Nachbarschaft und der Gemeinde. Sterbende fanden selbstverständlich Begleitung und Trauernde Trost. Abschied und Trauer waren geprägt durch Riten und Bräuche, die Sterbenden Ausdrucksmöglichkeiten, Regeln und Sinndeutungen gaben. Bis Anfang des 20. Jh. trug die Familie weiterhin alle Aufgaben, die mit Sterbebegleitung und Betreuung zusammenhingen. Um 1900 starben nur 5 % der Bevölkerung in Krankenhäusern und Heimen.<sup>23</sup> Die Gemeinde übernahm i. d. R. Aufgaben der Leichenpflege und Bestattung, wobei der Sarg während der Totenfeier offen blieb. Die Sterbe- und Trauerrituale waren der Bevölkerung allgemein bekannt, der Umgang mit Trauernden eine Selbstverständlichkeit. So verdunkelte man das Sterbezimmer, versprühte Weihwasser und zündete neben dem Toten eine Kerze an. In der Kirche läutete man die Totenglocke und an der Haustür eines Verstorbenen wurde eine Traueranzeige angebracht. „Man starb immer öffentlich“.<sup>24</sup> Und erst ganz allmählich ging man wieder zur gewohnten Tagesordnung über, und es blieb nur der regelmäßige Besuch auf dem Friedhof.<sup>25</sup>

Ab der zweiten Hälfte des 19. Jh. bestimmen wissenschaftliche Überlegungen immer mehr das öffentliche Leben. Wissenschaft und Forschung ersetzten zunehmend den Glauben. Ein naturwissenschaftliches Verständnis und die Selbstverständlichkeit eines biologischen (natürlichen) Todes traten nun in das Alltagsbewusstsein. Es wurden mehr und mehr Medikamente und Mittel

---

<sup>19</sup> Vgl.: Fischer, N. Zur Geschichte der Trauerkultur vom 18. Jahrhundert bis heute – Zwischen Ritual und Individualität, Internet unter:

<file:///C:/Dokumente%20und%20Einstellungen/G%C3%BCnter/Eigene%20Dateien/Trauergeschichte.htm>  
(Zugriff 13.03.2008)

<sup>20</sup> Vgl.: Ariès, P., Geschichte des Todes, 11. Aufl., DTV, München, S. 20

<sup>21</sup> Vgl. Ariès, P., Geschichte des Todes, 11. Aufl., DTV, München, S. 252

<sup>22</sup> Zit.: Ariès, P., Geschichte des Todes, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S. 252

<sup>23</sup> Vgl.: Dörner, K., Leben und sterben, wo ich hingehöre, 3. Aufl., Paranus-Verlag, Neumünster, 2007, S. 210

<sup>24</sup> Zit.: Ariès, P., Geschichte des Todes, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S. 30

<sup>25</sup> Vgl.: Ariès, P., Geschichte des Todes, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S 715 f

entwickelt und angeboten, die quälende Symptome am Lebensende wie Schmerzen und Angst lösen konnten. Dies führte zur verbreiteten Einsicht, dass eine Begleitung am Lebensende und im Sterben am besten in den Händen von Medizinerinnen aufgehoben sei.

Im industriellen Zeitalter zogen immer mehr Menschen aus ländlichen Gebieten in die Städte und arbeiteten in Fabriken, verbunden mit der Trennung von Arbeitsstelle und Wohnstätte. Bedingt durch diesen Umzug führten die Menschen ein zunehmendes „*abgeschlossenes*“ und „*privates*“ Leben. Dieser Tatbestand hatte zur Konsequenz, dass das gewohnte soziale Netz aus Nachbarn und Verwandtschaft nicht mehr existierte und die Hektik und Komplexität des städtischen Lebens tradierte Sitten und Gebräuche veränderten. Der Brauch, dass eine Familie unmittelbar für die Beisetzung ihrer Toten zuständig war, wurde dem wachsenden Gewerbe der Bestattungsinstitute übergeben.<sup>26</sup> Der technische Fortschritt zeigt sich sogar im Umgang mit den Verstorbenen. Mit dem Bau von Krematorien im späten 19. Jh. wird die Feuerbestattung eingeführt.<sup>27</sup> Bereits vor dem Ersten Weltkrieg waren eine Verminderung von Bestattungsgebräuchen und eine Abnahme von Trauer Ritualen feststellbar. Durch die Vielzahl der Gefallenen im Krieg konnten traditionelle Begräbnisrituale oftmals nicht praktiziert werden, was diesen Trend noch beschleunigte.<sup>28</sup>

#### **4.5 Tod und Sterben vom Zweiten Weltkrieg bis zur Gegenwart**

Erst nach dem zweiten Weltkrieg hat sich in der Sterbe- und Abschiedskultur ein weiterer entscheidender Wandel vollzogen, der nahende Tod wurde mit dem Sterbenden gar nicht thematisiert. Ein letztes aufklärendes Gespräch mit dem Arzt oder auch ein Austausch mit einem Seelsorger war einer „*stillen Übereinkunft*“ gewichen, den Kranken über seinen Zustand im Unklaren zu lassen. „Der Sterbende ging schließlich dahin, ohne noch ein Wort gesagt zu haben“<sup>29</sup> Häufig kommt es zu einer Konspiration des Schweigens um den Todgeweihten. „Jeder ist also Komplize in einem Lügengewebe, das sich eben in dieser Zeit zu entwickeln beginnt und den Tod von nun an immer entschiedener in den Untergrund verdrängt.“<sup>30</sup>

Die zunehmende Isolierung von schwerkranken, sterbenden Personen begründet Ariès mit dem neuen Reinlichkeitsanspruch und der Hygienekultur als bürgerlichen Wert. Der Tod bekommt etwas „*Schmutziges*“ und „*Unappetitliches*“, wofür die Gerüche und Ausscheidungen des „*verfallenden, entstellten Sterbenden*“ als Vorboten des Todes gesehen wurden. Es wird „*unschicklich*“ darüber zu sprechen – Zutritt zu Sterbenden erlangen nur noch nahe Verwandte, die ihre Abscheu überwinden

<sup>26</sup> Vgl.: Wittkowski, J. (Hrsg.), *Sterben, Tod und Trauer*, Kohlhammer, Stuttgart, 2003, S. 4

<sup>27</sup> Vgl.: Fischer, N., *Geschichte des Todes in der Neuzeit*, Sutton-Verlag, Erfurt, 2001, S. 78

<sup>28</sup> Vgl.: Feldmann, K., *Sterben und Tod: Soziologische Betrachtungen*, Internet unter: [www.erd.uni-hannover.de/~feldmann/sterben\\_und\\_tod.htm](http://www.erd.uni-hannover.de/~feldmann/sterben_und_tod.htm) (Zugriff: 2.04.2008)

<sup>29</sup> Zit.: Ariès, P., *Geschichte des Todes*, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S.718

<sup>30</sup> Zit.: Ariès, P., *Geschichte des Todes*, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S. 718

können, und „*unabdingbare*“ Krankenpfleger.<sup>31</sup> Ekel in Anbetracht von Krankheit, Leiden und Agonie überwog oft dem Mitleid. Dem Tod wurde eine „*absolute Negativität*“ zugeordnet. Ariès schließt daraus, dass dies Gründe sind für die „Verweigerung und Abschaffung der Trauer“ in unserer zeitgenössischen Geschichte.<sup>32</sup>

Erst mit dem zunehmenden wissenschaftlichen Fortschritt ging die Verantwortung für Sterbende und deren Betreuung auf den anonymen Personenkreis im Krankenhaus über. Die Institution des Krankenhauses als Sterbeort verändert die Einstellung zu Tod und Sterben, sie verdrängt das Ende des Lebens aus dem Bewusstsein der Gesellschaft. „Der früher so gegenwärtige und vertraute Tod verliert sich und verschwindet hinter weißen Krankenhaustüren.“<sup>33</sup> Soziologen sprechen in diesem Zusammenhang von der Institutionalisierung des Sterbens.

Die pharmazeutischen und technischen Entwicklungen des letzten Jh. haben die Medizin revolutioniert. Anästhesie, Intensivmedizin, Antibiotika und eine breite Palette operativer und diagnostischer Möglichkeiten machen eine sehr machtvolle Medizin möglich, die den Anschein zu erwecken versucht, fast jede Krankheit könne geheilt werden. Diese Faktoren und die besseren hygienischen Bedingungen bewirkten eine erhebliche Abnahme der Kindersterblichkeit und sorgten gleichzeitig höhere Lebenserwartung. Aber medizinischer Fortschritt, gesellschaftliche Wandlungen, Verdrängungen, Unsicherheiten und Ängste haben zu einer beklagenswerten Einsamkeit der Sterbenden geführt, wie der Soziologe und Philosoph Elias (1897–1990) formulierte.<sup>34</sup> Die Entwicklung verlief von einem öffentlichen Tod bis hin zu einem privaten und damit oft einsamen Tod in der Zeit nach dem Zweiten Weltkrieg. Die Gesellschaft begann den Tod zu verdrängen und zu verheimlichen – es kam zur „*Anonymisierung des Sterbens*“.

Fortschreitende Individualisierung, veränderte Familienstruktur (Tendenz zur Kleinstfamilie) mit einer wachsenden Zahl von Single-Haushalten (in Hamburg zurzeit > 50%) und die starke berufliche Eingebundenheit (auch der Frauen) lassen die Pflege von sterbenden Angehörigen kaum zu.<sup>35</sup> Ein weiterer Grund, weswegen terminal Kranke häufig auch in ein Krankenhaus eingewiesen werden, ist die Befürchtung und Angst der Angehörigen, einen Leichnam im Haus zu haben.<sup>36</sup> „Niemals zuvor in der Geschichte der Menschheit wurden Sterbende so hygienisch aus der Sicht der Lebenden hinter die Kulissen des gesellschaftlichen Lebens fortgeschafft; niemals zuvor wurden menschliche Leichen so geruchlos und mit solcher technischen Perfektion aus dem Sterbezimmer ins Grab expediert.“<sup>37</sup>

<sup>31</sup> Vgl.: Ariès, P., *Geschichte des Todes*, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S. 727 f

<sup>32</sup> Vgl.: Ariès, P., *Geschichte des Todes*, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S. 736

<sup>33</sup> Zit.: Blumenthal-Barby, K. (Hrsg.), *Betreuung Sterbender*, Verlag-Gesundheit, 4. Aufl., Berlin, 1991, S. 16

<sup>34</sup> Vgl.: Elias, N., *Über die Einsamkeit der Sterbenden*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main, 1982, S. 18 ff

<sup>35</sup> Vgl.: Ariès, P., *Geschichte des Todes*, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S. 730

<sup>36</sup> Vgl.: Wittkowski, J. (Hrsg.), *Sterben, Tod und Trauer*, Kohlhammer, Stuttgart, 2003, S. 17

<sup>37</sup> Vgl.: Elias, N., *Über die Einsamkeit der Sterbenden*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main, 1982, S. 38

Seit den fünfziger Jahren gibt es in der Medizin die Möglichkeit der Wiederbelebung sowie Lebenserhaltung durch technische Geräte. Was zunächst wie ein Wunder, ein Segen für die Menschheit wirkte, machte Ende der 60er Jahre zunehmend Angst.<sup>38</sup> Durch die vielen medizinischen Interventionsmöglichkeiten, auch am Lebensende eines Menschen, stellt sich im klinischen Bereich immer mehr die Frage nach „*Tun oder Lassen*“. Es gibt nun aber auch viele Möglichkeiten, Leiden zu lindern.

Auch die Trauerkultur hat sich in den letzten Jahrzehnten gravierend verändert. Traditionelle Trauerbräuche scheinen aufgehoben. Ariès bemerkt: „Verstorbene werden in „*unscheinbaren grauen Limousinen*“ unauffällig abgeholt, bei einem Trauerfall wird „*keine Pause*“ eingelegt. „*Das Leben der Großstadt wirkt so, als ob niemand mehr stürbe.*“<sup>39</sup> Die Zeichen und Symbole, die Abschied von Toten ehemals umgaben, sind rar und unaufdringlich geworden oder fehlen ganz – keine Trauerbekleidung, keine Beerdigungsumzüge, kein Glockenläuten, keine Kondolenzpflicht. Einer Feuerbestattung wird oftmals der Vorzug geben. Traditionelle Gräberpflege wird oftmals abgelehnt. An Stelle von Gräbern ist teilweise ein Gedenkkult getreten, der zu Hause gepflegt wird.<sup>40</sup> Öffentliche Zurschaustellung der Trauer wird konnotiert mit Charakterschwäche, Nervenschwäche und Krankheit. Weite Bevölkerungsschichten haben große Ängste und Unsicherheiten, sich Trauernden gegenüber korrekt zu verhalten, und meiden deshalb Menschen in Trauer. Verhaltenscodes und Rituale für solche Begebenheiten sind vielen Menschen nicht mehr präsent. Abweichungen von der Norm der üblichen Trauerbräuche wurden in früheren Zeiten in aller Regel nicht toleriert von der Gesellschaft. Wer von der üblichen Norm abwich, musste mit größeren Schwierigkeiten oder Sanktionen rechnen, als das heute der Fall ist.<sup>41</sup> Heute besteht ein großer Spielraum, der Trauer individuellen Ausdruck zu verleihen, der bei vielen aber auch zu Verunsicherungen führt.

Ein weiterer typischer Aspekt für das Sterben in der modernen Gesellschaft ist bedingt durch die zunehmende Loslösung von der Kirche. „Bis ins Zeitalter des wissenschaftlichen Fortschritts haben die Menschen bereitwillig an eine Fortsetzung des Lebens nach dem Tode geglaubt.“<sup>42</sup> Nach einer repräsentativen Umfrage im Jahre 2006 glauben 60% der Deutschen „Mit dem Tod ist alles aus.“ Nur

---

<sup>38</sup> Vgl.: Wilkening, K., Kunz, R., *Sterben im Pflegeheim – Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur*, Vandenhoeck & Ruprecht, 2. Aufl., Göttingen, 2005, S. 27

<sup>39</sup> Zit.: Ariès, P., *Geschichte des Todes*, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S.716

<sup>40</sup> Vgl.: Ariès, P., *Geschichte des Todes*, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S.739 f

<sup>41</sup> Vgl.: Feldmann, K., *Tod und Gesellschaft: Thanatosoziologie im Wandel*, Universität Hannover, 2002, S. 61  
Internet unter: [www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/feldmann\\_tod\\_und\\_gesellschaft.pdf](http://www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/feldmann_tod_und_gesellschaft.pdf) (Zugriff: 20.03.2008)

<sup>42</sup> Zit.: Ariès, P., *Geschichte des Todes*, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S. 123

30% der befragten Frauen und 22% der Männer gaben bei der Umfrage an „Mein Glaube nimmt mir die Angst vor dem Sterben.“<sup>43</sup>

Erst als es die Medizin durch technische Errungenschaften möglich machte, den Sterbeprozess zu beeinflussen, wurde es zu einer ethischen Verpflichtung, Leben zu retten. „Mehr als zuvor kann man heute hoffen, durch die Kunst der Ärzte, durch Diät und Medikamente den eigenen Tod hinauszuschieben.“<sup>44</sup> Je ausgeprägter der Glaube an die Medizin ist, desto eher wird der Tod als medizinisches Versagen gewertet.<sup>45</sup> Das Sterben eines Patienten wird als „Bankrotterklärung“ interpretiert. „Wenn der Tod eintritt, wird er als Zwischenfall aufgefasst, als Zeichen ärztlicher Unfähigkeit und Ungeschicklichkeit, das es schleunigst zu vergessen gilt.“<sup>46</sup> Jahrzehntlang war es in Krankenhäusern und Pflegeheimen gängige Praxis, Sterbende aus den Krankenzimmern in einen Einzelraum, oft war es das Badezimmer oder ein Abstellraum, zu verlegen, um sie aus dem Bereich der Lebenden auszugrenzen.

## 5 Charakteristika des Sterbens aus heutiger Sicht

Ausgehend von Amerika hat sich seit den 60er Jahren ein Wandel im Umgang mit Sterbenden vollzogen. Besonders Psychologen, Psychiater und Soziologen haben dazu beigetragen, dem Todestabu seiner Zeit entgegenzutreten und auf die erbärmliche Lage der Todgeweihten aufmerksam zu machen. Einer der Pioniere war der Psychologe Feifel, der durch die Veröffentlichung der Publikation „The Meaning of Death“ (1959) dazu beitrug, die Diskussion um den Tod einer breiten Öffentlichkeit nahe zu bringen. Zu den prominentesten Vertreterinnen gehörte Elisabeth Kübler-Ross, die 1965 Interviews mit Sterbenden führte, um über ihre Situation Aufschluss zu erlangen, und über die Bedürfnisse sterbender Patienten schrieb. „Dieser aus der Schweiz stammenden amerikanischen Ärztin und Psychiaterin ist es gelungen, durch den mutigen Kontakt mit sterbenskranken Menschen und durch ihre wissenschaftlichen Arbeiten auf diesem Gebiet, das Tabu, das den Tod in dieser Zeit umgab, als erste so nachhaltig zu brechen, dass sie vielen anderen den Mut gegeben hat, es ihr gleichzutun.“<sup>47</sup> Der Versuch, sterbende Patienten im Krankenhaus zu befragen, stieß von Seiten der Ärzteschaft zunächst auf vehementen Widerstand.

---

<sup>43</sup> Vgl.: Gehirn & Geist, Das Magazin für Psychologie und Hirnforschung, Repräsentative Umfrage der Uni Hohenheim sowie der Düsseldorfer Identity Foundation, 2006, Spektrum der Wissenschaft Verlagsgesellschaft, Nr. 11/ 2007, S.58

<sup>44</sup> Zit.: Elias, N., Über die Einsamkeit der Sterbenden, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main, 1982, S 74

<sup>45</sup> Vgl.: Callahan, Nachdenken über den Tod. Die moderne Medizin und unser Wunsch friedlich zu sterben, Kösel-Verlag, München, 1998, S. 77 f

<sup>46</sup> Zit.: Ariès, P., Geschichte des Todes, 11. Aufl., DTV, München, 2005, S.7 50

<sup>47</sup> Zit.: Student, J.-C., (Hrsg.), Sterben, Tod und Trauer – Handbuch für Begleitende, Herder-Verlag, Freiburg i. B., 2004, S. 90

Gegen Ende des 20. Jh. wandelt sich das Verständnis zum Tod und wird mehr zu einem öffentlichen Thema. Die Basis für eine „*humane*“ Sterbebegleitung wurde wieder entwickelt. Sterben wird heute nicht mehr so sehr der Öffentlichkeit entrückt (besonders in den letzten Jahren erschienen zahlreiche Publikationen und Medienberichte zu diesem Thema). Dennoch erleiden gerade viele ältere, pflegebedürftige Menschen vor dem realen Tod den „*sozialen*“ Tod, indem sie von der gesellschaftlichen Teilhabe ausgeschlossen sind. Voges, der sich intensiv mit der Soziologie in der dritten Lebenshälfte auseinandersetzt hat, unterscheidet innerhalb der Gesellschaft drei Arten des Sterbens anhand des jeweiligen Zeitverlaufes:

- Das abrupte Sterben; der plötzliche Tod aufgrund äußerer Einwirkungen.
- Das akute Sterben als häufigste Form zieht sich über einige Stunden und Tage hin. Es hat seine Ursachen meistens in Schädigungen der Kreislauf- und Atmungsorgane, des Nervensystems, der Leber, der Nieren, des Magen-Darm-Traktes.
- Das chronische Sterben als Form kann sich über Wochen, Monate und Jahre hinziehen. Akute Lungenentzündung, subakutes Herzversagen, Schlaganfall, akutes Versagen der Nieren u. ä. sind Erkrankungen, die häufig mit ihren Folgen einen längeren zeitlichen Verlauf des Sterbens bewirken.<sup>48</sup>

In Pflegeheimen ist die häufigste Form des Sterbeverlaufs das chronische Sterben, eine Form, die allgemein am wenigsten gewünscht wird. Eine Emnid-Umfrage von 2001 kommt bei der Frage nach dem Sterbeideal zu folgendem Ergebnis: 60% der Bürger wünschen ein schnelles und plötzliches Sterben, 12% ein bewusstes und begleitetes, 25% haben sich noch keine Gedanken gemacht.<sup>49</sup> Viele Bürger befürchten vorangehende Schmerzen und Leiden, und sind von der Sorge getragen, dass sie in einem menschenunwürdigen Zustand dahinsiechen müssen. Hier hat sich ein naturwissenschaftliches Bild vom Tod durchgesetzt.

Einen plötzlichen Tod, wie er früher am häufigsten vorkam und wie ihn sich viele Bürger heute wünschen, erleiden nur ca. 10%, und ist damit eher selten. Bei 20% dauert die letzte finale Krankheitsphase einen kurzen bis mittellangen Zeitraum (z. B. bei bösartigen Krebserkrankungen) und bei 20% besteht auf Grund von chronischen Leiden (z. B. Herz- und Kreislaufkrankungen) eine längere Phase der Pflegeabhängigkeit. Rund 50% sterben jedoch meist hochbetagt und multimorbid

---

<sup>48</sup> Vgl.: Voges, W., Soziologie des höheren Lebensalters. Eine Einführung in die Alterssoziologie und Altenhilfe, Maro-Verlag, 1994, S. 110

<sup>49</sup> Vgl.: Deutsche Hospiz Stiftung, Meinungen zum Sterben, unter Internet: [www.hospiz.de/docs/stellungnahmen/08.pdf](http://www.hospiz.de/docs/stellungnahmen/08.pdf) (Zugriff: 15.11.2007)

mit einer über Jahre andauernden Pflegebedürftigkeit. Oft wird der letzte Lebensabschnitt zu einer von den Akteuren aktiv zu gestaltende Phase des Lebens mit diversen Entscheidungszwängen.<sup>50</sup>

Der Bereich „Palliative Care“ wird üblicherweise in drei Phasen unterteilt, der Rehabilitationsphase, der Terminalphase und der (prä-)Finalphase. Unter dem Begriff der Rehabilitationsphase werden die letzten Lebensmonate, manchmal auch Jahre verstanden, in denen trotz unheilbarer und fortschreitender Erkrankungen ein weitgehend normales gesellschaftliches Leben geführt werden kann. In dieser Phase soll für die Betroffenen durch z. B. eine effektive Schmerztherapie die Mobilität, so gut es irgend geht, wiederhergestellt oder erhalten werden. Im onkologischen Bereich werden tumorspezifische Therapien erfolgreich angewendet.

Die folgende Phase wird als Terminalphase betitelt. Sie erstreckt sich über einen Zeitraum von Wochen und manchmal Monaten. Kennzeichnend ist, dass die Aktivitäten des täglichen Lebens zunehmend eingeschränkt sind. Das Hauptaugenmerk der Betreuung richtet sich auf den Erhalt einer bestmöglichen individuellen Lebensqualität unter den gegebenen Umständen.

Die Terminalphase mündet in die (prä-)Finalphase, umfasst die eigentliche Sterbephase und bezeichnet die letzten Lebensstunden/ bzw. -tage. Die Präfinalphase bezieht sich auf die letzten 72 Stunden. Hier verändern sich die Prioritäten noch einmal grundlegend. Ziel der Betreuung ist die Schaffung einer angenehmen Atmosphäre und das Vermeiden aller Störquellen. Interventionen, die eine unnötige Belastung darstellen, sind nun zu vermeiden. Ziel ist es, einen friedlichen Übergang zu ermöglichen und die Angehörigen zu stützen.<sup>51</sup>

Die Möglichkeiten der modernen Medizin haben nicht nur das Leben, sondern auch das Sterben verlängert. Noch im Januar 1994 hat die Bundesärztekammer das Sterben in deutschen Krankenhäusern als „*meistens menschenunwürdig*“ bezeichnet.<sup>52</sup> Schon seit einigen Jahren wird diskutiert, Konzepte und Angebote der spezialisierten Palliativversorgung nicht länger nur auf onkologische Erkrankungen zu beschränken, sondern das Konzept in allen Bereichen des Gesundheitswesens zur Anwendung zu bringen. Nur etwa jeder 40. Sterbende (lediglich 2,4%) hat in Deutschland im Jahre 2006 professionelle Sterbebegleitung erhalten, wie einer Mitteilung der Deutschen Hospiz Stiftung zu entnehmen ist.<sup>53</sup>

---

<sup>50</sup> Vgl.: Porchet-Munro, S., Stolba, V., Waldmann, E., Den letzten Mantel mache ich mir selbst – Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care, 2. Aufl., Schwabe, Basel, 2006, S. 14

<sup>51</sup> Vgl.: Kern, M., Nauck, F., Die letzte Lebensphase, Internet unter: [www.dgpalliativmedizin.de/pdf/fachkompetenz/Die%20letzte%20Lebensphase%20-%20fachliche%20Kompetenz.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/fachkompetenz/Die%20letzte%20Lebensphase%20-%20fachliche%20Kompetenz.pdf) (Zugriff: 23.04.2008)

<sup>52</sup> Vgl.: Schreiber, H., Artikel: Bis zuletzt allein. In Geo-Magazin Heft 2/ 1996, Sterbehospize, Grunar + Jahr, Hamburg, 1996, S. 95

<sup>53</sup> Vgl.: Brysch, E., Artikel: Sterbebegleitung muss ausgebaut werden, in: Süddeutsche Zeitung, München, vom 12.01.2007

Zum Stellenwert der Palliativmedizin in Deutschland kommt die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ im Juni 2005 zu folgendem Schluss: In Deutschland wurden Palliativmedizin und Hospizarbeit mit etwa zehn Jahren Verspätung gegenüber anderen europäischen Ländern wahrgenommen und erste Schritte umgesetzt. Das dadurch entstandene Defizit wurde von allen beteiligten Institutionen immer wieder beschrieben und eine Nachbesserung angemahnt. Im Bericht der Kommission empfahlen die Experten u. a. eine Verbesserung der Aus- und Weiterbildung im Bereich Palliative Care und erachteten es als dringend notwendig, für eine Verbesserung der palliativmedizinischen und palliativpflegerischen Kompetenz in Alten- und Pflegeeinrichtungen zu sorgen.<sup>54</sup> Nach der neuesten Gesundheitsreform sollen sich die Ausgaben für die palliative Versorgung laut der Expertengruppe in den kommenden Jahren kontinuierlich erhöhen. Die mit dem Thema betrauten Kommissionsmitglieder rechnen damit, dass mit diesen Mitteln ein flächendeckendes Netz ambulanter palliativer Dienste zu gewährleisten sein wird.<sup>55</sup>

Jährlich sterben in Deutschland rund 830 000 Menschen. Die häufigsten Todesursachen waren 2006 mit knapp 45% Erkrankungen des Kreislaufsystems und bei ca. 26% die Folge einer Krebserkrankung. 91% derer, die an Kreislauferkrankungen verstarben, waren älter als 65 Jahre. Bösartige Tumorleiden stellen die bedeutendste Todesursache in den „*mittleren Jahren*“ dar.<sup>56</sup>

Es wird von ca. 82 000 Patienten mit einer „*hochkomplexen palliativen Symptomatik*“ ausgegangen. Meist handelt es sich hierbei um „*austherapierte*“ onkologisch erkrankte Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Viele dieser Menschen sind über ihre schlechte Prognose aufgeklärt und wissen von ihrem nahenden Tod. 80-90% aller Bürger in Deutschland möchten zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung sterben.<sup>57</sup> Die Realität sieht anders aus. Mehr noch in Großstädten als in ländlichen Gebieten versterben 70–80% aller Menschen in Pflegeeinrichtungen oder Kliniken.<sup>58</sup> Nur rund ein Viertel stirbt zu Hause. Zu den Hauptsterbeorten zählen das Krankenhaus (42-43%) und mit zunehmender Tendenz Alten- und Pflegeheime mit derzeit rund 25%.<sup>59</sup> Diese Angaben sind kaum zu verifizieren und gehen in der Literatur z. T. weit auseinander, da es in Deutschland keine bundesweite

---

<sup>54</sup> Vgl.: [www.bundestag.de/parlament/kommissionen/archiv15/ethik\\_med/gutachten/gutachten02\\_palliativ\\_mediz\\_in.pdf](http://www.bundestag.de/parlament/kommissionen/archiv15/ethik_med/gutachten/gutachten02_palliativ_mediz_in.pdf) (Zugriff 12.05.2008)

<sup>55</sup> Vgl.: Gronemeyer, R. Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können, Fischer-Verlag, Frankfurt am Main, 2007, S. 123

<sup>56</sup> Vgl.: Statistisches Bundesamt Deutschland, Internet unter: <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statistiken/Gesundheit/Todesursachen/Aktuell.psm1> (Zugriff 23.03.2008)

<sup>57</sup> Vgl.: Kränzle, S, Schmid, U., Seeger, C., Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer, 2006, S. 11

<sup>58</sup> Vgl.: Tesch-Römer, C., Zeman, P., Sterben und Tod im höheren Lebensalter, Die Hospiz-Zeitschrift Nr. 16, 2/2003, S. 4 f

<sup>59</sup> Vgl.: Schindler, DGP-Tabelle, Oktober 2005. Internet unter: [www.dgpalliativmedizin.de/powerpoint/Presse%20Grafik%20Entwicklung%20510.ppt](http://www.dgpalliativmedizin.de/powerpoint/Presse%20Grafik%20Entwicklung%20510.ppt) (Zugriff 13.12.2007)

Statistik zu den Sterbeorten gibt.<sup>60</sup> Zu Beginn des 20. Jh. lag die mittlere Lebenserwartung von Männern bei 45, von Frauen bei 48 Jahren, die heutige gestiegene Lebenserwartung liegt für Männer bei 76,6 Jahren und für Frauen bei 82,1 Jahren.<sup>61</sup>

Die Einstellung zum Tod hat sich in den letzten sechs Jahrzehnten grundlegend verändert. Das „*memento mori*“ (bedenke, dass du sterblich bist) ist aus dem Alltagsbewusstsein weitgehend verschwunden. Wie dem geschichtlichen Teil der Arbeit zu entnehmen ist, gehörten Sterben und Tod früher selbstverständlich zum Lebensbogen und wurden meist als Übergang in ein anderes, jenseitiges Leben verstanden. Heute wird das Thema eher ausgeblendet, selbst in einer langen Beziehung wird oft das nahe liegende Gespräch gemieden. In unserer Leistungsgesellschaft wird Sterben und Tod als Unvollkommenheit, Ärgernis und Unrecht des Lebens eingestuft, das es mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln zu bekämpfen gilt. „Selbstbestimmung bis zum Schluss“, „Angst vor Leiden“, „Niemanden zur Last fallen zu wollen“ und „keine Kosten verursachen zu wollen“ sind die häufigsten Gründe für die Erstellung einer Patientenverfügung.<sup>62</sup> In diesem Zusammenhang ist auch das Bestreben vieler Menschen zu sehen, mit den Mitteln der Beihilfe zum Sterben über den eigenen Tod selbst verfügen/ bestimmen zu können. Etwa alle zwei Jahre wird an einen behandelnden Arzt in Deutschland der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe herangetragen; an Ärzte der Onkologie sogar jährlich. Laut einer Umfrage von Prof. Wehkamp gibt jeder 13. niedergelassene Arzt an, ihr schon einmal Folge geleistet zu haben.<sup>63</sup>

Heute wird ein idealisiertes, glorifiziertes Bild aus früheren Zeiten entworfen, in denen ein Sterbender sich bewusst verabschiedet und dann im Kreise seiner Familie sein Leben im eigenen Bett beendet. Wenn man bedenkt, dass die medizinischen Möglichkeiten der Symptomlinderung bei Schmerz, Atemnot, Übelkeit zu keiner Zeit so effizient und zugänglich waren wie heute, kann man sich vorstellen, dass das Leben vielerorts auch qualvoll zu Ende ging.

Heute scheint es wichtig, dass der Sterbende „sanft entschlafen“ ist und die Hinterbliebenen auf den Tod „gefasst“ reagiert haben. Ein Leichnam wird in aller Regel so hergerichtet, dass er in Rückenlage gebracht wird, die Augen und der Mund geschlossen sind und die Hände auf dem Brustkorb ruhen – so als würde er sanft schlafen.

---

<sup>60</sup> Vgl.: Enquete-Kommission Demografischer Wandel, Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und er Politik, Berlin, 2002, S. 272 ff unter Internet: [www.dip.bundestag.de/btd/14/088/1408800.pdf](http://www.dip.bundestag.de/btd/14/088/1408800.pdf) (Zugriff. 2.04.2008)

<sup>61</sup> Vgl.: Statistisches Bundesamt Deutschland, aktuelle Sterbetafel 2004/2006, Internet unter: [www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2007/08/PD07\\_336\\_12621.psm1](http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Presse/pm/2007/08/PD07_336_12621.psm1) (Zugriff 12.12.2007)

<sup>62</sup> Vgl.: Ärzte Zeitung, Artikel: Viele Ärzte sind beim Thema Patientenverfügung unsicher, Ärzte Zeitung Verlagsgesellschaft, Neu-Isenburg, Ausgabe vom 1.12.2005

<sup>63</sup> Vgl.: Degerich, M., Schmidt, C., Verbeet, M., Wensierski, P., Artikel: Finaler Hausbesuch, Der Spiegel, Hamburg, Nr. 25, 16.06.2008, S. 43

## 5.1 Ethische Entscheidungen am Lebensende

Oft ist der letzte Lebensabschnitt durch beeinflussbare Interventionen ein Stadium mit diversen Entscheidungszwängen geworden. Hierbei kommt es immer wieder zu rechtlichen und ethischen Konflikten.<sup>64</sup> In vielen Pflegesituationen besonders am Lebensende reichen Intuition, moralisches Gewissen und Lebens- oder Berufserfahrung nicht aus, um tragbare Entscheidungen zu finden und diese verantwortlich den nächsten Angehörigen zu erläutern. Hier kommt ethischen Fallbesprechungen ein besonderes Gewicht zu. Dabei geht es darum, über medizinisch-ethische Konflikte nachzudenken und begründbare Entscheidungen zu treffen. Bei der Entscheidungsfindung sind dabei die vier folgenden ethischen Grundprinzipien wegleitend: Prinzip der Selbstbestimmung (Autonomie), das Fürsorgeprinzip (Gutes tun), das Nicht-Schaden-Prinzip und schließlich das Gerechtigkeitsprinzip. Ethische Prinzipien tragen dazu bei, moralische Konflikte zu umschreiben, einzuordnen und zu klären. Der Betreffende soll und muss mitbestimmen, er soll sein „aufgeklärtes“ Einverständnis in Behandlung und Therapie erteilen (informed consent).<sup>65</sup> Um über den möglichen Verlauf selbst bestimmen zu können, ist die Wahrhaftigkeit der Kommunikation eine wesentliche Bedingung. Offenheit und sensible Aufklärung sollen den Betreffenden in die Lage versetzen, wichtige Entscheidungen selbst treffen zu können. Immer wieder kommt es zu Konflikten in der Einstellung zu Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr bei sterbenden Menschen. Als Richtschnur kann festgehalten werden, dass solange ein Bewohner Hunger- und/ oder Durstgefühl empfindet, sich das Vorgehen nach seinem Bedürfnis richtet. Fehlen jedoch Hunger- oder Durstgefühl in der terminalen Phase, ist ein Entscheid auf Nichtweiter-Verabreichung von Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr verantwortbar, wenn angenommen werden kann, dass sich die Beschwerden des Betreffenden dadurch günstig beeinflussen lassen. Wichtig und für alle Beteiligten entlastend in dieser Situation ist ein Konsens zwischen Ärzten, Pflegenden, Angehörigen und im Idealfall auch Bewohnern in Form einer schriftlichen oder mündlichen Verfügung. Gegen das Symptom Durstgefühl/ Mundtrockenheit ist eine regelmäßig durchgeführte Mundpflege in aller Regel effizienter als Flüssigkeitssubstitution per Infusion oder Sonde. In Deutschland werden jährlich 140 000 PEG-Sondenanlagen durchgeführt (perkutane endoskopische Gastrostomie) zur künstlichen, enteralen Ernährung. Dies wird bei ca. 65% älterer Patienten durchgeführt, die sich größtenteils in einem stark funktionell eingeschränkten Zustand befinden. Mehrere Studien belegen, dass diese Patienten nur noch sehr wenig von einer künstlichen

---

<sup>64</sup> Vgl.: Porchet-Munro, S., Stolba, V., Waldmann, E., Den letzten Mantel mache ich mir selbst – Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care, 2. Aufl., Schwabe, Basel, 2006, S. 14

<sup>65</sup> Vgl.: Marquilis, A., Fellingner, K., Kroner, T., Gaisser, A. (Hrsg.), Onkologische Krankenpflege, 4. Aufl., Springer-Verlag, Berlin, 2006, S. 198 f

Ernährung über eine PEG-Sonde profitieren, vielleicht wird der Sterbeprozess dadurch nur verlängert.<sup>66</sup>

Weitere ethische Entscheidungen beziehen sich häufig auf Fragen wie Antibiotikatherapie bei Lungenentzündung, Einweisung in ein Akutkrankenhaus, Wiederbelebung bei Herzstillstand oder Intensivtherapie bei Komplikationen und sollten bereits im Vorfeld thematisiert und wenn möglich abgeklärt werden.

## 5.2 Bedürfnisse Sterbender

In der heutigen Gesellschaft wird der Frage nach dem Tod lieber ausgewichen. Der österreichische Gegenwartphilosoph Liessmann folgert: „Wer reflektiert, dass das eigene Leben ein Ende hat, kann mit der natürlichen Todesangst besser umgehen. Und nur wer weiß, dass sein eigenes Leben eines Tages zu Ende geht, kann würdigen, was es zu bieten hat.“<sup>67</sup> Und auch Rest formuliert: „... Je unbewältigter die eigene Sterblichkeit des Helfers, desto oberflächlicher sein Beistand.“<sup>68</sup> Sterbebegleitung ist keine Methode, sondern umschreibt einen besonderen Umgangsstil und eine Haltung gegenüber Menschen in der Endphase ihres Lebens. Diese Haltung ist am Menschenbild der Humanistischen Psychologie orientiert. Sie versteht den Menschen als unteilbare Ganzheit, der nach Selbstverwirklichung strebt (vgl. Maslow/ Bedürfnispyramide). An der Bedürfnispyramide von Maslow orientiert, können die Bedürfnisse Sterbender folgende sein:<sup>69</sup>



Abb. 1: Bedürfnispyramide nach Maslow

**1. Physiologische Bedürfnisse** – Schmerzfreiheit, kein Durst, genügend Ruhephasen

**2. Bedürfnis nach Sicherheit** – Möglichkeit, Hilfe abrufen zu können, (Fach-)kompetente Betreuung, Unterstützung durch entlastende Gespräche

**3. Soziale Bedürfnisse** – Wunsch nach Zuwendung, herzlichen, empathischen Umgang, Halten der Hand, Trost

**4. Bedürfnis nach Wertschätzung** – Anerkennung der Individualität und Unabhängigkeit, Wertschätzen der Biografie, Bedürfnis, Gewohnheiten beibehalten zu dürfen.

**5. Bedürfnis nach Selbstverwirklichung** – Wunsch nach Ruhe und Rückzug, nach Sinnfindung, Harmonie und Integrität, spirituelle Aspekte, letzte Angelegenheiten regeln

<sup>66</sup> Vgl.: Wirth, R. et al, Artikel: PEG-Sondenanlagen in der Deutschen Akutgeriatrie. Eine retrospektive Datenbank-Analyse, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Verlag Steinkopf, Volume 40, Nr. 1/ Feb. 2007, S. 21 ff

<sup>67</sup> Vgl.: Gehirn & Geist, Das Magazin für Psychologie und Hirnforschung, Spektrum der Wissenschaft Verlagsgesellschaft, Nr. 11/ 2007, Artikel. Das Ende vor Augen, S. 58

<sup>68</sup> Zit.: Rest, F., Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit, 2. Aufl., Kohlhammer, Stuttgart, 1992, S. 55

<sup>69</sup> Vgl.: Kostrzewa, S, Kutzner, M., Was wir noch tun können. Basale Stimulation in der Sterbebegleitung, Huber-Verlag, Bern, 2002, S. 47 f

Maslow postuliert, der Mensch könne sich nur dann „höheren“ Bedürfnissen zuwenden, wenn die Basisbedürfnisse befriedigt sind. Bei der Begleitung von Sterbenden ist wichtig, dass tatsächlich vorhandene Bedürfnisse befriedigt werden. So kann die Bedeutung von Nahrungsaufnahme (physiologisches Bedürfnis) abnehmen, und spirituelle Aspekte können in den Vordergrund treten. Die Bedürfnispyramide zeigt die Mehrdimensionalität der kranken Person über den rein körperlich-medizinischen Anteil hinaus. Der in der Hospizkultur verwendete Begriff der *Ganzheitlichkeit* kann als bedürfnisorientiert bezeichnet werden und steht der Maslowschen Bedürfnispyramide nahe.<sup>70</sup>

Drei zentrale Bedürfnisse von Sterbenden stellt Doka in den Vordergrund. 1. angemessen zu sterben, 2. den Sinn des Lebens zu suchen und 3. Hoffnung zu finden, die über das Grab hinaus reicht.<sup>71</sup> Hierbei werden von ihm auch die hierarchiehohe Stufen der Bedürfnispyramide angesprochen. Rest unterscheidet Bedürfnisse von sterbenden Menschen als grundlegende, bei allen Menschen gleiche Dispositionen von Bedürftigkeit, die eine individuell unterschiedliche Äußerung des generellen Bedürfnisses ist. Sie werden von ihm als Mangelzustände verstanden, die in allen Bereichen der menschlichen Existenz im Zusammenhang mit Sterben (seelisch, sozial, körperlich) möglich sind und die es zu beseitigen gilt.<sup>72</sup>

Aus der Bewältigungsforschung ergibt sich ein Feld von vier Hauptaspekten, denen sich der Sterbende selbst und seine an der Begleitung beteiligten Personen gegenüber sehen. Dem Paradigma von Palliative Care folgend, Lebensqualität am Lebensende zu erhalten und für möglichste Selbstbestimmung Sorge zu tragen, soll sich die Aufmerksamkeit bei der Betreuung auf die vier zentralen Dimensionen richten, die Anhalte geben sollen, was in der Begleitung am Lebensende getan werden soll:

1. die physische Dimension umfasst die Befriedigung körperlicher Bedürfnisse und die Verminderung von physischen Belastungen
2. die psychische Dimension beinhaltet die Steigerung der psychischen Sicherheit und der Autonomie des Betroffenen
3. die soziale Dimension bezieht sich auf die Förderung der interpersonalen Bindungen zu seinen An- und Zugehörigen (primäre Bezugspersonen) und die sozialen Folgen des Sterbeprozesses.
4. die spirituelle Dimension bezieht sich auf Sinnhaftigkeit und Hoffnung sowie auf religiös-weltanschauliche Überzeugungen

Diese Aspekte stellen einen konzeptionellen Rahmen dar, wie professionelle Unterstützung und Begleitung von Sterbenden gelingen kann.

<sup>70</sup> Vgl.: Horlemann, J., *Ganzheitliche Schmerztherapie in der Hospizbewegung Deutschlands*, Schattauer-Verlag, 2002, S. 5

<sup>71</sup> Vgl.: Doka, K. J., in: Wittkowski, J. (Hrsg.), *Sterben, Tod und Trauer*, Kohlhammer, Stuttgart, 2003, S. 25

<sup>72</sup> Vgl.: Rest, F., *Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit*, 2. Aufl., Kohlhammer, Stuttgart, 1992, S. 117

Allen Sterbenden sind trotz ihrer individuellen Charaktere nach Wittkowski vier Kernbedürfnisse zu Eigen: Das Bedürfnis nicht isoliert zu sein, das Bedürfnis nach Schmerzfreiheit, das Bedürfnis nach Regelung letzter Dinge und schließlich das Bedürfnis nach dem Stellen der Sinnfrage.<sup>73</sup>

Das Wohlbefinden des Sterbenden wird durch die Gewissheit einer guten und kompetenten Versorgung „bis in die letzte Minute“ und einer Beibehaltung der räumlichen Umgebung und seiner persönlichen Dinge gefördert.<sup>74</sup> Das Eingehen auf die individuellen Bedürfnisse des Sterbenden wird zum Leitmotiv von Palliative Care.

In der letzten Lebenszeit gleichen sich die Bedürfnisse der Sterbenden sehr an. Wünsche für die letzten Lebenstage an die Mitwelt sind häufig folgende:

- Ruhe ohne Verlassenheit, d. h. keine unnötigen Belastungen und Störungen
- Anwesenheit von wohlwollenden Menschen, auch wenn der Sterbende sehr emotionale, evtl. verletzende Dinge sagt oder Nähe zeitweise ablehnt.
- Wertschätzung und Würde - bis zuletzt
- Verbundenheit mit ihnen. Noch nicht: Trauer um sie.
- Flüssigkeitsgabe und sensible Mundpflege bei Durst und Mundtrockenheit, in der Regel wenig Bedürfnis nach Nahrung.
- Ohne Schmerzen zu sterben, verbunden mit der Hoffnung, ohne körperliche Belastungen aber auch ohne Entstellungen und geistigen Störungen sterben zu dürfen
- Vor dem Ableben noch genug Zeit zu haben, um letzte Dinge regeln zu können, bzw. Dinge zu Ende bringen zu dürfen, Beziehungen klären zu können und dann schließlich loslassen zu können und möglichst auch losgelassen zu werden.
- Sinnfragen zu erörtern, eine Möglichkeit zu finden, dem Sinn des Lebens und des Sterbens fragend nachzugehen, über das gelebte Leben zu bilanzieren und dafür Begleiter zu haben, die dies aushalten können, ohne voreilige Antworten geben zu müssen.<sup>75</sup>

Das Wissen um das unausweichliche Ende erzeugt bei allen Menschen innewohnende Grundängste vor Leiden und Schmerzen, vor Verlassenheit und davor, alles verlassen zu müssen. Auch der Glaube an ein Weiterleben nach dem Tod wird diese Sorgen nicht immer beseitigen können. Die meisten Sterbenden erwarten keine medizinischen Wunder, sondern haben ein Bedürfnis nach Nähe, Wärme und Unterstützung.

---

<sup>73</sup> Vgl.: Wittkowski, J., Psychologie des Todes, Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt, 1990, S. 117 ff

<sup>74</sup> Vgl.: Rest, F., Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbebegleit, Kohlhammer, Stuttgart, 1998, S. 145

<sup>75</sup> Vgl.: Heimerl, K., Bedürfnisse von Patientinnen und Bewohnerinnen am Lebensende, in: Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber-Verlag, Bern, 2006, S. 131 ff

### 5.3 Ansichten bezüglich des angemessenen Umganges mit sterbenden Menschen

Nach den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung ist „Aufgabe des Arztes, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen“<sup>76</sup>

Die Entscheidungen im Rahmen der palliativ-medizinischen Versorgung müssen sich am erklärten Willen bzw. mutmaßlichen Willen der Sterbenden orientieren.

Der amerikanische Forscher und Autor Callahan formuliert, dass der Tod dann akzeptabel wird, „wenn das Leben an einen Punkt kommt, an dem erstens weitere Anstrengungen zur Verzögerung des Sterbens den Sterbeprozess wahrscheinlich deformieren werden oder zweitens eine gute Passung zwischen der biologischen Unvermeidbarkeit des Todes im Allgemeinen und den besonderen zeitlichen und sonstigen Umständen des Todes im Leben dieser Person besteht.“<sup>77</sup>

Ein deformierter Sterbeprozess ist nach Callahan, wenn er durch medizinische Behandlungen „ungebührlich“ ausgedehnt bzw. wenn vor dem Ableben eine lange Phase des Bewusstseinsverlustes vorherrscht. Er weist 1993 auf das Spannungsfeld bei der Sterbebegleitung zwischen Ethik und Ökonomie hin. Der amerikanische Experte zu bioethischen Fragen in der Medizin schreibt, dass „das Lebensalter ein entscheidendes (negatives) Kriterium für sozialen Fortschritt“ darstellt und er empfiehlt, dass die Pflichtversicherung bei Personen ab dem 80. Lebensjahr nur noch die Kosten für leidenslindernde Leistungen, nicht aber für lebensverlängernde übernehmen sollte. Eine steigende Überlebenschance vermindert den zukünftigen Wohlstand für den Rest der Gesellschaft und als Konsequenz sieht Callahan eine „Altersrationierung.“ Eine Rationierung ist, so der Autor, angesichts des medizinisch-technischen Fortschritts und der demographischen Entwicklung in den nächsten Jahren unumgänglich.<sup>78</sup> Kritiker äußern, dass die Anschlussstelle zwischen Rationierung und Sterbehilfediskussion unübersehbar ist. In diesem Zusammenhang nennt Callahan zum anderen auch die Einführung von Patientenverfügungen; sie sollen die Persönlichkeit, Würde und Mündigkeit auch sterbender Patienten wahren.

#### 5.3.1 Definition „Tod“ in verschiedenen Disziplinen

Wie der Beginn des Lebens kann auch das Ende aus unterschiedlicher Sicht definiert werden. Diese Vorstellungen sind kulturelle und soziale Konstruktionen. Sie stellen also keine natürliche Tatsache dar, sondern werden von der Gesellschaft festgelegt. Es ist schwer, den Begriff „Tod“ allgemeingültig

<sup>76</sup> Vgl.: Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte, Januar 2008 unter Internet: [www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.6.5048](http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.6.5048) (Zugriff: 12.04.2008)

<sup>77</sup> Zit.: Callahan, D. (1993) in Wittkowski, J. (Hrsg.), *Sterben, Tod und Trauer*, Kohlhammer, Stuttgart, 2003, S. 27

<sup>78</sup> Vgl.: Callahan, D., *Nachdenken über den Tod*, Kösel-Verlag, München, 1998, S. 255 ff

zu definieren. Von den verschiedenen Wissenschaften wurden deshalb Definitionen eines jeweils ganz bestimmten Todes geprägt und genau definiert:

- sozialer Tod: Herausgenommensein aus der gewohnten Umgebung. Er beschreibt die soziale Ausgrenzung eines noch Lebenden. Es können Sterbende oder alte Menschen sein sowie Außenseiter einer Gesellschaft, die in Institutionen verwahrt werden, damit eine geringe Privatsphäre besitzen und von der Alltagswelt oder von familiären Beziehungen ausgegrenzt sind. Der soziale Tod kann schon lange Zeit vor dem biologischen Tod eintreten.
- psychischer Tod: Verlust des Bewusstseins und damit verbunden keinen Bezug mehr zur persönlichen Identität zu haben.
- klinischer Tod: Fehlen der Lebensfunktionen Atmung und Kreislauf, die nicht mehr spontan wiederhergestellt werden kann. Eine Reanimation, eine Wiederherstellung von ausgefallenen oder eingeschränkten vitalen Funktionen, ist möglich.
- juristischer Tod- Hirntod: Ausfall der Großhirnfunktion. Nach dem Erlöschen der Hirnströme gilt der Mensch juristisch als nicht mehr lebensfähig. Ab diesem Zeitpunkt können bei Vorliegen einer Einwilligung Organe zur Transplantation entnommen werden.
- biologischer Tod: biochemischer Tod: Absterben der Zellen – Einsetzen der Verwesung. Er wird als irreversible Beendigung aller Lebensvorgänge wie Stoffwechsel, Erregbarkeit und Fortpflanzung beschrieben.<sup>79</sup>

Für den Sterbenden hat der Tod jedoch nur eine einzige Existenz bedrohende Bedeutung: Das Ende des jetzigen irdischen Lebens. Soziologen sprechen davon, dass die Entstehung stationärer Hospize eine Grenzverschiebung darstellt, denn in Hospizen werden physisches Sterben und soziales Sterben wieder mehr angenähert, bzw. wird der Versuch unternommen, den sozialen dem biologischen Tod anzunähern.

Eine häufige und notwendige Schutzfunktion gegen die Ängste, die mit dem Sterben und Tod zu tun haben, sind Abwehrmechanismen wie Distanzierung, Verdrängung, Verleugnung, Vermeidung von Erfahrungen und Gedanken, die mit der Thematik zu tun haben. „Diejenigen, die ihr Leben im Rückblick annehmen, die sich im Laufe des Lebens bewusst mit kritischen Lebensereignissen auseinandergesetzt haben und auch in Grenzsituationen zu einer tragfähigen Lebensperspektive gefunden haben, sind eher in der Lage, die eigene Endlichkeit anzunehmen.“<sup>80</sup>

---

<sup>79</sup> Vgl.: Feldmann, K., Sterben und Tod: Soziologische Betrachtungen, Internet unter: [www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/sterben\\_und\\_tod.htm](http://www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/sterben_und_tod.htm) (Zugriff: 12.04.2008)

<sup>80</sup> Zit.: Wittkowski, J., Psychologie des Todes, Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt, 1990, S. 92

### ***5.3.2 Selbstverantwortung am Lebensende als zentrales Element***

Der Heidelberger Gerontologe Kruse stellt die Selbstverantwortung am Lebensende, die aus seiner Sicht das wesentlichste Merkmal des Sterbebestandes bildet, heraus und unterteilt diesen Aspekt in folgende Bereiche ein:<sup>81</sup>

- Grad der Selbstständigkeit bei der Ausführung der Aktivitäten des täglichen Lebens
- Grad der Selbstständigkeit bei der Gestaltung des Alltags
- Fähigkeit, sich auf das Sterben einzustellen und sich mit der eigenen Endlichkeit bewusst auseinander zu setzen
- Grad der Selbstbestimmung bei der Gestaltung von Beziehungen
- Fähigkeit, den Krankheitsprozess zu verstehen und an Entscheidungen über die Einleitung und Fortsetzung von Therapie- und Pflegemaßnahmen zu partizipieren
- Möglichkeit, über den Ort des Sterbens zu befinden

Die Selbstverantwortung, die Kruse in mehrere Abstufungen ausdifferenziert, wird von ihm als bedeutendstes Qualitätsmerkmal der Sterbebegleitung herausgestellt. Gestaltungsoptionen Betreffender, z. B. in Form von Vorausverfügungen erhalten ein großes Gewicht.

### ***5.3.3 Holistischer Ansatz der Sterbebegleitung nach Weismann***

Der Pionier der psychosozialen Krebsforschung, Avery Weismann, der sich dezidiert mit dem Leiden Krebskranker auseinandergesetzt hat, stellt bereits in den 70er Jahren des 20. Jh. Faktoren eines „angemessenen“ Sterbens heraus. Sie umfassen:

1. „relative“ Freiheit von Schmerzen
2. Kontrolle über soziale und emotionale Schwächung
3. Lösung unerledigter Konflikte
4. Befriedigung jener Ideale des Ich, die mit der aktuellen Verfassung des Sterbens vereinbar sind.
5. das Abgeben von Kontrolle an Andere
6. Aufrechterhaltung und Pflege von Schlüsselbeziehungen“<sup>82</sup>

Weismann benennt damit bereits recht früh die zentralen Aspekte einer hospizlichen Sterbebegleitung, die nicht nur für onkologische Patienten gelten sollten. Pflegende sollen sich nicht nur auf das Krankheitsbild konzentrieren, sondern den Menschen mit seiner Biografie, mit seinen Ängsten, Sorgen, seinen Erfahrungen anerkennen und entsprechend begleiten. Eine holistische Betreuung

<sup>81</sup> Vgl.: Kruse, A., Selbstverantwortung im Prozess des Sterbens, in Kruse, A., Alsheimer, M. (Hrsg.), Enzyklopädie der Gerontologie, Huber-Verlag, Bern, 2004, S.329 f

<sup>82</sup> Zit.: Weismann, A., in: Wittkowski, J. (Hrsg.), Sterben, Tod und Trauer, Kohlhammer, Stuttgart, 2003, S. 28

umfasst Körper, Psyche und soziales Umfeld eines Menschen. Ihre wechselseitigen Beziehungen finden Beachtung in der Begleitung. Hierbei wird die „hermeneutische Kompetenz“ der Pflegenden zu einer Schlüsselrolle in Bezug auf „*annäherendes*“ Verstehen der jeweils individuellen Situation des Betroffenen wichtig sowie die Erfassung der Bedeutung für den jeweiligen Menschen.

### **5.3.4 „Gutes Sterben“ in hospizlicher Sicht**

Im hospizlichen Kontext bedeutet ein „gutes Sterben“, dass ein sterbenskranker Mensch einen „guten Ausgang“ im gelingenden Sterben finden kann. Besonders in den rehabilitativen und kurativen Bereichen des Gesundheitswesens wird von den Patienten gefordert, gegen den Tod „zu kämpfen“ und nicht „frühzeitig“ aufzugeben. In Hospizen „*dürfen*“ die Bewohner sterben – es wird als Sieg definiert, wenn Sterbende ihren Tod annehmen und ihre Begleitsymptome kontrolliert werden konnten.<sup>83</sup>

Dem Sterbenden soll konkret geholfen werden, seine letzte Lebensphase selbstbestimmt zu leben und die verbleibende Zeit zu nutzen. Die Lebensqualität in Bezug auf körperlicher, psychischer, sozialer und spiritueller Ebene steht im Vordergrund. „Hospize bejahen das Leben. Hospize machen es sich zur Aufgabe, Menschen in der letzten Phase einer unheilbaren Krankheit zu unterstützen und zu pflegen, damit sie in dieser Zeit so bewusst und zufrieden wie möglich leben können. Hospize wollen den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Sie wollen schließlich, wenn der Augenblick des Todes gekommen ist, einen „authentischen“ Tod ermöglichen („to die in character“). Hospize leben aus der Hoffnung, der Überzeugung, dass sich Patienten und ihre Familien so weit geistig und spirituell auf den Tod vorbereiten können, dass sie bereit sind, ihn anzunehmen. Voraussetzung hierfür ist, dass eine angemessenen Pflege gewährleistet ist und es gelingt, eine Gemeinschaft von Menschen zu bilden, die sich ihrer Bedürfnisse verständnisvoll annimmt.“<sup>84</sup>

Um über Rechtssicherheit und die Kompetenz zu verfügen, alle legitimen medizinischen Möglichkeiten für ein „gutes Sterben“ auszuschöpfen, müssen alle an der Betreuung Beteiligten Klarheit haben über den Rahmen von Sterbehilfe und Sterbebegleitung, also die Grenzbereiche von Hilfen *beim* Sterben und *zum* Sterben kennen. Bestehen Unsicherheiten im Behandlungsteam, läuft ein Schmerzpatient Gefahr, nicht optimal therapiert zu werden. Sterbebegleitung bedeutet zunächst die Unterstützung von Menschen in der letzten Lebensphase in Form palliativer Maßnahmen, Beistand und Präsenz i. S. von Dasein der Betreuenden. Der Begriff Sterbehilfe umfasst in seiner jeweiligen Konkretisierung gravierende Unterschiede: Passive Sterbehilfe liegt vor, wenn auf lebenserhaltende Maßnahmen verzichtet wird. Die Indirekte Sterbehilfe bezieht sich auf die Durchführung medizinischer Interventionen, wie z. B. Gabe von hochpotenten Schmerzmitteln unter Inkaufnahme

<sup>83</sup> Vgl.: Pfeffer, C., Hier wird immer noch besser gestorben als woanders. Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit, Huber-Verlag, Bern, 2005, S. 103

<sup>84</sup> Zit.: Student, C. (Hrsg.), Das Hospiz-Buch, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2. Aufl., 1991, S. 22

eines früheren Todeseintritts als Preis für Schmerzfreiheit. Hilfe *zum* Sterben wird im hospizlichen Kontext abgelehnt. Beihilfe zum Suizid setzt die Bereitstellung von Mitteln voraus (z. B. Natriumpentobarbital, Zyankali), mit denen ein Sterbewilliger das eigene Leben beenden kann. Bei der aktiven Sterbehilfe wird bewusst ein Mittel verabreicht, das einen vorzeitigen Tod herbeiführt. Indirekte und passive Sterbehilfe sind mit der Zielführung Leiden zu vermindern, legitim. Gerade weil es in der Praxis häufig Graubereiche gibt, es dabei auf die Intention des Therapeuten ankommt, ist hier ein Wissen um den Handlungsspielraum wichtig, damit Handlungssicherheit besteht.

## 5.4 Psychologische Aspekte des Sterbens und der Trauer

Die Gedanken an Endlichkeit, Sterben und Tod setzen unwillkürlich eine Vielzahl von Gefühlen frei. Sterben ist kein Ereignis, sondern ein Vorgang, der fortschreitend den ganzen Menschen ergreift. Es umfasst die letzte Zeitspanne vor dem Einsetzen des Todes. Als Zeitpunkt seien, abhängig von verschiedenen Sichtweisen nur genannt: Geburt, natürlicher Alterungsprozess, Beginn einer Krankheit, Wissen um eine ernste Erkrankung usw.. Auf der psychologischen Ebene findet das Erleben und Erfahren des Nachlassens der Lebenskräfte in der letzten Lebensphase individuell vor dem Hintergrund der persönlichen Biografie statt. „Aus psychologischer Sicht ist ein Mensch dann als Sterbender zu bezeichnen, wenn er objektiv vom Tod bedroht ist und sich dieser Todesdrohung so weit bewusst ist, dass sie sein Erleben und Verhalten bestimmt.“<sup>85</sup>

Modelle zu Sterbeverläufen, wie z. B. von Kübler-Ross (s. Punkt 4.5.1), können dabei helfen, die individuellen Bedürfnisse sterbender Menschen zu erkennen. Phasen oder Stufen des Sterbeprozesses stellen jedoch nur eine Abstraktion einer vielfältigen Wirklichkeit dar, sie sollten deshalb auch nur als Modelle zur Orientierung dienen. Sterben ist ein individueller Prozess und ist immer einmalig, auch bei vergleichbaren Krankheitsgeschichten geht jeder Betroffene seinen einmaligen Weg und stirbt seinen eigenen Tod. Die Formen der Auseinandersetzung unterscheiden sich bei Sterbenden sehr, das Erleben und die damit verbundenen Ängste und Konflikte sind geprägt von interindividuellen Unterschieden. Kommunikation über Sterben und Tod ist nicht immer einfach. Das Eingehen auf die Bedürfnisse sterbender Menschen setzt eine offene, wahrhaftige Kommunikation über die Situation voraus.

### 5.4.1 Sterbephasenmodell nach Kübler-Ross

Kübler-Ross leitete aus hunderten von Interviews, die sie mit Sterbenden geführt hatte, einen typischen Sterbephasenverlauf ab. Die fünf Erlebnisstufen auf dem Weg zum Tod beinhalten folgende Phasen:

**Erste Phase: Nicht-Wahrhaben-Wollen, Verleugnen:** Der Betroffene sieht sich das erste Mal mit dem Sterben konfrontiert und reagiert mit Abwehr. Er versucht die Erkenntnis, dass er bald

---

<sup>85</sup> Zit.: Wittkowski, J., Psychologie des Todes, Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt, 1990, 117

sterben muss, von sich fern zu halten, und ist überzeugt davon, dass das einfach nicht wahr sein kann. Hilfreich für den Betroffenen ist eher die Akzeptanz als das Hinweisen auf Widersprüche. Das „*Nicht-Wahrhaben-Wollen*“ hat eine wichtige Schutzfunktion, die es ihm ermöglicht, sich langsam mit der Realität auseinander zu setzen.

**Zweite Phase: Zorn:** Die Erkenntnis des herannahenden Todes dringt ins Bewusstsein. Es findet eine Auflehnung statt, die den Betroffenen mit Bitterkeit und Wut erfüllt. Der Mensch fühlt sich vom Schicksal ungerecht behandelt, neigt zu Gefühlsausbrüchen und stellt sich die Frage: „Warum gerade ich? Warum nicht ein anderer?“ Dieser Zorn stellt die beginnende Anerkennung der Realität und die gleichzeitige Auflehnung gegen das Schicksal dar. Kübler-Ross sieht im Zorn und gereiztem Verhalten des Betroffenen seine Befürchtung, dass seine persönliche Tragödie zu schnell vergessen werden könnte. So stellt er Ansprüche, um klar zu machen, dass er noch lebt und beachtet werden will<sup>86</sup>

**Dritte Phase: Verhandeln:** Nach dem der Zorn vorbei ist, findet nun eine ruhige Auseinandersetzung mit der schwierigen Situation statt. Er versucht, das Unvermeidliche durch eine Art Handel mit Gott oder dem Schicksal hinauszuschieben und feilscht um Aufschub. Er gelobt Besserung in seinem Verhalten und hofft in dieser Phase oft auf Wundermittel aus der Medizin. Meist wird, so Kübler-Ross, der Handel mit Gott streng geheim gehalten und höchstens im Gespräch mit einem Seelsorger angedeutet. Es gilt als Möglichkeit, diese Phase in Ruhe zu erleben und dadurch Mut und Lebenswillen zu schöpfen. Diese Hoffnung sollte vom Betreuungsteam nicht genommen werden, doch genauso wenig dürfen unrealistische Erwartungen oder falsche Illusionen geweckt werden.<sup>87</sup>

**Vierte Phase: Depression:** Zum Teil geht diese Phase mit einer Verschlechterung des körperlichen Zustandes einher. Der Kranke erkennt, dass es keine Hoffnung mehr gibt auf Heilung und der Tod unausweichlich kommt. Es beginnt eine tiefe Trauer oder Depression, die auf der Erkenntnis beruht, dass eine Trennung von lieben Menschen für immer bevorsteht, dass Erträumtes oder auch Unerledigtes nicht mehr realisiert werden kann. Eine gravierende Ausprägung sieht Kübler-Ross besonders dann, wenn sich der Kranke von seiner Familie isoliert fühlt oder wenn der Betroffene bereits beginnt, sich vom Dasein zu lösen, seine Familie aber erwartet, weiter um sein Leben zu kämpfen und nicht aufzugeben. Solche Konflikte führen zu tiefer Verstörung und Kummer des Sterbenden.<sup>88</sup>

---

<sup>86</sup> Vgl.: Kübler-Ross, E., Interviews mit Sterbenden, 10. Aufl., Kreuz-Verlag, Stuttgart, 1977, S. 27 f

<sup>87</sup> Vgl.: Kübler-Ross, E., Interviews mit Sterbenden, 10. Aufl., Kreuz-Verlag, Stuttgart, 1977, S. 54 ff

<sup>88</sup> Vgl.: Kübler-Ross, E., Interviews mit Sterbenden, 10. Aufl., Kreuz-Verlag, Stuttgart, 1977, S. 57 ff

**Fünfte Phase: Zustimmung:** In dieser letzten Phase setzt ein Zustand der inneren Ruhe und des Friedens ein, wenn er genug Zeit und Kraft hatte, die vorherigen Phasen zu durchleben, und sämtliche Gefühle und Empfindungen ansprechen und ausleben konnte. Der Kranke hat sich mit seinem Weg und seinem Schicksal einverstanden erklärt: Er kann nun die begleitenden Menschen loslassen und akzeptieren, dass manche Dinge unerledigt bleiben. Er erreicht eine Haltung, mit der er dem Tod „*ins Auge sehen*“ kann, und er zieht sich in sich selbst zurück. Begleitende können nun einfach da sein und Kontakt halten. Sie sollten die Verhaltensweisen akzeptieren, annehmen und die Fähigkeit besitzen, den Sterbenden in Frieden gehen lassen zu können. Oft benötigen die Angehörigen mehr Unterstützung in dieser Zeit als der Kranke selbst.<sup>89</sup> Ältere Menschen, so Kübler-Ross, die einen Sinn in ihrem Leben erkennen und das Gefühl haben, alle Aufgaben ihres Lebens erfüllt zu haben, erreichen diesen Zustand leichter als jüngere.<sup>90</sup>

Dieses Phasenmodell und ihre lineare Anordnung werden kritisiert. Wie Kübler-Ross später selbst korrigiert, müssen die beschriebenen Phasen nicht nach strengen Gesetzmäßigkeiten ablaufen. Im Modell wird davon ausgegangen, dass die erste Phase durch die Konfrontation mit der Diagnose einer unheilbaren Krankheit beginnt. Dieser Tatbestand zielt mehr auf Patienten mit einer bösartigen Krebserkrankung ab denn auf sehr alte Menschen, die oftmals multimorbid sind. Zudem gibt es keine wissenschaftlichen Belege für die Existenz einer bestimmten Anzahl von Sterbestufen. Das Phasenmodell „trifft nur auf einen Teil der Sterbenden zu und darf nicht verallgemeinert werden“<sup>91</sup> Die von Kübler-Ross deskriptiv ermittelten Phasen wurden meist normativ interpretiert, hier kann eine Erwartungshaltung vorherrschen, die von Regeln ausgeht, wie Sterbende zu reagieren haben. Auch die Gütekriterien der klinischen Interviews werden immer wieder in Zweifel gezogen. Weiter wird kritisiert, dass die Daten sehr mittelschichtorientiert sind und das Sterben an Krebs zum Modell des „*guten Sterbens*“ stilisiert wird.

#### **5.4.2 Formen der Auseinandersetzung mit Sterben nach Kruse**

Nach Untersuchungen des Gerontologen Kruse, der sich mit der psychischen Verfassung sterbender Menschen auseinandergesetzt hat, verändert sich die Art und Weise, wie sich Menschen mit ihrem nahenden Tod auseinandersetzen, weniger als Kübler-Ross es aufzeigte. Kruse betont die Individualität des Sterbenden in der Auseinandersetzung mit Tod und Sterben und lehnt das Phasenmodell von Kübler-Ross ab, da es, nach seiner Auffassung, die objektive Lebenssituation vernachlässigt und die

---

<sup>89</sup> Vgl.: Kübler-Ross, E., Interviews mit Sterbenden, 10. Aufl., Kreuz-Verlag, Stuttgart, 1977, S. 78 ff

<sup>90</sup> Vgl.: Kübler-Ross, E., Interviews mit Sterbenden, 10. Aufl., Kreuz-Verlag, Stuttgart, 1977, S. 77 f

<sup>91</sup> Zit.: Kruse, A., Das Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am Ende seines Lebens, Kohlhammer, Stuttgart, 2007, S. 88

individuellen Unterschiede verdeckt. Er postuliert: Jeder Mensch stirbt seinen eigenen Tod! So ist Sterben seiner Meinung nach immer ein ganz eigener Prozess, der nach Art der Erkrankung, Häufigkeit und Intensität der Erkrankung, Grad inner- und außerfamiliärer Integration, Gesundheitszustand und psychischer Situation der betreuenden Angehörigen, Umfang und Qualität der Unterstützung durch ambulante Dienste, Wohnsituation, finanzielle Ressourcen bestimmt ist. Zu welcher Form der Auseinandersetzung ein Kranker neigt, hängt nach Kruse also sowohl von biografischen als auch von sozialen, strukturellen und medizinischen Faktoren ab. Kruse folgert aus seinen Untersuchungen (Interviews mit onkologischen Patienten), dass fünf typische Formen der Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben vorherrschen. Er unterteilt die einzelnen Gruppen nach folgenden Kennzeichen:

- Im Verlauf des Krankheitsprozesses entwickelt sich eine zunehmende Bereitschaft, den Tod zu akzeptieren, bei gleichzeitiger Suche nach jenen Möglichkeiten, die das Leben noch bietet.
- Zunehmende Verbitterung und Resignation, die mit dazu beiträgt, dass das Leben nur noch als Last empfunden wird und die Endlichkeit des Daseins immer stärker in den Vordergrund des Erlebens tritt.
- Nach einer Phase, in der das Leben zunächst nur von Schmerzen und Ängsten bestimmt war, gelingt allmählich wieder eine Zeit, sich stärker zu öffnen. Linderung der Todesängste durch die Erfahrung eines neuen Lebenssinns und durch die Überzeugung, im Leben noch wichtige Aufgaben wahrnehmen zu können.
- Eine Tendenz des „*Nicht-Wahr-Haben-Wollens*“ und das Scheuen einer bewussten Auseinandersetzung mit Sterben und Tod. Bemühungen, die Bedrohung der eigenen Existenz nicht in das Zentrum des Erlebens treten zu lassen.
- Depressive Grundstimmung und Zurückgezogenheit von An- und Zugehörigen. Durchschreiten von Phasen tiefer Depression bis zur Hinnahme des Todes.<sup>92</sup>

Nach Kruse tendieren Sterbende mit einem positiven Lebensrückblick eher zur Annahme oder der Suche nach neuen Aufgaben. Stark Schmerzgeplagte reagieren eher mit Resignation und Verbitterung. Als Fazit kann abgeleitet werden, dass es in der Begleitung sterbender Menschen wichtig ist, die unterschiedlichen Facetten gleichermaßen zu beachten, die Lebensrückschau und Sinnorientierung wie auch die sozialen Beziehungen, die strukturellen Bedingungen und ein effektives Symptommanagement.

Tod bedeutet den Abbruch von Beziehungen und wirft den Betroffenen auf sich selbst zurück. Menschen sind zukunftsorientiert, und der Tod beendet Ziele und Pläne, der Tod und alles danach ist unbekannt. Das Sterben bedeutet Loslassen und Zurücklassen von vertrauten und geliebten Menschen, dem persönlichen Lebensplan, von lieb gewordenen Dingen und persönlich Geschaffenem. Davor haben die Menschen Angst, zudem auch vor dem Ungewissen, dem Ausgeliefertsein in der

---

<sup>92</sup> Vgl.: Kruse, A., Schmitz-Scherzer, R., Sterben und Sterbebegleitung, in Kruse, A., Psychologie der Lebensalter, Steinkopff-Verlag, Darmstadt, 1995, S. 289 ff

Todeserfahrung. Bei Todkranken können unterschiedlichste Gefühle aufbrechen, positive wie negative. Wenn ein Mensch z. B. mit seinem vergangenen Leben hadert oder gegen den Tod ankämpft, sollten Begleitende darauf gefasst sein, phasenweise mit Aggressionen und Vorwürfen konfrontiert zu werden. Die meisten Sterbenden spüren den nahenden Tod, solche Vorahnungen sollten ernst genommen und nicht ausgedet werden.

Wittkowski differenziert die Angst vor dem eigenen Sterben durch die Aspekte Angst vor körperlichen Leiden und Schmerzen, aber auch mit der Furcht vor eingeschränkter Selbstbestimmung, vor Hilflosigkeit und Abhängigkeit. Weiter führt er die Angst vor Demütigung und vor Einsamkeit im Sterben aus.<sup>93</sup> Generell belegen Forschungsergebnisse nicht, dass eine gedankliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod mit zunehmendem Lebensalter steigt. Laut Wittkowski haben aber Faktoren wie soziale Isolation, subjektiv erlebter schlechter Gesundheitszustand und instabile Lebenssituation einen größeren Einfluss auf die Beschäftigung mit der Endlichkeit als das kalendarische Alter.

## **5.5 Psychische Belastungen des Pflegepersonals durch Sterbebegleitungen**

Zu den Aufgaben von Pflegekräften zählt es, den Tod eines Bewohners/ Patienten zu erkennen, ihn dem ärztlichen Dienst zu melden und den verstorbenen Menschen human und würdig zu versorgen. Dabei wird das Pflegepersonal oft mit der Trauer der Angehörigen konfrontiert, die ganz unterschiedliche Gestalt annehmen kann. Besonders bei längeren Pflegebeziehungen hat der Tod eines Bewohners Einfluss auf die eigene Befindlichkeit und Trauer der Pflegekraft um den Verstorbenen. Manchmal wird dies konflikthaft erlebt, wenn die Anteilnahme vermischt ist mit Vorwürfen und Zweifel, ob der Verstorbene optimal versorgt wurde. Zur Verarbeitung und zur Prophylaxe von Burn-out sind Gespräche im Kollegenkreis wichtig und entlastend. Gehäufte Verlusterfahrungen im beruflichen Kontext sind ernst zu nehmen und als Belastung anzuerkennen. In Einrichtungen, in denen viel gestorben wird, wird oft die Möglichkeit zur Teilnahme an Teamsupervisionen angeboten. Eine wesentliche Bedeutung kommt dem Leitungspersonal einer Einrichtung zu. Sie gibt die Rahmenbedingungen vor, wie in Institutionen mit dem Thema Tod umgegangen wird und welcher Stellenwert den Abschiedsritualen, der Zeit zur Besinnung und Platz zum Ausleben der Trauergefühle beim Personal eingeräumt wird, um den Verlust zu verarbeiten, der durch den Tod eines Bewohners entstanden ist. Erhalten Pflegende vom Leitungspersonal die Erlaubnis, sich nach dem Tod sehr persönlich zu ihren Erfahrungen mit dem Verstorbenen zu äußern, fällt es leichter, den Toten wirklich loszulassen, und verringert die Chance, heimlich Schuldgefühle zu kultivieren.<sup>94</sup> Der Umgang und die

---

<sup>93</sup> Vgl.: Wittkowski, J., in: Falkenstein, K., Die Pflege Sterbender als besondere Aufgabe der Altenpflege, Brigitte Kunz Verlag, Hagen, 2001, S. 53

<sup>94</sup> Vgl.: Müller, M., in Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber-Verlag, Bern, 2006, S. 420 ff

Auseinandersetzung mit den eigenen Ängsten und dem eigenen Tod sind entscheidende Faktoren, um die Herausforderungen von Palliative Care zu bewältigen.

Der Umgang und die Art der Begleitung durch Pflegekräfte gründen sich wesentlich auf die persönlichen Ansichten, die Erfahrungen mit Trauer und ihre individuellen Werte. Somit ist Selbstreflexion der Zugang zur Ethik der Sterbebegleitung.

## **5.6 Vom Wesen der Trauer und des Abschieds**

Die in Zusammenhang mit der Auseinandersetzung des Sterbens aufkommenden heftigen Gefühle der Betroffenen werden mit dem Begriff „Trauer“ zusammengefasst. Sie ist eine unwillkürliche psychische Reaktion des Menschen auf Verlusterfahrungen. Trauer ist kein Krankheitszustand, sondern ein Prozess der Anpassung an einen persönlichen Verlust mit der Folge unterschiedlichster Gefühle und Verhaltensweisen.<sup>95</sup> Trauer wird in der Fachliteratur als „Arbeit“ und „aktiver Prozess“ beschrieben. Im Palliativbereich wird der Trauer Raum gegeben. Trauerbegleitung ist integraler Bestandteil der Betreuung, wird als Aufgabe des gesamten Teams betrachtet und schließt die Angehörigen mit ein. Das Aussprechen und Ausleben von Gefühlen ist die Voraussetzung für einen heilsamen Trauerprozess.

Trauer ist ein Teil des Abschiednehmens, der Trennung. Sie ist eine völlig natürliche, notwendige und hilfreiche Gefühlsregung. Trauer und Abschied begleiten einen Menschen im gesamten Leben, bei der Geburt, dem Tod eines geliebten Menschen, dem Verlust der Arbeit, der Trennung vom Partner, bei Krankheit. Vielen Kranken scheint es unmöglich, ihre eigene Trauer mit ihren Familienmitgliedern oder den nahen Freunden zu teilen, weil sie befürchten, diese zu stark zu belasten. Umgekehrt reißen sich viele Zugehörige zusammen und wollen dem Sterbenden ihre Traurigkeit nicht zeigen. Das Betreuungsteam sollte alle Beteiligten ermutigen, ihre Trauer nicht zu verbergen, da es viel Energie kostet, die entsprechenden Empfindungen nicht zu zeigen. Ein offener Umgang mit der Trauer ist wichtig, um die Verluste verarbeiten zu können. Die psychologische Begleitung der trauernden Angehörigen endet aus hospizlicher Sicht konsequenterweise nicht mit dem Tod des Kranken. Im allgemeinen werden vier Trauerphasen beschrieben, die Menschen innerhalb ihres Trauerprozesses durchleben. Den einzelnen Phasen knüpfen sich auch die wesentlichen Aufgaben einer Trauerbegleitung an.

### **5.6.1 Trauerprozess nach Worden**

In Deutschland ist das Modell des Trauerprozesses nach William Worden relativ verbreitet. Er unterteilt die Trauer in unterschiedliche Phasen, die an sog. Traueraufgaben gebunden sind. Diese

---

<sup>95</sup> Vgl.: Kast, V., Trauer, in Student, J.-C., Sterben, Tod und Trauer, Handbuch für Begleitende, Herder Verlag, Freiburg im Breisgau, 2004, S. 232 ff

Traueraufgaben helfen bei der Trauerverarbeitung. Intensität und Dauer der einzelnen Trauerphasen können sehr unterschiedlich ausfallen. Im Folgenden werden die vier Traueraufgaben nach Worden und ihre Bedeutung für palliative Betreuungskonzepte skizziert:

1. Die Realität des Todes für die Hinterbliebenen deutlich wahrnehmbar machen  
(Aufgabe: Realisation des Verlustes – Hilfen: Den Toten sehen und berühren lassen, Nähe und Wärme bieten, Akzeptieren der Empfindungslosigkeit, detailliert und wiederholt über den Verlust sprechen lassen, um die Realisierung zu unterstützen)
2. Die Hinterbliebenen den Schmerz und die Trauer durchleben lassen  
(Aufgabe: Ausdrücken von Gefühlen – Hilfen: Gespräche anbieten, Erlaubnis geben, Gefühle zu zeigen, Einsatz Rituale)
3. Ihnen die Neuorientierung in eine Welt erleichtern, in der der verstorbene Mensch fehlt  
(Aufgabe: Anpassung an die Welt ohne den Verstorbenen – Hilfen: Nicht drängen, das „unnötige“ Suchen aufzugeben, regelmäßiges sich kümmern, besonders an erinnerungsreichen Tagen, zuhören)
4. Sie schließlich ermutigen, neue liebevolle Beziehungen einzugehen.  
(Aufgabe: Abzug der emotionalen Energien vom Verstorbenen und Investition in neue Bindungen – Hilfe: Meist unnötig; evtl. ermuntern, Versuche zum Aufbau neuer Beziehungen zu unternehmen).<sup>96</sup>

Trauer wird nach Worden als ein normaler und letztlich gesunder Prozess angesehen. Er hat das Ziel, einen Menschen, der einen schweren Verlust erlitten hat und dadurch aus dem Gleichgewicht geraten ist, zu einem neuen veränderten Gleichgewicht hinzuführen. Trauerbegleitung verfolgt das Ziel, diesen heilsamen Prozess zu fördern und in Bewegung zu halten, Stillstand zu verhindern und Entwicklung zu ermöglichen.<sup>97</sup>

### **5.6.2 Trauerphasen nach Kast**

In der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Trauerprozess werden immer wieder Parallelen zum Verlauf der Sterbephasen (vgl. Kübler-Ross) gezogen und Ähnlichkeiten in den Emotionen aufgezeigt. So beschreibt die Schweizer Psychologin Kast folgende vier Trauerphasen:

- Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens – In dieser Phase wird das Unabänderliche, der Tod eines geliebten Menschen, verleugnet. Die Tatsache versetzt den Trauernden in einen Schockzustand, oft wirkt er versteinert oder gefühllos. Der Anblick des Verstorbenen kann den Tod „begreifbar“ machen und es wird verhindert, dass der Trauernde die Realität verzerrt. Das Verbalisieren der Trauer ist ein erster wichtiger Schritt für den Beginn der Trauerarbeit.

<sup>96</sup> Vgl.: Wilkening, K., Kunz, Roland, Sterben im Pflegeheim, Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2005, S. 114

<sup>97</sup> Vgl.: Brathuhn, S. Tod und Trauer im Lichte der Gegenwartskultur, in Lilie, U, Zwierlein, E. (Hrsg.), Handbuch Integrierte Sterbebegleitung, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 2004, S. 135 ff

- Phase des Aufbrechens chaotischer Emotionen – Durch eine traumatische Situation wird der Mensch mit den verschiedensten Emotionen überflutet. Er weint, ist zornig, leidet unter Ängsten, will den Verstorbenen sofort zurückhaben und beteuert seine Liebe zum Toten. In dieser Phase wird viel Ambivalenz erlebt. Ein Fortgang des Trauerprozesses hängt wesentlich davon ab, ob es dem Trauernden gelungen ist, die verschiedenen emotionalen Färbungen der Trauer auch zuzulassen und auszudrücken.
- Die dritte Phase wird mit Phase des Suchens, Findens und Sichtrennens betitelt – Die Trauernden haben wieder zu einer hinreichend stabilen Identität gefunden, zum eigenen Selbst, abgelöst vom verstorbenen Menschen, und damit besteht auch die Möglichkeit, sich wieder vermehrt und neu auf die Umwelt einzulassen. In der Erinnerung wird das gemeinsame Leben mit dem Verstorbenen noch einmal durchlebt (in Erinnerung „auferstehen“ lassen). Schließlich erklärt sich der Betreffende mit dem Verlust einverstanden.
- In der vierten Phase, die Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs – Der Mensch erlebt wieder Mut. Der Zurückgezogene bewegt sich wieder auf andere Menschen zu. Im Gegenzug dazu gibt er den Schmerz um den Verstorbenen in zunehmendem Maße auf. Dabei kommen sich viele treulos vor, wenn sie einfach wieder weiterleben. Im Verlauf dieser letzten Phase können Aspekte der zweiten und dritten Phase vorübergehend wieder durchlaufen werden. Auch nach Jahren kann das Gefühl der Trauer die betreffende Person völlig übermannen, doch dann hat der Trauernde einen Bezug zu sich selbst, und der harte Prozess der Trauerarbeit hat zu einem neuen Identitätserleben geführt. Dann ist aber auch der Tod akzeptiert.<sup>98</sup> Voraussetzung hierfür ist, dass der Verstorbene zu einem „inneren Begleiter“ geworden ist. Es gehört zu einem gelungenen Trauerprozess, dass Trauernde sich verändern und neue Beziehungen eingehen.

In den Phasenmodellen wird die Trauerarbeit als ein linearer Prozess angesehen. Einige Forscher kritisieren Phasenmodelle und erachten sie für den komplexen Prozess als wenig hilfreich. Sie betrachten ihn als individuell, spiralförmig und dynamisch. Da es im Verlauf immer wieder zu einem Zurückfallen in überwunden geglaubten Schmerz kommt, sind einzelne Phasen schwer abzuleiten. So lassen neue Verluste Trauer über zurückliegende manchmal wieder aufkommen.<sup>99</sup>

Psychologen und Mediziner raten heute dazu, dass die nächsten Angehörigen den Verstorbenen noch einmal in Augenschein nehmen und "Abschiednehmen sollen vom Toten" am Sterbebett. Diese

---

<sup>98</sup> Vgl.: Kast, V., Trauer, in Student, J. C., Sterben, Tod und Trauer, Handbuch für Begleitende, Herder Verlag, Freiburg im Breisgau, 2004, S. 232 ff

<sup>99</sup> Vgl.: Boschert, S., Kotz, M., Tod und Trauer bewältigen, in Palliativpflege, 2. Aufl., Pleschberger, S., Heimerl, K., Wild, M. (Hrsg.), Facultas, Wien, 2005, S. 293

Möglichkeit der Leichenbetrachtung wird hauptsächlich von den zuständigen Professionellen gesteuert, die in Abhängigkeit von den jeweiligen Hintergrundtheorien, die sie für richtig halten, entsprechend Einfluss ausüben. In Krankenhäusern und Pflegeheimen werden die häufig die auftretenden Todesfälle immer noch „diskret“ behandelt, d. h. die übrigen Bewohner werden von den Leichen und deren Behandlung in der Regel ferngehalten.<sup>100</sup>

Heute wird allgemein angenommen, dass in der Trauer Hilfe notwendig und ein bewusstes Umgehen mit Trauer hilfreich ist. In der modernen, schnelllebigen Zeit empfinden Trauernde oftmals Druck, ihre Trauer zügig zu bearbeiten und sie hinter sich zu lassen. Trauernde brauchen Zeit und das Vertrauen, dass Trauer sich mit der Zeit verwandelt und die Chance zu einer Veränderung in sich trägt. Hilfreiche Trauerbegleitung besteht im Dasein und in der selbstverständlichen Unterstützung, im Alltag präsent zu sein, und das nicht nur unmittelbar nach dem Todesereignis. Trauernde erwarten von Helfern gar keine „Patentrezepte“, um ihre Trauer schleunigst zu verarbeiten, sondern dass Helfer sie wertschätzen, indem sie die Trauer mit aushalten und bereit sind, Zeugen ihrer Trauer zu sein. Trauer ist immer ganz individuell, Begleitende wissen nie, wohin die Trauer einen Menschen führt.<sup>101</sup>

## 5.7 Trauer und Rituale

Trauerrituale sollen dabei helfen, der persönlichen Trauer einen Rahmen und dem Trauernden in seiner Haltlosigkeit Halt zu geben. In der westlichen Welt, in der viele Todkranke nicht zu Hause sterben, sind Rituale vielfach in Vergessenheit geraten, oder sie werden aus verschiedenen Gründen nicht mehr gepflegt.

Alle Kulturen haben Zeremonien und Rituale entwickelt, welche diese Realitäten an die Lebenden und die Sterbenden übermitteln. Rituale sind symbolische Bekräftigungen von Werten mithilfe kulturell vereinheitlichter Äußerungen und Handlungen. Sie sind nützlich, um Ängste zu besänftigen, um Orientierung in belastenden Situationen anzubieten, um Veränderung zu erleichtern und um soziale Unterstützung zu fördern (...).<sup>102</sup> Ein Ritual ist ein gleich bleibendes, regelmäßiges Vorgehen nach einer festgelegten Ordnung, also eine feste Abfolge von Handlungsschritten, die meist an bestimmte Anlässe gebunden sind. Rituale sprechen Gefühle an und geben Emotionen Ausdruck. Symbole sind bei Ritualen immer von großer Bedeutung, denn durch sie kann tiefer kommuniziert werden als über Worte. Symbole können z. B. Musik, Gegenstände, Düfte oder Bewegungen sein. Rituale ermöglichen, den Abschied auf verschiedenen Sinnesebenen erlebbar und verarbeitbar zu machen. Rituale verhelfen

---

<sup>100</sup> Zit.: Kromery, C., in Feldmann, K. (Hrsg.), Tod und Gesellschaft: Thanatosoziologie im Wandel, Universität Hannover, 2002, S. 63 unter Internet: [www.erz.uni-hannover.de/feldmann/feldmann\\_tod\\_und\\_gesellschaft.pdf](http://www.erz.uni-hannover.de/feldmann/feldmann_tod_und_gesellschaft.pdf) (Zugriff: 12.03.2008)

<sup>101</sup> Vgl.: Daiker, A., Ohnmacht und Machbarkeit in der Trauerbegleitung, in Nopiwozky, A., Student, J.-C. (Hrsg.), Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit, Kreuz-Verlag, Stuttgart, 2007, S. 170 ff

<sup>102</sup> Vgl.: Wittkowski, J. (Hrsg.), Sterben, Tod und Trauer, Kohlhammer-Verlag, Stuttgart, 2003, S. 26

dazu, das Gefühlschaos zu ordnen, Sicherheit und Berechenbarkeit zu schaffen, Übergänge zu strukturieren und Weiterentwicklung zu erleichtern.<sup>103</sup> Die „Privatisierung“ und die Einklammerung des Todes in die Kernfamilie sind fortgeschritten. Beileidsbesuche und Teilnahmen an Begräbnissen werden immer häufiger abgelehnt. Es wird auch erwartet, dass die Trauernden ihre Trauer nicht öffentlich durch Kleidung oder andere Zeichen und Symbole zeigen.

In Hospizen wird Abschiedsritualen eine große Bedeutung zugeschrieben. Die verdichtete Form von Todesfällen führt bei den Mitarbeitern nicht zur Abstumpfung, sondern eher zur Sensibilisierung. Der persönliche Abschied von Bewohnern und das Zelebrieren von Abschiedsritualen sind in Hospizen eine wichtige Bewältigungsstrategie. Aus diesem Grunde wird ein plötzliches Sterben eines Bewohners als ungeordnet - „schlechtes Sterben“ - und als belastend für das Betreuungspersonal eingeschätzt.<sup>104</sup>

## 5.8 Bestattungswesen im Wandel

Zu Beginn des 21. Jh. befindet sich die Bestattungskultur in einem grundlegenden Wandel. Traditionelle Erdbestattungen im Eichensarg mit Blumenschmuck, Grabstelle und Grabstein werden immer öfter abgelehnt. Die Orte von Tod und Trauer wandeln sich, tradierte Formen des Gedenkens und Rituale der Verabschiedung verändern sich. Sie sind vielen Bürgern nicht mehr wichtig. Steigt auf der einen Seite die Zahl der Urnenbeisetzungen oder Seebestattungen und auch die Form der anonymen Rasengräber bzw. der Ascheverstreung, so entfaltet sich auf der anderen Seite aber auch eine bisher ungekannte Vielfalt an Möglichkeiten, der Trauer Ausdruck zu geben, und es entstehen neue Formen einer individuellen Bestattung und Erinnerung. Um nur einige zu nennen, ist eine Form die Baumbestattung im sog. Friedwald, eine andere die tragbaren Aschereste in Amuletts oder Asche-Diamanten oder soziale Identität stiftende Gemeinschaftsgrabanlagen (Grab der generationsübergreifenden Wohngemeinschaft, Frauengrab, Begräbnisplatz für Fußballvereinfans), digitale Gedenkseiten im Internet oder gar Weltraumbestattungen. Auch der Umgang mit dem Tod unterliegt also jenen allgemeinen gesellschaftlichen und kulturellen Wandlungsprozessen, durch die das postindustrielle Zeitalter gekennzeichnet ist. Die neuen Formen passen zum Teil besser zum Zeitgeist, der zu mehr Individualität, Flexibilität und Mobilität tendiert.<sup>105</sup> Bestatter bieten hier ein marktgerechtes Serviceangebot. Einer Umfrage vom Institut Infratest (2007) zu folge äußern etwa die Hälfte der Befragten, dass sie nicht in einem Reihen- oder Wahlgrab beerdigt werden möchten.

---

<sup>103</sup> Vgl.: Student, J.-C. (Hrsg.), *Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende*, Herder-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2004, S. 13 ff

<sup>104</sup> Vgl. Pfeffer, C., *Hier wird immer noch besser gestorben als woanders. Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit*, Huber-Verlag, Bern, 2005, S. 390

<sup>105</sup> Vgl.: Schmid, U., *Bestattung*, in: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C. (Hrsg.), *Palliative Care*, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006, S. 279 ff

Bevorzugt werden von vielen alternative Beisetzungsformen.<sup>106</sup> Bestattungsinstitute beklagen bei Bestattungen einen zunehmenden „Trend zur Entsorgung“, z. T. aus Kostengründen. In ihrer extremen Ausprägung ohne jegliche Namens- und Gedächtnistafeln führt die anonyme Rasenbeisetzung zur Auflösung jeglicher Form individueller Erinnerung. Auf der anderen Seite entstehen neben den Zeremonien für Abschied und Trauer, die die Kirche bietet, heute auch neue Orte von Trauer und Ausdrucksformen von Bestattung und Trauer. Gemeinschaftliche Trauer- und Erinnerungsfeiern werden in entsprechenden gestalteten Räumen in Pflegeheimen oder in den Räumen eines Bestattungsinstitutes durchgeführt. Es werden zunehmend spezielle Aufbahrungs- und Trauerräume eingerichtet. Für einen würdigen Abschied werden Verstorbene „ästhetisch“ für die Aufbahrung hergerichtet. Wenn Sterben, Tod und Trauer als wesentlicher Bestandteil des eigenen Lebens, der eigenen Identität akzeptiert werden, dann ergeben sich fast zwangsläufig auch neue kulturelle Formen und Rituale, jenseits der bislang vorherrschenden Routine.

## 6. Hospizbewegung

Die bürgerschaftlich initiierte Hospizbewegung ist als Protestbewegung entstanden, um der Ausgrenzung von Sterben und Tod in der Gesellschaft entgegenzutreten. Insbesondere den psychischen und sozialen Bedürfnissen Sterbender und ihrer Angehörigen sollte eine adäquate Hilfe geboten werden. Kritisiert wurde in erster Linie, dass technisch Machbares durch den unangemessenen Einsatz moderner Intensivmedizin in der letzten Lebensphase eines Patienten in den Vordergrund trat, bei einer mangelhaften Schmerztherapie und unzureichender Symptomkontrolle. Sterbende sollten nicht isoliert werden, sondern menschliche Zuwendung erfahren. Die Hospizbewegung bezog seit den 70er Jahren Stellung in der aufkommenden Debatte um aktive Sterbehilfe, welche sie kategorisch ablehnt.

Das Wort „Hospiz“ leitet sich von dem lateinischen Begriff „*hospitium*“ ab, was soviel wie Gastfreundschaft oder Herberge bedeutet. Eine „Herberge, in der der Tod zum natürlichen Verlauf des Lebens gehört, ein Ort der Ankunft und Abreise, an dem die Kranken nicht an Maschinen und Infusionen angeschlossen werden, sondern wo ihnen geholfen wird, ein bewusstes Leben bis zum Zeitpunkt des natürlichen Todes zu führen.“<sup>107</sup> Schon im Mittelalter betreuten Mönche zunächst Reisende, dann auch immer öfter Kranke und Sterbende, die ihren Weg nicht fortsetzen konnten (vgl. Pkt. 4. 1). Es bildeten sich sogar eigene Hospitalorden aus. Die Reformation hatte die Schließung vieler Klöster und auch Hospize zur Folge. Seit 1842 fand die Verwendung des Wortes „Hospiz“ für

---

<sup>106</sup> Vgl.: Jürgens, K., ARD Sendemanuskript: Alternative Bestattungsformen. Omas Grab liegt im Wald, unter Internet: [www.ard.de/-/id=694170/773098/index.html](http://www.ard.de/-/id=694170/773098/index.html) (Zugriff: 28.05.2008)

<sup>107</sup> Zit.: Spirig, R., Dass ich hierher kommen musste, haben andere bestimmt. Der Eintritt auf die Sterbeabteilung, in: Kesselring, A. (Hrsg.), Die Lebenswelt des Patienten, Huber-Verlag, Bern, 1996, S. 124

Institutionen Verwendung, in denen ausschließlich Sterbende gepflegt wurden. Vornehmlich im 19. Jh. wurde der Hospizgedanke wieder aufgegriffen. In Anlehnung an die mittelalterliche Tradition verstehen sich Hospize als Orte der Geborgenheit für Menschen, die auf ihrer letzten Reise sind.

## 6.1 Entwicklung der modernen Hospizbewegung

Zwei Frauen setzten in der Mitte des 20. Jahrhunderts die entscheidenden Impulse für eine Erneuerung der Sterbe- und Trauerkultur – Elisabeth Kübler-Ross und Cicely Saunders.

Saunders (1918–2005), Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Internistin, gilt als Begründerin der modernen Hospizbewegung. Sie eröffnete 1967 (nach jahrzehntelanger Vorbereitung) das St. Christopher's Hospice in einem Londoner Vorort, das inzwischen zu einem Forschungs- und Fortbildungszentrum gewachsen ist. Die Verwendung wissenschaftlicher Methoden zur systematischen Erforschung der Hospizarbeit begründete damit die Palliativmedizin. Die Eröffnung dieses Hospizes wird allgemein als die „Geburtsstunde“ der modernen Palliativmedizin angesehen.<sup>108</sup> Im Unterschied zu England, wo der Begriff Palliative Care alle Maßnahmen vereint, die zu einer umfassenden Betreuung und Versorgung sterbender Menschen beitragen, haben sich in Deutschland Hospizbewegung und Palliativmedizin parallel entwickelt.

Palliativmedizin ist die angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen, nicht heilbaren Erkrankungen. Gesorgt wird für eine Schmerztherapie und die Linderung quälender Begleitscheinungen. Palliativmedizin schließt Chemo- oder Strahlentherapie oder auch operative Therapien nicht aus. Wichtig ist ein Abwägen zwischen Nutzen und Risiko bzw. Nebenwirkungen. Hauptziel der Behandlung ist die Erhaltung maximal möglicher Lebensqualität. Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen normalen Prozess an. Sie will den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Palliative Medizin definiert sich über einen überlegten Umgang mit Grenzen.<sup>109</sup>

Nach Saunders Vorstellung sollen Hospize keine neuen, künstlich geschaffenen Enklaven des Sterbens sein. Seit ihrem Entstehen stützt sich diese weltanschaulich ungebundene Bürgerbewegung deshalb auf ehrenamtliche Helfer. Ihr Engagement soll die Idee von einem bewussten Umgang mit dem Sterben in die Mitte der Gesellschaft hineinbringen. Sie hat die „Eckpfeiler“ des Versorgungskonzeptes definiert und deren Tragfähigkeit und Plausibilität erfolgreich und überzeugend demonstriert.<sup>110</sup> Saunders gebührt das Verdienst, den Weg zu einem ganzheitlichen Schmerverständnis in der Sterbephase geebnet zu haben. Sie spricht von „Total Pain“ (totalen Schmerz) und meint damit die verschiedenen

<sup>108</sup> Vgl.: Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber Verlag, Bern, 2006, S. 24 ff

<sup>109</sup> Vgl.: Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber-Verlag, Bern, 2006, S. 31

<sup>110</sup> Zit.: Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber Verlag, Bern, 2006, S. 28

Dimensionen des Schmerzes. Außerdem richtete Saunders eine Trauergruppe ein, die sich in Einzelgesprächen oder in Gruppensitzungen um Hinterbliebene kümmerte, um ihnen Hilfe und Stütze bei der Bewältigung der Trauerarbeit zu geben. Ferner konnten sich am Bildungszentrum des Hospizes Ärzte und Pflegepersonal fort- und weiterbilden. Auch interessierte Laien erhielten hier Informationen. Heute ist das Bildungszentrum eine Zentrale für die Hospizbewegung und fördert einen regen Informationsaustausch über Kontinente hinweg.

Im Jahre 1969 erschien in den Vereinigten Staaten das Buch „On Death and Dying“ von Elisabeth Kübler-Ross (1926–2004). Dieser aus der Schweiz stammenden amerikanischen Ärztin und Psychiaterin ist es gelungen, durch den Kontakt mit sterbenden Menschen und durch ihre wissenschaftlichen Arbeiten (vgl. Sterbephasenmodell unter Pkt. 5.4.1) und Veröffentlichungen auf diesem Gebiet das Tabu, das den Tod zu dieser Zeit umgab, nachhaltig zu brechen.

Das Versorgungskonzept Palliative Care ist, historisch gesehen, in einem eigens dafür geschaffenen Organisationstyp, dem Hospiz, entstanden. Die Palliativmedizin hat sich in den 60er und 70er Jahren des 20. Jh. aus der Hospizidee heraus entwickelt und ist die Verwirklichung dieser in die Krankenhauspraxis. Der Begriff „Palliative Medicine“ wurde von dem kanadischen Arzt Balfour Mount geprägt. Die von ihm geleitete Station am Royal Victoria Hospital in Montreal trug als erste die Bezeichnung „Palliative Care Service“ (1975). Er führte in diesem Zusammenhang erstmals den Begriff „palliative Care“ ein, zur Beschreibung eines umfassenden Programms zur Betreuung von Patienten mit weit fortgeschrittenen Erkrankungen.<sup>111</sup>

## 6.2 Kernelemente der Hospizarbeit

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte 1990 die Grundsätze der Palliativversorgung als aktive, ganzheitliche Betreuung von Patienten und deren Familien durch ein interdisziplinäres Team, das neben dem Aufgabengebiet der Schmerzbehandlung auch das soziale Umfeld, Trauerarbeit und intensive Kommunikation mit einschließt. Im Zentrum palliativmedizinischen Handelns steht das Bemühen, die verbleibende Lebenszeit möglichst lebenswert zu gestalten. Das Ergebnis palliativmedizinischer Maßnahmen wird dementsprechend vor allem unter dem Gesichtspunkt der Erhaltung bzw. Verbesserung der Lebensqualität evaluiert.<sup>112</sup>

Die moderne Hospizbewegung, die sich in den letzten Jahren verbreitet hat, sieht sich als Gegenbewegung zum gesellschaftlichen Tabu, das Sterben und den Tod umgibt. Sie möchte dieses Thema durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit wieder mehr in die Mitte der Gesellschaft tragen und sieht

---

<sup>111</sup> Vgl.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C., Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006, S. 3

<sup>112</sup> Vgl.: Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Verlag Hans Huber, Bern, 1. Aufl. 2006, S. 31

die Phase des Sterbens als einen wichtigen Lebensabschnitt an. Zu den weiteren Leitlinien der Hospizphilosophie zählt, dass der sterbende Mensch und seine Angehörigen im Zentrum aller Bemühungen stehen. Im Versuch einer ganzheitlichen Perspektive konzentriert sich die Betreuung auf die Erfüllung der Wünsche sterbender Menschen und ihrer An- und Zugehörigen. Dabei werden die Betroffenen durch ein interdisziplinäres Team von Fachleuten unterstützt, die untereinander im Dialog stehen und einen respektvollen Umgang miteinander pflegen. Ehrenamtliche Helfer sind integraler Bestandteil der Hospizkultur. Diese Freiwilligen repräsentieren gewissermaßen das Element der „Normalität“ und tragen entscheidend dazu bei, dass die bürgerschaftlichen Wurzeln integriert bleiben und dadurch Sterbebegleitungen zu zwischenmenschlichen Begegnungen gemacht werden und Anliegen des Gemeinwesens bleiben. Sie öffnen die Häuser nach außen. Zu den wichtigsten Zielen der Hospizarbeit zählen außerdem optimale Schmerzlinderung und bestmögliche Beseitigung anderer qualvoller Symptome.<sup>113</sup> Außerdem wird als Basis für ein „gutes Sterben“ eine weit gedachte Gemeinschaft aus Vertrauten, die sich aus Familienangehörigen und Freunden, aber auch aus den Beschäftigten und Ehrenamtlichen zusammensetzt, gesehen. Rauschenbach betitelt diese Form eine „inszenierte Gemeinschaft“, weil die Personen zweckmäßig gruppiert werden, orientiert an der Begleitung von Sterbenden.<sup>114</sup> Hospizarbeit wird als Beziehungsarbeit gesehen, es findet durch die Betreuenden eine „Gefühlsarbeit mit Authentizitätsanspruch“ (z.B. Wahrhaftigkeit der Kommunikation, Empathie, Wertschätzung, Kongruenz) statt. Individualität wird absolut geschützt, Bewohner im Hospiz sollen möglichst ihren eigenen Weg gehen und werden darin unterstützt. Im Hospiz ist eine Nähe zu den Bewohnern (auch zu den nächsten Angehörigen) erwünscht, um sie an ihrem Lebensende stützend zu begleiten.

Die detaillierten Aufnahmekriterien eines stationären Hospizes führen dazu, dass 91% des Bewohnerklientels an einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leiden und es sich bei den Bewohnern um eine sehr spezielle Patientengruppe handelt; Hospize reagieren mit ihrem Angebot auf eine Versorgungslücke.<sup>115</sup>

Als „Minimalanforderung“ an die Umsetzung des Hospizkonzeptes nennt Student fünf Grundlagen:

1. Der sterbende Mensch und seine Angehörigen (im weitesten Sinne) sind gemeinsame Adressaten des Hospizdienstes.
2. Die Betroffenen werden durch ein interdisziplinär arbeitendes Team von Fachleuten unterstützt.

---

<sup>113</sup> Vgl.: Student, C. (Hrsg.), Das Hospiz-Buch, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2. Aufl., 1991, S. 22 ff

<sup>114</sup> Vgl.: Rauschenbach, T., Kapitel: Inszenierte Solidarität. Soziale Arbeit in der Risikogesellschaft. in: Beck, U., Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.), Riskante Freiheiten, Suhrkamp Verlag, Frankfurt a. M., 1994, S. 107 f

<sup>115</sup> Vgl.: Pfeffer, C, Ausgewählte Ergebnisse der BAG Statistik 2004, in: Sabatowski, R., Radbruch, L., Nauck, F., Ross, J., Zernikow, B. (Hrsg.), Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin, Hospiz-Verlag, Wuppertal, 2006

3. Freiwillige Helfer werden in den Hospiz-Dienst einbezogen, sie präsentieren das „Element der „Normalität“ in der Hospizarbeit.
4. Das Hospiz-Team verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der lindernden (palliativen) Therapie.
5. Hospize gewährleisten die Kontinuität der Betreuung.<sup>116</sup>

Allen Hospizen gemein ist die Einstellung, dass sich eine gute Körperpflege positiv auf die Grundstimmung der Bewohner auswirkt. Unter dem Fokus möglichstes Wohlbefinden herstellen, werden Waschung, Eincremen und Hautpflege nicht nur unter dem Aspekt Körperpflege gesehen.

### 6.3 Hospizbewegung in Deutschland

In Deutschland wurden 1971 durch die Ausstrahlung des Films „Noch 16 Tage – eine Sterbeklinik in London“ von Pater Reinhold Iblacker (München) einer breiten Öffentlichkeit die Anliegen der Hospizbewegung aufgezeigt. Der Film wurde im St. Christopher´s Hospice gedreht und handelt von den letzten Tagen eines Patienten. Der Film machte auf die unzureichende Versorgung von unheilbar Kranken und Sterbenden aufmerksam und setzte eine kontroverse Diskussion in Gang. Bis eine sachliche Diskussion über dieses Thema möglich wurde, vergingen noch fast zehn weitere Jahre. Die Idee aus London, Institutionen für Todkranke einzurichten, wurde als Absonderung Sterbender missverstanden. Das öffentliche Plädoyer für eine aktive Sterbehilfe durch den Arzt Prof. Julius Hackethal einerseits und die wachsende Zahl von Veröffentlichungen über Tod und Sterben brachten das Thema in die Gesellschaft. Im Jahre 1978 ging aus einer Umfrage des Bundesministeriums für Jugend, Gesundheit und Familie hervor, dass beide Kirchen, Wohlfahrtsverbände und die Krankenhausgesellschaft Sterbekliniken nach englischem Vorbild ablehnten.<sup>117</sup>

Erst 1983 wurde die erste Palliativstation in der chirurgischen Abteilung der Universitätsklinik Köln eröffnet. Es folgte (1985) die Gründung des ersten regionalen Hospizvereins (München) und des bundesweiten Vereins „OMEGA – mit dem Sterben leben e. V.“. Ab 1985 wurden in vielen Städten ehrenamtlich arbeitende Hospizgruppen (Vereine, Initiativen, Arbeitsgemeinschaften) gegründet und sorgten so dafür, dass die Hospizidee eine immer größere Verbreitung und auch Akzeptanz fand.

Die ersten stationären Hospize („Haus Hörn“ in Aachen und „Hospiz zum Heiligen Franziskus“ in Recklinghausen) wurden 1986 eröffnet. Seit der Eröffnung der ersten deutschen Palliativstation im Jahr 1983 ist es nach einem eher langsamen Beginn zu einem deutlichen Zuwachs an stationären und ambulanten Einrichtungen gekommen.

---

<sup>116</sup> Vgl.: Student, J. C. (Hrsg.), Das Hospiz-Buch, Lambertus-Verlag, 2. Aufl., Freiburg im Breisgau, 1991, S. 22 ff

<sup>117</sup> Vgl.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C., Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006, S. 3

Von 1991 bis 1996 förderte ein Modellprogramm des Bundesministeriums für Gesundheit die Einrichtung von 16 Palliativeinheiten mit dem Ziel, die Versorgung von Krebskranken im Terminalstadium zu verbessern. Nach dem Auslaufen der Förderung konnten die meisten Einrichtungen mit unterschiedlichen Finanzierungskonzepten weitergeführt werden. In Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) und der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz/ heute Deutscher Hospiz und Palliativverband) wurden die Aufgaben und personellen Voraussetzungen für stationäre und ambulante Einrichtungen festgelegt. Neben den örtlichen Initiativen und Hospizvereinen wurden überregionale Organisationen gegründet, nicht zuletzt, um die Hospizarbeit politisch und gesellschaftlich voranzubringen. Neben den Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz entstand 1992 die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e. V. als Dachverband.<sup>118</sup> Lange Zeit war die Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit nicht verbindlich geregelt. Erst als Rahmenvereinbarungen auf der Basis des § 39a des SGB V (Sozialgesetzbuch) festgelegt wurden, hatte dies den sprunghaften Anstieg von Hospizeinrichtungen zur Folge. Hier wurde festgelegt, dass Hospize selbst einen zehnpromzentigen Eigenanteil über Spenden zur Deckung der Gesamtkosten erbringen müssen und Ehrenamtliche als unverzichtbaren integralen Bestandteil einzusetzen sind. Voraussetzung für die Aufnahme in einem Hospiz ist ein Attest des behandelnden Arztes, das bescheinigt, dass die zu erwartende Lebensdauer aufgrund einer schweren, nicht heilbaren Krankheit nur noch sehr begrenzt ist. Seit 2002 ist das Angebot der ambulanten Hospizdienste gemäß § 39a. Abs. 2 SGB V erweitert worden. Seit dem 1. April 2007 wurde im § 37b die sog. „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ in das SGB V eingeführt. Möglichkeiten zur praktischen Umsetzung zur Anwendung der Vorschrift werden zurzeit geprüft. Im Ausblick am Ende der Arbeit wird auf die Umsetzung weiter eingegangen.

In der öffentlichen Diskussion werden Hospize oft als „*Luxus-Einrichtungen*“ oder als „*Orte schönen Sterbens*“ gesehen, Palliative Care in Pflegeheimen und der Gedanke an Tod in stationären Alteneinrichtungen werden in der Regel als „*Zweite-Klasse*“ und negativ assoziiert.

Gegenwärtig verzeichnet der Deutsche Hospiz- und Palliativverband mittlerweile (Stand Feb. 2007) etwa 1450 ambulante Hospizdienste und rund 151 stationäre Hospize und 139 Palliativstationen. Etwa die Hälfte ist in kirchlicher Trägerschaft. Hinzu kommen in Deutschland heute bereits 80 000 geschulte ehrenamtliche Helfer, die Sterbende und deren Angehörige begleiten.<sup>119</sup>

---

<sup>118</sup> Vgl.: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. ,unter Internet: [www.hospiz.net/bag/index.html](http://www.hospiz.net/bag/index.html) (Zugriff: 13.05.2008)

<sup>119</sup> Vgl.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C, Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006, S. 10

Der Finanzierung für stationäre Hospize werden Tages- bzw. Monatssätze zugrunde gelegt. Ein Hospizaufenthalt kostet zwischen 210,- und 290,- Euro am Tag. Zehn Prozent der Betriebskosten müssen Hospize durch Spendengelder selbst aufbringen. Die restlichen Kosten übernehmen zum größten Teil Kranken- und Pflegekassen. Wenn der Kranke den notwendigen Eigenanteil- je nach Pflegestufe (am Bsp. Hamburger Hospiz im Helenenstift) zwischen 388,- Euro (Pfleigestufe III) und 797,- Euro (bei Pflegestufe I) im Monat nicht selbst finanzieren kann, deckt u. U. die Sozialhilfe diesen Betrag. In Hamburg versterben pro Jahr etwa 18 000 Menschen insgesamt (2005), davon ca. 4800 Menschen mit Krebserkrankungen. Zurzeit werden in den Hamburger Hospizen ca. 500 Menschen pro Jahr betreut. Es existieren in Hamburg insgesamt 77 Hospiz- und Palliativbetten (57 Hospizbetten und 20 Betten auf Palliativstationen).<sup>120</sup> Hospize sind die jüngste Institution im System der sozialen Sicherung in der Bundesrepublik Deutschland. Die folgende Grafik veranschaulicht ihre dynamische Entwicklung der letzten Jahre.

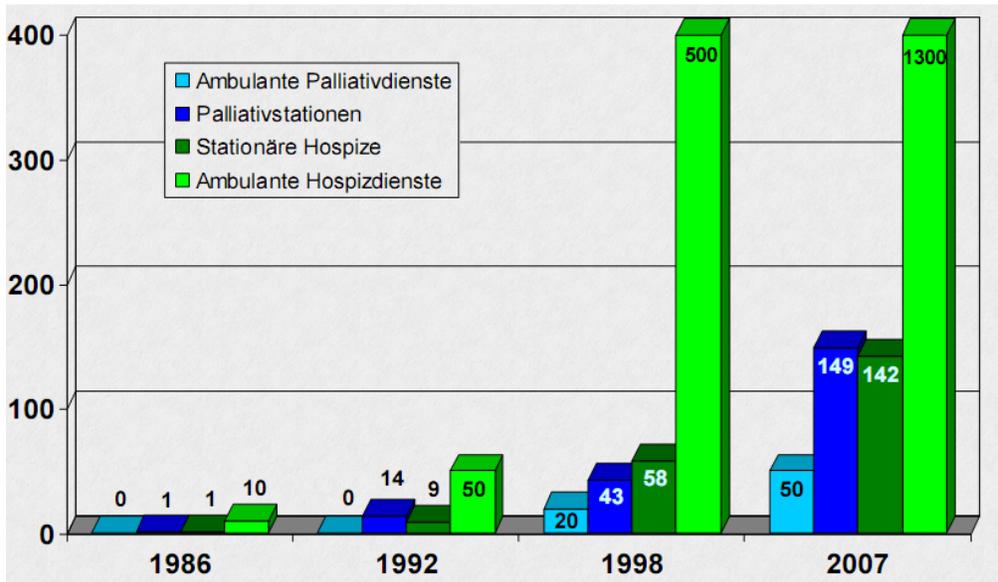


Abb. 2: Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland (Stand 1.10.2007)<sup>121</sup>

Die Bundesärztekammer hat im März 2003 „Spezielle Palliativmedizin“ als Zusatzweiterbildung eingeführt. Professuren für Palliativmedizin sind in Aachen, Bonn, Köln und München eingerichtet worden. Bis heute ist die palliativmedizinische Versorgung Sterbender in Deutschland nicht flächendeckend gewährleistet und hat mit Finanzierungsproblemen zu kämpfen. Aktuelle Schätzungen gehen davon aus, dass derzeit etwa 4-5% der Betroffenen umfassend „palliativtherapeutisch“ betreut werden. Heute kommen auf eine Million Einwohner erst 17 Palliativ- und Hospizbetten. Nach

<sup>120</sup> Vgl.: Hospizführer Hamburg, Broschüre der Behörde für Soziales, Gesundheit und Verbraucherschutz, 3. Aufl. 2006

<sup>121</sup> Quelle: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Internet unter: [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de) (Zugriff: 12.04.2008)

Berechnungen des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV) liegt der tatsächliche Bedarf im stationären Bereich bei 50 Palliativ- und Hospizbetten pro eine Million Einwohner.

## 6.4 Organisationsformen

Die ambulante Hospizarbeit bildet die Basis und den Schwerpunkt der Hospizangebote. Durch individuelle, psychosoziale Unterstützung versuchen meist ehrenamtliche Helfer, den Kranken das Sterben in gewohnter Umgebung zu ermöglichen sowie ihre An- und Zugehörige zu entlasten.

Teilstationäre Hospizangebote werden in Tageshospizen vorgehalten und bieten eine Ergänzung zur ambulanten Hospizarbeit. Schwerkranke haben hier die Möglichkeit, tagsüber Aufnahme zu finden. Durch zusätzliche Angebote wird der Gefahr der Isolation entgegengewirkt. Auf diese Weise finden auch pflegende Angehörige und Freunde zusätzliche Entlastung.

In stationären Hospizen werden schwerstkranke und sterbende Menschen, die keiner Krankenhausbehandlung mehr bedürfen, für die aber eine ambulante Versorgung im Haushalt oder in der Familie nicht möglich ist, umfassend begleitet. Stationäre Hospize verfügen über max. 16 Bewohnerplätze und bieten eine kontinuierliche medizinisch-pflegerische, psychosoziale und spirituelle Begleitung der Kranken. Die Begleitung ist unabhängig von der sozialen oder materiellen Situation, dem religiösen Bekenntnis und der Herkunft des Sterbenden. Die Verweildauer beträgt im Durchschnitt vier bis sechs Wochen. Das Hospiz wird als alternative Initiative zwischen dem „privaten Sterben zu Hause“ und dem „bürokratischen Sterben im Krankenhaus“ bezeichnet.<sup>122</sup>

Der Hospizbewohner bestimmt, soweit möglich, selbst seine Behandlung und Betreuung. Im Gegensatz zu Palliativstationen wird in Hospizen der pflegerischen und seelischen Betreuung der Vorrang gegeben, während für Palliativstationen, die unter ärztlicher Leitung stehen, die medizinische Behandlung weiterhin eine wesentliche, gleichwertige Säule darstellt.

Gemeinsam ist Hospizen und Palliativstationen die Betonung des Gesprächs mit dem Kranken und seinen Angehörigen, wobei auf Offenheit und Wahrheit besonderer Wert gelegt wird. Vielfach werden Möglichkeiten zu nonverbaler Kommunikation in aktiver und passiver Form angeboten, wie Musizieren, Malen und Ähnliches. ehrenamtliche Helfer spielen gerade dabei eine große Rolle.

Auch der äußere Rahmen dieser Einrichtungen unterscheidet sich vom Krankenhaus. Die Atmosphäre erinnert an privates Wohnen. Farben, Bilder, Pflanzen dienen – wo immer möglich – diesem Zweck. Ein gemeinsam von Kranken, Angehörigen und Betreuenden genutztes Wohnzimmer bzw. Speisezimmer wird i. d. R. als Kommunikationsbereich genutzt. Auch in der letzten Lebensphase wird das Bemühen um ein möglichst normales Leben unter Mitmenschen in den Vordergrund gestellt.

---

<sup>122</sup> Vgl.: Feldmann, K., Tod und Gesellschaft –Thanatosoziologie im Wandel, Internet unter: [www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/feldmann\\_tod\\_und\\_gesellschaft.pdf](http://www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/feldmann_tod_und_gesellschaft.pdf) (Zugriff: 17.05.2008)

Soziale Kontakte werden gefördert und die Ausübung lieb gewordener Gewohnheiten unterstützt. Die Besuchszeiten – wenn es überhaupt eine Regelung gibt – werden großzügig gehandhabt.

Palliativstationen und Hospize helfen den Angehörigen bei der Bewältigung der Trauer, hierzu gibt es in den verschiedenen Einrichtungen Angebote und es werden Veranstaltungen durchgeführt.

Palliativstationen sind, anders als stationäre Hospize, Abteilungen eines Krankenhauses und werden i. d. R. von einem Palliativmediziner geleitet. Dort können Patienten aufgenommen werden, die eine palliativmedizinische und –pflegerische Versorgung benötigen, i. e. S. behandlungspflichtige Beschwerden, die ambulant oder in einer anderen Einrichtung nicht ausreichend zu lindern sind. Die häufigsten Aufnahmegründe sind Schmerzzustände (zu 60%). Die durchschnittliche Verweildauer der Patienten beträgt 12-14 Tage. Das Pflegepersonal muss über Erfahrungen und Kenntnisse in der Palliativmedizin verfügen. Eine Zusammenarbeit mit einem ambulanten Hospizdienst ist unerlässlich. Eine wohnliche Einrichtung der Patientenzimmer, Schlafgelegenheiten für An- und Zugehörige, Wohnzimmer und Patientenküche zählen als Standard. Die Arbeit der Palliativstationen wird nach Fallpauschalen bzw. nach Tagessätzen abgerechnet. Diese beinhalten u. a. medizinische Behandlungsmaßnahmen, Pflege und Unterbringungskosten. Vergütungsgrundlage dafür ist ein Versorgungsvertrag nach § 109 SGB V, den die Klinik mit den Krankenkassen abschließen muss. Die Finanzierung einer Palliativstation wird im üblichen Rahmen von den Krankenkassen übernommen. Die psychosoziale Begleitung des Patienten durch Mitarbeiter eines Hospizdienstes wird über Spenden und Fördergelder finanziert. „Palliativstationen sind oftmals durch ein sehr „klinisches“ Setting und durch einen „Drehtüreffekt“ häufig wiederkehrender Patienten, die bei geringer Beteiligung freiwilliger Helfer eine ständige ärztliche Präsenz benötigen, gekennzeichnet, während das stationäre Hospiz vor allem die familiäre Geborgenheit zu vermitteln sucht.“<sup>123</sup>

Die Bundespolitik erkennt zunehmend die Bedeutung der Palliativversorgung, nicht zuletzt auch, um den Bürgern überall ein würdevolles Sterben und eine humane Begleitung am Lebensende zu ermöglichen und um in der Diskussion um aktive Sterbehilfe/ Hilfe zum Suizid eine „bessere“ Alternative entgegenzusetzen. So formulierte die Bundesgesundheitsministerin Schmidt das Ziel: „Wir müssen es allen Menschen ermöglichen, ohne unnötige Leiden in Würde – und wo immer möglich und gewünscht – zu Hause bis zum Tod betreut zu werden.“<sup>124</sup> Horst Köhler sprach sich im Oktober 2005 bei einer Fachtagung der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz entschieden gegen aktive Sterbehilfe

---

<sup>123</sup> Zit.: Horlemann, J., Ganzheitliche Schmerztherapie in der Hospizbewegung Deutschlands, Schattauer-Verlag, Stuttgart, 2002, S. 14

<sup>124</sup> Zit.: Schmidt, U., in Home Care Journal – Zeitschrift für Fachkreise, B. Braun Melsungen AG, Melsungen, Ausgabe 1/06, S. 6

aus: „Nicht durch die Hand eines anderen sollen die Menschen sterben, sondern an der Hand eines anderen.“<sup>125</sup>

Die Bundesärztekammer hat 1998 in den „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ Anregungen für einen reflektierten Umgang mit dem Sterben gegeben.<sup>126</sup> Um eine Ausweitung voranzutreiben hat der Hospiz- und Palliativverband e. V. 2003 eine Fachgruppe ins Leben gerufen („Hospizarbeit in Einrichtungen“) die sich schwerpunktmäßig mit der Implementierung von hospizlichen Kulturen in der stationären Altenpflege beschäftigt. Damit nimmt sich die Hospizbewegung der stationären Versorgungsstrukturen in der Altenpflegelandschaft an und reagiert auf die Forderung von ihrer Pionierin Saunders. Die Hospizbewegung kann hierbei als Initiator einer „neuen Institutionalisierung des Sterbens“ gesehen werden, die sich u. a. in der Ausprägung spezialisierter Einrichtungen oder dem Ausbilden von neuen Expertenrollen für die Bearbeitung von Sterben, Tod und Trauer engagieren und Ausstrahlung auf viele Bereiche des Gesundheitswesens erlangt.<sup>127</sup>

Die Enquete-Kommission „Ethik und Recht der modernen Medizin“ hat im Jahr 2005 einen Bericht „Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit“ veröffentlicht und spricht darin eine Reihe von Defiziten in Versorgung an, schlägt Nachbesserungen der Richtlinien und Gesetze vor und spricht eine Reihe von konkreten Empfehlungen aus. Die Mitglieder der Bioethik-Enquetekommission des Bundestages fordern bessere palliativmedizinische Angebote. Mehr Schmerztherapie und eine gute Begleitung Sterbender könnten den Menschen Ängste nehmen und die Diskussion um die sog. Sterbehilfe entschärfen.

## 7 Geschichte der Heimpflege

Bereits im 4. Jh. gab es Vorläufer der heutigen Altenheime, das „Gerokomeion“ war ein Haus für betagte hilfsbedürftige Menschen. Vorrangig nahmen jedoch die Krankenhäuser (Spitäler) die Funktion der Armenhäuser wahr. Träger der frühen Altenheime und Siechenhäuser waren die Kirchen, später wurden Heime auch von privaten Stiftungen und den Kommunen erbaut. Zusammen mit Kranken jeglichen Alters lebten dort auch „Sieche“, worunter bis Anfang 1950 Personen zählten, die alt, chronisch krank und sterbend waren. Wohlhabende konnten sich in Klöster und Stifte einkaufen

<sup>125</sup> Zit.: Köhler, H., Rede der BAG 2005 in Würzburg, Internet unter: [www.bundespraesident.de/Reden-und-Interviews-11057.626852/Sterben-lernen-heisst-leben-le.htm](http://www.bundespraesident.de/Reden-und-Interviews-11057.626852/Sterben-lernen-heisst-leben-le.htm) (Zugriff: 6.06.2008)

<sup>126</sup> Vgl.: Bundesärztekammer (Hrsg.), Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, Deutsches Ärzteblatt Nr. 39, Köln, 1998, S. A 2365

<sup>127</sup> Vgl.: Streckeisen, U. Die Medizin und der Tod – Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie, Verlag Leske und Budrich, Opladen, 2001

und wurden dort auf Lebenszeit besser gepflegt.<sup>128</sup> Nach dem Ersten Weltkrieg wurden Heime im Rahmen der Altenhilfe gebaut, bzw. bestehende Bauten umgewandelt, um die zahlreichen betagten und hilfsbedürftigen Bürger zu betreuen. Zumeist wurden die Bewohner von sozial-caritativen Orden und diakonischen Schwesterngemeinschaften betreut. Erst nach dem Zweiten Weltkrieg setzte ein planmäßiger Ausbau des Altenhilfebereiches ein. Erstmals stellte sich die Frage nach einer sinnvollen Betätigung und Beschäftigung alter Menschen im Heim. In Konzepten der Altenbetreuung löste man sich mehr vom Defizitmodell der Älteren und half vermehrt die noch vorhandenen Lebenskräfte und Fähigkeiten zu kultivieren sowie die selbstverantwortete Lebensgestaltung zu fördern. Der weitere Ausbau der Einrichtungen lässt sich grob in drei Phasen unterteilen: 1940 bis Anfang 1960 bestanden, entsprechend der wirtschaftlichen Gesamtlage, Altenheime mit einfacher Ausstattung, die über kleine Mehrbettzimmer, ohne Gemeinschaftsräume, begrenzte Anzahl an Toiletten und Waschräumen verfügten. Es handelte sich vorwiegend um Altenheime, nur größere Heime verfügten über eine zusätzliche Pflegestation. Durch zu große Fremdbestimmung des Lebensalltags, durch Hausordnungen und Kommandostrukturen der Pflegekräfte, durch Überfürsorglichkeit und anderes wurden in Altenheimen die Eigenverantwortlichkeit und die Eigeninitiativen stark geschwächt. In dieser Zeit standen viele Einrichtungen in der Kritik, sie wurden unter den methodischen Begriff „totale Institution“ gefasst, der sich auf den U. S.-amerikanischen Soziologen E. Goffman (1961; „Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen“) bezog. Zu „totalen Institutionen“ zählt Goffman u. a. Gefangenenlager, Heime, Gefängnisse, Internate, Klöster usw. und schreibt ihnen eine Reihe von gemeinsamen Eigenschaften zu. Dies sind u. a. folgende: Regeln werden von Autoritäten vorgeschrieben, es kommt zu Deprivatisierungen der „Insassen“, durch Beschränkungen des sozialen Verkehrs mit der Außenwelt, das Leben findet nur an einen bestimmten Ort statt, die einen allumfassenden Charakter haben.<sup>129</sup>

Die zweite Phase zwischen 1960 und 1970 brachte mehrgliedrige Einrichtungen hervor. Eine Differenzierung zwischen Altenwohnheimen, Altenheimen und Altenpflegeheimen kristallisierte sich heraus. Altenpflege wurde zum eigenständigen Ausbildungsberuf. In diesem Zeitraum übernimmt das Pflegeheim eine dominierende Stellung. Doppelzimmer mit Nassbereich, Aufenthaltsmöglichkeiten und Gruppenangebote verbessern die Angebotspalette. Es wurde über Werte wie Toleranz, Demokratie und Gleichberechtigung auch für kranke und alte Menschen thematisiert.

Ab Mitte der 80er Jahre greift die dritte Phase. Das Pflegeheim tritt wieder in den Hintergrund. Bevorzugt werden Altenwohnhäuser, die das Altenheim und das Pflegeheim in einer Einrichtung integrieren und den Wohncharakter hervorheben. Verstärkt werden die individuellen Bedürfnisse

<sup>128</sup> Vgl.: Irmak, K. H., Anstaltsfürsorge für „Alterssiche“ von Weimar bis Bonn (1924 -1961) in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Band 31, Heft 6, S. 438 ff, Springer-Verlag, Heidelberg, 1998)

<sup>129</sup> Vgl.: Dörner, K., Leben und sterben, wo ich hingehöre, Paranus Verlag, Neumünster, 3. Aufl., 2007, S. 23 ff

erkannt und gefördert. Viele Altenpflegeeinrichtungen konzentrieren sich eher auf rehabilitierende und aktivierende Ansätze. Die Einführung der Pflegeversicherung (1996) führte zu einem Ausbau ambulanter Pflege in der privaten Häuslichkeit. Die Heime verändern sich hin zu reinen Pflegeeinrichtungen.<sup>130</sup> Der Bedarf der Bewohner verschiebt sich in Richtung einer Intensivbetreuung schwer pflegebedürftiger hochbetagter Menschen. In zunehmendem Maße sind Pflegeheime in den letzten Jahren zu Sterbehäusern geworden. Der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer ist zum Kerngeschäft und damit zu einer zentralen Herausforderung der Versorgungsbereiche der stationären Altenhilfe geworden. Sterben, Abschied und Tod sind im Alltag der Pflegeheime omnipräsent.

## 7.1 Institutionelle Rahmenbedingungen in Alten- und Pflegeheimen

Eine klare Begriffsbestimmung von Altenheimen und Pflegeheimen ist in der Praxis häufig nicht deutlich zu treffen. Altenheime, bzw. Seniorenstifte oder –wohnanlagen bieten in der Regel altersgerechtes Wohnen und die Versorgung mit Mahlzeiten an. Ferner gibt es Kontakt- und Unterhaltungsangebote. Zumeist haben die Bewohner keine Pflegestufe, wobei eine Betreuung durch Pflegedienst im Bedarfsfall organisiert wird. Zurzeit sind zunehmend Bestrebungen zu verzeichnen, dass die Einrichtungen einer Deprivatisierung entgegenwirken und eine wohnlich-gemütliche Atmosphäre geschaffen wird.

In Deutschland werden nach Infratest Heimerhebung (2005) derzeit 9100 vollstationäre Alteneinrichtungen betrieben, mit insgesamt 749 000 Bewohnern. Der überwiegende Anteil der Heime (55%) befindet sich in freier gemeinnütziger Trägerschaft im Bereich der freien Wohlfahrtspflege. 37% der vollstationären Einrichtungen sind privat und nur 8% öffentlich (meist kommunal getragen). Im Durchschnitt beherbergen Alten- und Pflegeheime etwas über 82 Bewohner. In kleinen Einrichtungen mit nicht mehr als 50 Bewohnern leben ca. 30%, zu 39% weisen die Heime Kapazitäten für 50 – unter 100 Menschen auf. In größeren Einrichtungen mit 100–150 Plätzen leben 21% und nur 10% der Heime verfügen über mehr als 150 Betten. In Einzelzimmern sind rund 64% der Bewohner untergebracht, ca. 34% der Heimbewohner wohnen in Doppelzimmern.<sup>131</sup>

Pflegeheime sind in erster Linie Pflege- und Betreuungseinrichtungen. Nicht das Wohnen, sondern die Versorgung der Pflegebedürftigen rund um die Uhr steht im Vordergrund. Es herrschen große Unterschiede im Betreuungs- und Qualitätsniveau der Heime. So gibt es Luxuseinrichtungen mit Nobelhotelcharakter und einer reichen Freizeit- und Wellnessangebotspalette im Programm, aber auch

<sup>130</sup> Vgl.: Kuratorium Deutsche Altershilfe, Neue Konzepte für das Pflegeheim- auf der Suche nach mehr Wohnlichkeit. in: Presse- und Informationsdienst, Köln, Heft 5, 1997, S. 12 ff

<sup>131</sup> Vgl.: MuG 2006, Internet unter: [www.hilfe-und-pflegebeduerftigeinalteneinrichtungen.proberby=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true](http://www.hilfe-und-pflegebeduerftigeinalteneinrichtungen.proberby=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true) pdf (Zugriff: 4.04.2008)

Heime mit Mehrbettzimmern, pflegerischer Betreuung auf Mindeststandard und einfacher Verpflegung. Heute stehen Heime, die auf gesetzlichen Mindestniveau arbeiten, da die Bewohner keinen Eigenanteil aufbringen können und der Sozialhilfeträger nur die zusätzlichen Mindestkosten einer Betreuung deckt, in einem fast unlösbaren Zielkonflikt, um wirtschaftlich zu arbeiten und auch eine humane und angemessene Pflege zu gewährleisten. Pflegeheime unterstehen zum Schutz der zu Pflegenden der staatlichen Heimaufsicht. Wichtige Bestandteile der baulichen oder personellen Ausstattung und sowie des Heimvertrag regelt das Heimgesetz mit seinen zugehörigen Verordnungen.

## **7.2 Palliative Care und Sterbebegleitung in deutschen Pflegeheimen/ Auswirkungen der Hospizbewegung auf Pflegeheime**

Wie mit Sterben, Tod und Abschied in einem Alten- oder Pflegeheim umgegangen wird, ist abhängig von der Zielsetzung und dem Profil der Einrichtung. Im Altenpflegegesetz umfasst die eigenverantwortliche Pflege neben zahlreichen anderen Aufgaben dezidiert auch die umfassende Begleitung Sterbender (s. AltPflG 2003, § 3). In diesem Zusammenhang werden die Konzepte von Palliative Care zwar nicht konkret erwähnt, doch wird in den Ausbildungsrichtlinien mehrfach Bezug genommen auf Themenschwerpunkte wie „chronische Schmerzen“, „Pflege sterbender alter Menschen“ und „Pflege alter Menschen in existentiellen Krisensituationen“. Hierbei ist festzustellen, dass sich die Lernziele im Wesentlichen auf orientierte alte Menschen beziehen und nicht auf die Begleitung von an Demenz erkrankten Bewohnern. Die hier fehlenden Konzeptionen, einer an den Bedarfen von Demenzkranken in der letzten Lebensphase orientierte Sterbebegleitung, führt in der Praxis zu einem vielerorts anzutreffenden Dilemma: die behandelnden Hausärzte stellen die Behandlung und Therapie nicht auf eine gezielt palliative Betreuung um; verzweifelte, ratlose Angehörige, die zudem teilweise unter Schuldgefühlen leiden, weil sie den pflegebedürftigen Verwandten in ein Pflegeheim „*abgeschoben*“ haben, die gefangen in ihrem Alltagswissen von der Sorge getragen sind, dass ein „*Verdursten und Verhungern*“ ein qualvolles Ende ist und sie somit Therapiebegrenzungen zu einem „natürlichen“ Sterbeverlauf kaum tolerieren, wenden sich an das Pflegepersonal. Oftmals sind die Pflegekräfte überfordert, wenn Angehörige sich verzweifelt an sie wenden, da zu der Situation des schwerstementen Bewohners keine klaren Therapieausrichtungen erörtert wurden und es so keine eindeutige Haltung gibt - im Leitbild aber stets eine würdevolle Sterbebegleitung festgeschrieben steht. Es wird geschätzt, dass rund 60% der Bewohner im Pflegeheim an einer Demenz leiden, Demenz ist der wichtigste Grund für den Einzug in ein Heim geworden.<sup>132</sup>

Im Zuge der Entstehung der Hospizbewegung waren es zunächst die kirchlichen Träger in Deutschland, die die Situation Sterbender auch in ihren Einrichtungen verbessern wollten; zum

---

<sup>132</sup> Vgl.: Gronemeyer, R., *Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können*, Fischer-Verlag, Frankfurt am Main, 2007, S. 100

späteren Zeitpunkt bemühten sich auch viele weitere Anbieter, besonders nach 1998, als mit den Auflagen der Pflegeversicherung vermehrt das Thema Qualitätsmanagement durch Organisationsentwicklung auch die Abschiedskultur verbesserte.<sup>133</sup> Bereits 1998 bezieht der Fachverband „Deutscher Evangelischer Verband für Altenarbeit und Pflege e. V.“ in einem Positionspapier Stellung zu Sterbebegleitungen in Heimen: „Sterbegleitung ist wesentliches Qualitätsmerkmal diakonischer Altenarbeit (...) gerade im Prozess des Sterbens wird Abhängigkeit und Hilflosigkeit besonders intensiv erfahrbar (...) gerade in dieser Situation geht es um gelebte Solidarität zwischen Lebenden und Sterbenden im Lichte des Evangeliums.“<sup>134</sup> Elemente der Hospizkultur zu implementieren, ist derzeit noch eine freiwillige Entscheidung der Heime und keine direkte rechtsverbindliche Auflage von außen.

Was bedeutet ein „gutes“ Sterben für Beschäftigte in Pflegeeinrichtungen? Laut deutscher Pflegeversicherung gehören „Trösten“ und „Sterbebegleitung“ zu den unverzichtbaren Aufgaben in der Altenpflege, die in entsprechender Qualität angeboten werden müssen, „sie sind folglich keine Kür, sondern eigentlich eine Kernpflicht im Heim.“<sup>135</sup> Zu beklagen ist dabei, dass diese Tätigkeiten im Leistungskatalog kaum honoriert werden. In Hospizen haben die Beschäftigten zwar in verdichteter Form mit Sterben, Tod und Trauer zu tun, aber in Alten- und Pflegeheimen gehört es auch zum beruflichen Alltag.

Mit ihrer Ausführung „Hospiz ist eine Idee und kein Gebäude“ machte bereits Saunders klar, dass die Grundzüge der Hospizidee auf keinen bestimmten Organisationstyp bezogen werden.<sup>136</sup> Auch Student legt nahe: „Wenn heute von Hospiz die Rede ist, so verstehen wir darunter ein hilfreiches Angebot für sterbende Menschen und ihre Familien, das sich an unterschiedlichen Orten und in unterschiedlichen Formen verwirklichen lässt.“<sup>137</sup> Zunächst wurden zwar eigene Organisationsformen gebildet, doch die Leitideen sollten von Anfang an auch in herkömmlichen Bereiche des Gesundheitswesens zur Geltung kommen, wie folgendem Zitat von C. Saunders zu entnehmen ist: „Die Hospizbewegung zog aus dem Gesundheitswesen aus und entwickelte eigene Modelle (models of care) ... Es gilt nun, die Haltungen, die Kompetenzen und die Erfahrungen in die Regelversorgung zu reintegrieren (... so that attitudes and knowledge could come back...).“<sup>138</sup>

<sup>133</sup> Vgl.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim – Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, 2. Aufl., Göttingen, 2005, S. 194

<sup>134</sup> Vgl.: Positionspapier des Deutschen Evangelischen Verbandes für Altenarbeit und Pflege e. V., Auf dem Weg zur diakonischen Sterbebegleitung, Berlin, 1998, S. 1 f

<sup>135</sup> Zit.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, 2. Aufl., Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen., 2005, S. 35

<sup>136</sup> Zit. nach: Bausewein, C., Roller, S., Voltz, R., Leitfaden Palliativmedizin, Urban & Fischer, München, 2000, S. 2

<sup>137</sup> Zit.: Student, J. C. (Hrsg.), Das Recht auf den eigenen Tod, Patmos-Verlag, Düsseldorf, 1993, S. 123

<sup>138</sup> Zit.: Saunders, C. in Palliativversorgung und Demenz, S. 8, Internet unter: [www.dgpalliativmedizin.de/pdf/ag/](http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/ag/) (Zugriff: 8.05.2008)

Seit einigen Jahren unterstützen mancherorts ambulante Hospizdienste auch Bewohner in Pflegeheimen. Palliative Care in der Altenpflege ist charakterisiert dadurch, dass zumeist keine einzelne Erkrankung vorliegt, sondern vielmehr die Summe mehrerer Erkrankungen. Heilung ist auch hier ausgeschlossen und die Lebenszeit ist begrenzt. Lebensqualität und mögliche Selbstbestimmung sowie Erhalt der Selbstständigkeit sind die zentralen Aufgaben. Menschen sind zum Zeitpunkt des Einzugs im Pflegeheim heute in der Regel älter und pflegebedürftiger, als dies noch vor Jahren der Fall war.<sup>139</sup> Pflegekräfte in Alten- und Pflegeheimen werden öfter mit dem Tod konfrontiert als noch vor Jahren. Pro Jahr begleitet jede Pflegekraft im Durchschnitt neun sterbende Menschen in der jeweiligen Einrichtung.<sup>140</sup> Dennoch bedeutet Sterbebegleitung im Pflegeheim immer nur Teil einer Gesamtkonzeption – in stationären Hospizen ist sie dagegen die originäre Aufgabe. Es ist festzustellen, dass die Träger besonders von diakonischen Einrichtungen der stationären Altenpflege Interesse am Konzept von Palliativ Care, an hospizlicher Abschieds- und Sterbekultur zeigen, ohne selbst ein Hospiz im eigentlichen Sinne werden zu wollen. Grundhaltungen zur Sterbebegleitung werden in ihrem christlich humanistischen Leitbild aufgezeigt.

Bei der Implementierung von Hospizkultur in Alten- und Pflegeheime geht es nicht darum, die Ausrichtung eines Hospizes komplett in die Altenpflege zu übertragen, sondern die zentralen Elemente von Palliative Care als eine Konzeption, neben vielen anderen (wie z. B. Freizeitangebote, Gedächtnistraining, spezielle Angebote für Demente usw.) im Hinblick auf die Rahmenbedingungen der Langzeitpflege zu integrieren. Hier geht es in erster Linie um eine Sensibilisierung für Bedürfnisse in der letzten Lebensphase und die Überprüfung von Haltungen, wie ein würdevoller Umgang am Lebensende möglich ist. Ein Zitat des britischen Mediziners Doyle, der als Vater der modernen Palliativmedizin gilt, lautet: „Palliative Care ist zehn Prozent Wissen und neunzig Prozent Haltung“.<sup>141</sup> Dennoch ist die Situation des sterbenden Heimbewohners wesentlich durch die dort herrschenden organisatorisch-strukturellen Gegebenheiten bestimmt. Pleschberger kritisiert in diesem Zusammenhang, „dass es sich beim Umgang mit Sterben und Tod in den Einrichtungen um weitgehend unorganisierte Prozesse handelt. Das heißt, das Gelingen einer würdevollen Sterbebegleitung bleibt weitgehend dem Zufall überlassen.“<sup>142</sup> Sterbebegleitungen in Pflegeheimen

---

<sup>139</sup> Vgl.: Schneekloth, U., Müller, U., Wirkungen der Pflegeversicherung. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Schriftenreihen des Bundesministeriums für Gesundheit, Nomos-Verlag, Baden-Baden, Band 127, 2000

<sup>140</sup> Vgl.: Brüll, H.-M., Sterbebegleitung im Heim, Schriften des Instituts für medizinische Informationsverarbeitung, Nr. 4, Weingarten 2004, S. 14

<sup>141</sup> Zit.: Student, J.-C., Klie, T., zitieren Doyle, Dereke in: Sterben in Würde. Auswege aus dem Dilemma Sterbehilfe, Herder-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2007, S. 152

<sup>142</sup> Zit.: Pleschberger, S., Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen im Pflegeheim, Lambertus-Verlag, 2005, Freiburg im Breisgau, S. 64

zeichnen sich vielerorts noch durch einen erschreckenden Mangel an Fachkompetenz im Umgang mit sterbenden Menschen aus – bei äußerst knappen Zeitressourcen des Personals, schlechter Organisation und fehlender Kommunikation ist die Begleitung häufig sehr defizitär. Besonders überfordert ist häufig der Nachtdienst, in einer Krisensituation ist häufig eine Kraft alleine im Dienst und kann keine Sitzwache o. ä. hinzuziehen.<sup>143</sup> Zu den Barrieren der Implementierung von Hospizkultur in Pflegeheimen zählen die wesentlichen Unterschiede in struktureller, personeller und fachlicher Hinsicht. Die Auseinandersetzung mit dem Thema ist dringender denn je, da sich die Altenpflege noch nie so häufig mit Sterbefällen befassen musste wie heute. Für die Zukunft wird ein Sinken des Anteils Sterbender in Krankenhäuser erwartet, aus Gründen der Kostenersparnis und der Einstufung in sog. Fallpauschalen (DRG's) und ein Ansteigen in stationären Altenpflegeeinrichtungen. Als Gründe werden die Ausdünnungen der familiären und Freundschaftsnetze mit zunehmender Hochaltrigkeit gesehen. Im Zuge von zunehmenden Individualisierungsmentalitäten in der Gesellschaft wird die Anzahl der häuslichen Sterbebegleitungen tendenziell noch weiter abnehmen.<sup>144</sup> „Die Situation im Pflegeheim ähnelt zunehmend der Arbeit in einem stationären Hospiz – ohne deren günstigeren Bedingungen“ sagt Martin Alsheimer von der gemeinnützigen Gesellschaft für soziale Dienste, zu dessen Arbeitsschwerpunkt die Implementierung von Hospizarbeit in die Altenpflege gehört.<sup>145</sup> An anderer Stelle formuliert er, „jedes Heim ist anders! Es gibt kein einheitliches Konzept für die Sterbebegleitung. Was wir brauchen, sind Konzepte, die auf die konkreten Bedingungen vor Ort hin entwickelt werden!“<sup>146</sup> Es gebe zwar viele Einrichtungen, die sich dieser „neuen“ Herausforderung bereits gestellt und vorbildliche Konzepte dazu erstellt hätten, doch könne man längst noch nicht von einer deutschlandweiten Verbreitung sprechen. Noch immer treffen Sterben und Tod viele beruflich Pflegenden sowie Ärztinnen und Ärzte unvorbereitet. Dabei muss ein Heim nicht bei Null anfangen, wenn es Sterbebegleitung bei sich etablieren und professionalisieren will. In den Ausführungen der Studie „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen“ (MuG 2006) wird dagegen gehalten, dass „trotz des erheblichen Pflegebedarfs, den die Bewohnerinnen und Bewohner aufweisen, nach wie vor keine Rede davon sein kann, dass stationäre Einrichtungen in Deutschland heute mehrheitlich im Sinne von Sterbehospizen charakterisiert werden können.“<sup>147</sup> Dennoch wird

---

<sup>143</sup> Vgl.: Albrecht, E., Die letzten Lebenstage gestalten, in Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln, Pro Alter 2/ 2005, S. 12

<sup>144</sup> Vgl.: Bickel, H., Das letzte Lebensjahr, Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie, Steinkopff-Verlag, Heidelberg, 1998, Heft 31, S. 193 ff

<sup>145</sup> Zit.: Alsheimer, M., im Artikel „Wie sich Altenheime auf die Zunahme der Sterbefälle einstellen (sollten)“ in Pro Alter, Fachmagazin des Kuratoriums deutsche Altershilfe, Köln, Ausgabe 2/2005, S. 7

<sup>146</sup> Zit.: Alsheimer, M., in Presstext der Evangelischen Heimstiftung, Schritte zur guten Abschiedskultur, vom 23.11.2006 [http://www.ev-heimstiftung.de/cm2/public/www/library/ansprech/1/thiele\\_albert.jpg](http://www.ev-heimstiftung.de/cm2/public/www/library/ansprech/1/thiele_albert.jpg), S. 2 (Zugriff 12.02.2008)

<sup>147</sup> Zit.: MuG 2006, (Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen) Internet unter: [www.bmfsfj.de/Kategorien/Forschungsnetz/forschungsberichte.did=76422.html](http://www.bmfsfj.de/Kategorien/Forschungsnetz/forschungsberichte.did=76422.html)

Sterben im Altenheim wie ein „*Stiefkind*“ der hospizlichen und palliativen Versorgungskultur behandelt, eine Refinanzierung der Mehraufwendungen für eine würdevolle Sterbebegleitung im Heim ist kaum möglich. Der vierte Altenbericht (2002) der deutschen Bundesregierung verlangt eine dringende Verbesserung der palliativen Versorgung alter Menschen. Aber auch die internationale Hospizbewegung sowie die Weltgesundheitsorganisation (WHO) fordern ein, dass die Sterbebegleitung Älterer in Langzeitpflegeeinrichtungen explizit auf eine Palliativversorgung für alle schwerkranken und sterbenden Menschen ausgeweitet wird. So steht im Grundgesetz: „Die Würde des Menschen ist unantastbar“; soll dies auch im Pflegeheim Geltung haben, darf ein würdiges Sterben dort nicht ausklammert werden.

Nicht zuletzt durch die öffentlichen Debatten und Bestärkungen von Gesetzgeberseite durch die Verabschiedung des § 37b SGB V und regionale Anreize, wie z. B. das Förderprogramm der Hamburger Sozialbehörde zur Implementierung von Hospizkultur in Pflegeheimen, ist das Thema Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen in die fachliche Diskussion der letzten Jahre gerückt. Um den Hospizgedanken in der Arbeit der der Pflegeheime in Hamburg zu fördern, hatte die Behörde für Soziales, Familie, Gesundheit und Verbraucherschutz 2006 ein 300 000-Euro-Programm aufgelegt. Seit Juli 2006 nahmen 35 Pflegeheime an dem Programm teil. In einer Pressemeldung zum Auftakt des Förderprogramms äußerte die damalige 2. Bürgermeisterin Schnieber-Jastram: „die Bewohnerinnen und Bewohner der Heime werden gut versorgt. Am Lebensende fehlen aber oft Zeit und spezielle Kenntnisse, um die Menschen im Sterbeprozess intensiv zu begleiten. Hier sollen Ideen und Kenntnisse der Hospizbewegung sowie der Palliativpflege eingesetzt werden.“<sup>148</sup>

Ein wesentliches Element ist die Erhöhung oder Erhaltung der Lebensqualität am Lebensende durch ein exzellentes Symptommanagement. Körperliche Symptome, wie Schmerzen und Atemnot sind gerade bei hochbetagten multimorbiden Menschen sehr häufig. „Weit über die Hälfte der in Pflegeheimen lebenden alten Menschen haben Schmerzen, und Demenzkranke werden nach zahlreichen Untersuchungen konsequent mit Schmerzmedikamenten unterversorgt.“<sup>149</sup> Stehen existentielle Ängste im Vordergrund, gewinnen Gesprächsführung, das Anbieten konkreter Hilfen bei der Bewältigung, Aufklärung und nicht selten, wenn Angstgefühle all zu überwältigend präsent sind, auch medikamentöse Gaben von Beruhigungsmitteln an Bedeutung. Umfragen zur Schmerzbehandlung von Heimbewohnern belegen, dass Hausärzte in der Regel eine palliative

---

S. 17 (Zugriff: 4.04.2008)

<sup>148</sup> Zit.: Schnieber-Jastram, B., Pressemeldung vom 22.05.2005: Sterbebegleitungen in Pflegeheimen soll verbessert werden, unter Internet: [www.bsf.hamburg.de](http://www.bsf.hamburg.de) (Zugriff 26.06.2007)

<sup>149</sup> Zit.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim, Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2005, S. 35 f

Schmerztherapie nicht zufrieden stellend erfüllen. Sie haben häufig große Vorbehalte gegen den Einsatz von Morphin – rund um das Sterbebett mehr als die Betroffenen selbst, mehr als das Pflegepersonal und mehr als die Angehörigen des Sterbenden. Vielen niedergelassenen Ärzten, so die Umfrageergebnisse, fehlt es an Kompetenz in der Palliation, weitgehend auch an Engagement. Dennoch fühlen sich Hausärzte oft übergangen, wenn ein Schmerztherapeut hinzugezogen wird. Angehörige verhalten sich in der Angelegenheit oft zurückhaltend, um ein längeres Vertrauensverhältnis zum Hausarzt nicht zu belasten. Nach den Ergebnissen von Untersuchungen nimmt der Hausarzt nicht an der interdisziplinären Teamarbeit teil. Eine Hinzuziehung eines Schmerztherapeuten wird als deutliche Entlastung von den Betroffenen und dem Pflegepersonal angesehen.<sup>150</sup>

Horlemann beklagt Qualitätsmängel bei der Palliativbetreuung durch Hausärzte, die sich, wie er schreibt, bis heute kaum konkret in Lehre und Praxis engagiert haben – sie betrachten die Hospizbewegung sogar eher skeptisch.<sup>151</sup> So kann es als „Glücksfall“ für Sterbende angesehen werden, wenn eine Einrichtung mit einem engagierten und palliativmedizinisch versierten Arzt im interdisziplinären Team kooperiert.

Vom Prinzip her kann jeder Heimbewohner seinen Hausarzt frei wählen. Doch es stößt an zwei wesentliche Grenzen: erstens ist nicht jeder Hausarzt bereit, Hausbesuche/ Heimvisiten durchzuführen und zweitens braucht es für die medizinische Betreuung am Lebensende spezielles Wissen, über das nicht alle niedergelassenen Ärzte verfügen oder für das sich nicht alle interessieren. Palliativmedizin kommt in der Ausbildung der Ärzte (noch) kaum vor, die wenigsten haben gelernt, sich mit Sterben, Tod und Trauer in ihrer beruflichen Rolle auseinander zu setzen.<sup>152</sup>

In den letzten Jahren sind spezielle Fachbücher zur Implementierung von Palliative Care Elementen und zur Organisationsentwicklung speziell in stationären Altenpflegeeinrichtungen publiziert worden, und auf lokalen Ebenen sind vielerorts große Bemühungen angestrebt worden, um Menschen in Alten- und Pflegeheimen ein würdiges Sterben zu ermöglichen (z. B. Bremer Heimstiftung, St. Josefs-Heim in München, Diakonie Düsseldorf usw.). Es wurden konkrete Richt- und Leitlinien zur Umsetzung von Hospizkultur in Pflegeheimen erarbeitet, wie Kittelberger von der Inneren Mission in München, wo zur Verbesserung der Strukturen einen Projektstelle Hospizarbeit für die Altenhilfe eingerichtet wurde mit finanzieller Unterstützung des Sozialreferats der Stadt München und der Bayrischen Stiftung

---

<sup>150</sup> Vgl.: Horlemann, C., Ganzheitliche Schmerztherapie in der Hospizbewegung Deutschlands, Schattauer, Stuttgart, 2002, 46 ff

<sup>151</sup> Vgl.: Horlemann, J., Ganzheitliche Schmerztherapie in der Hospizbewegung Deutschlands, Schattauer-Verlag, Stuttgart, 2002, S. 9

<sup>152</sup> Vgl.: Heimerl, K., Heller, A., Kittelberger, F., Daheim Sterben – Palliative Kultur im Pflegeheim, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005, S. 42

Hospiz.<sup>153</sup> In seiner Einleitung schreibt Kittelberger. „... die Hospizarbeit ist dort angekommen, wo viele Menschen ihren Lebensabend verbringen. (...) Für uns heißt dies, dass wir für die Praxis der Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen aus dem Erfahrungsschatz der Hospizidee und von dem Konzept Palliative Care lernen.“

Würdige Sterbebegleitungen und individuelle Pflege im Heim vollziehen sich meist im Spannungsfeld zwischen Anspruch und Machbarkeit. Es herrscht ein Konflikt zwischen Profitabilität einer Einrichtung und deren ethischen Ansprüchen. Viele Pflegende arbeiten an den Grenzen ihrer Belastbarkeit. Unter dem zunehmenden Kostendruck bleibt den Mitarbeitern in den Heimen immer weniger Zeit für einen persönlichen Kontakt mit den Bewohnern. Heimträger unterliegen vielen rechtlichen Anforderungen, tragen unternehmerische Risiken und müssen effizient funktionieren. Wirtschaftliche Zwänge beeinflussen die Pflegebeziehungen bis zur zu Sterbebegleitungen. Die knappen Ressourcen lassen es schwierig erscheinen, den geforderten Qualitätsanspruch in die Praxis umzusetzen. Die z. T. kurze Verweildauer der Bewohner hat zur Folge, dass es häufig problematisch ist, eine Vertrauensbasis zwischen Pflegekräften und zu pflegenden Bewohnern aufzubauen. Die notwendige Biografiearbeit fehlt, die unerlässlich ist, um den Bedürfnissen im Leben und im Sterben gerecht zu werden. Pflegende benötigen nicht nur soziale Kompetenz und Empathie, um sich in einen Menschen einzufühlen, ihn anzunehmen und zu begleiten, sondern darüber hinaus auch Kenntnisse über den Lebensentwurf, die Werte, die Wünsche, die Bedürfnisse des zu Begleitenden. Weiter ist für eine gelingende Pflege eine fundierte Pflegeplanung insbesondere bei dementen bzw. kommunikationseingeschränkten Bewohnern extrem wichtig und stellt die Basis einer zielgerichteten Pflege dar. Nach dem Forschungsbericht „Sterbebegleitung in Sachsen“ (Gesamtlaufzeit von 1999 – 2004) liegt eine Große Anzahl von empirischen Daten zum Bild der Sterbebegleitung im Freistaat Sachsen aus unterschiedlichen Versorgungsbereichen vor. Pflegekräfte sehen bei der Absicherung einer guten Sterbebegleitung besonders Probleme in der ungenügenden Zeit, sich sterbenden Heimbewohnern in gebührendem Umfang widmen zu können, gaben 74 Prozent der Befragten an. Unter den engen personellen Rahmenbedingungen der Pflegeversicherung und der großen Zahl multimorbider, schwerstpflegebedürftiger Bewohner versucht das Personal nach besten Kräften Sterbefälle zu betreuen, ihnen möglichst ihre Wunsch zu erfüllen und auf deren Bedürfnisse einzugehen. Der zeitliche Mehraufwand wird dadurch kompensiert, dass vorhandene Aufgaben anders verteilt werden, bzw. Aufgaben zugunsten der Sterbebegleitung verschoben oder schneller erledigt werden. In den Empfehlungen des Abschlussberichtes wird zu einer besseren Kooperation bei der

---

<sup>153</sup> Vgl.: Kittelberger, F., *Leben bis zuletzt im Alten- und Pflegeheim. Ein Leitfaden für alle, die über die Implementierung von Palliativbetreuung und Hospizidee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe nachdenken*, Bayrische Stiftung Hospiz (Hrsg.), 2002

Sterbebegleitung geraten, sie entlastet den einzelnen Beschäftigten, da die Arbeit auf mehr Schultern verteilt wird. Es wird die Einbeziehung externer Helfer (Hospizhelfer, Ehrenamtliche) und das Einbeziehen der Angehörigen als bedeutsam für diesen Bereich benannt und angeraten.<sup>154</sup>

### 7.3 Kennzeichen typischer Sterbeverläufe im Heim

Es ist schwer vorhersagbar, wann sich ein Mensch in der konkreten Sterbephase befindet. Viele Heimbewohner leiden an chronischen Erkrankungen und erleben Jahre mit abnehmender Gesundheit und großen Beschwerden auch mit Perioden bedrohlicher Komplikationen, bevor der Tod eintritt. Nur wenn die Sterbephase auch rechtzeitig erkannt wird, können im Heim auch die richtigen Reaktionen erfolgen, um einen friedlichen und ruhigen Sterbeprozess zu gewährleisten. Bei hochbetagten Pflegeheimbewohnern macht sich dies häufig durch unspezifische „weiche“ Sterbezeichen bemerkbar. So sind Indikatoren für die letzte Lebenszeit, dass der sterbende Mensch über immer weniger körperliche Energie verfügt. Häufig zieht er sich immer mehr von der Außenwelt zurück, er zeigt immer weniger Interesse an seiner Umwelt und seinem Leben, schläft oder ruht viel. Bettlägerigkeit setzt ein, da der Bewohner extrem geschwächt ist. Mitunter ist der sterbende Mensch unruhig, zeitweise desorientiert. Der sterbende Mensch verliert das Zeitgefühl und erkennt anwesende Personen möglicherweise nicht, er sieht oder spricht auch zu Menschen, die schon verstorben sind. Oft zeigt sich in der letzten Lebensphase auch ein Desinteresse an Flüssigkeits- und Nahrungsangeboten, das Schlucken von Medikamenten ist oft erschwert. Deutlicher wird die letzte Lebensphase, wenn eine oder mehrere lebensbedrohliche Komplikationen vorliegen. Je mehr davon beobachtet und vom multidisziplinären Team festgestellt wird, desto eher ist die Wahrscheinlichkeit, dass die Terminalphase eintritt, die pflegebedürftige Person also im Laufe der nächsten Tage oder Wochen versterben wird.<sup>155</sup> Anders als bei Hospizbewohnern, die meist eine fortgeschrittene (onkologische) Grunderkrankung aufweisen und in Folge dieser sterben, weisen etwa die Hälfte der Heimbewohner eine längere Phase allgemeinen körperlichen Abbaus auf, die nicht spezifisch mit einer Grunderkrankung zusammenhängt. Obgleich es als Anspruch und Teil des Selbstverständnisses der Pflegenden in Altenheimen gilt, die sterbenden Bewohner bis zuletzt zu begleiten, werden immer noch viele sterbende Heimbewohner in einer letzten Lebenskrise ins Krankenhaus überwiesen, so dass etwa ein Drittel der Älteren in Krankenhäusern versterben. Dies wird von den Altenpflegekräften bilanzierend häufig als Scheitern, Versagen und als unbefriedigend erlebt. Häufig liegen gravierende

---

<sup>154</sup> Vgl.: Kaluza, J., Töpferwein, G. Sterbebegleitung in Sachsen. Ein sozialwissenschaftliches Forschungsprojekt, Internet unter: [www.lvhs-sachsen.de/netzwerk/kaluza-goerlitz.pdf](http://www.lvhs-sachsen.de/netzwerk/kaluza-goerlitz.pdf) (Zugriff 1.05.2008)

<sup>155</sup> Vgl.: Kern, M., in Kuratorium Deutsche Altershilfe, Pro Alter, Köln, Heft 2/ 2005, S. 17

Kommunikationsmängel vor, so dass es keine vorausschauenden Verständigungen zum Verhalten in kritischen Situationen gibt.<sup>156</sup>

#### **7.4 Bewohnerstruktur in stationären Pflegeeinrichtungen der Altenhilfe**

Das Einzugsalter der Heimbewohner hat sich in den letzten 20 Jahren drastisch erhöht. Der Anteil von Frauen in deutschen Altenpflegeeinrichtungen überwiegt deutlich mit 73%.<sup>157</sup> In Hamburg leben knapp 15 000 Menschen in Pflegeheimen. Der Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer gehört zum Alltag für das Pflegepersonal in Hamburger Heimen; denn jedes Jahr sterben dort etwa 5000 Bürger.<sup>158</sup>

Seit Inkrafttreten der „Pflegeversicherung“ mit der Prämisse „ambulant vor stationär“ ist eine starke Entwicklung dahingehend zu verzeichnen, dass nun hauptsächlich Menschen in stationäre Pflegeeinrichtungen ziehen, die kaum noch mit Hilfe von ambulanten Pflegediensten und Angehörigen gepflegt werden können, sondern eine umfassende Versorgung benötigen. So sind Heime heute Orte der höchsten Pflegeintensität geworden. Das durchschnittliche Einzugsalter von Heimbewohnern ist kontinuierlich gestiegen, liegt heute bei über 85 Jahren, wobei die Verweildauer stetig sinkt, sie liegt derzeit im Durchschnitt bei knapp zwei Jahren.<sup>159</sup> Fast jede und jeder dritte Hochaltrige stirbt in Alten- oder Pflegeheimen unter Verhältnissen, die den allgemeinen Vorstellungen vom Leben und seinem Ende nicht entsprechen. Die überwiegende Mehrzahl der Bewohner in der stationären Altenhilfe bezieht Leistungen aus der Pflegeversicherung und ist in erheblichem Umfang auf Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens angewiesen; nur ein kleiner Anteil von 8% benötigt derzeit keinerlei pflegerische Versorgungsleistung. Waren es im Vergleich zur „MuG-Erhebung“ im Jahre 1994 (vor Einführung der Gesetzlichen Pflegeversicherung) noch 63%, die einen erheblichen Pflegebedarf aufwiesen, hat sich der Anteil, bezogen auf zugesprochener Pflegestufe, inzwischen (s. aktuelle Erhebung 2006) auf 85% erhöht. Im Jahre 2006 wurde 21% der Heimbewohner die Pflegestufe III zugesprochen, 45% wurden in die Stufe II eingruppiert und 34% der Antrag stellenden Heimbewohner erhielten die Pflegestufe I. Neben der Grundpflege erhalten, nach Angaben des Betreuungspersonals, ca. 62% Leistungen der medizinischen Behandlungspflege.

---

<sup>156</sup> Vgl.: Heller, A., Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun und zu lassen. Wie alte Menschen menschenwürdig sterben können, Vortragsmitschrift vom 4. 10. 2007, unter Internet: [www.stmas.bayern.de/pflege/dokumentation/ftiw-heller.pdf](http://www.stmas.bayern.de/pflege/dokumentation/ftiw-heller.pdf) (Zugriff: 22.05.2008)

<sup>157</sup> Vgl.: MuG 2006, Internet unter: [www.hilfe-und-pflegebeduerftigeinalteneinrichtungen.proberity=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true](http://www.hilfe-und-pflegebeduerftigeinalteneinrichtungen.proberity=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true) pdf (Zugriff: 4.04.2008)

<sup>158</sup> Vgl.: Stadt Hamburg: Sterbebegleitung in Pflegeheimen soll verbessert werden, unter Internet: [www.fhh.hamburg.de/stadt/Aktuell/pressemitteilungen/2005/dezember.pdf](http://www.fhh.hamburg.de/stadt/Aktuell/pressemitteilungen/2005/dezember.pdf) (Zugriff 10.04.2008)

<sup>159</sup> Vgl.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, 2. Aufl., Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen., 2005, S. 17

Als typisch für hochbetagte Bewohner in Heimen kann das Vorliegen von chronischen Krankheitsverläufen gesehen werden. Chronizität (...) „ist ein Zustand, ein lang anhaltendes Unwohlsein, bedingt durch Krankheit oder Behinderung, der über einen längeren Zeitraum medizinisch-soziale Interventionen erfordert; beeinträchtigt sind viele Aspekte im Leiden eines Menschen.“<sup>160</sup> Eine chronische Erkrankung ist ein Zustand, der anhaltend und dauerhaft ist und mit körperlichen, sozialen und psychischen Beeinträchtigungen oder Behinderungen einhergeht, die das Ergebnis eines langandauernden Prozesses degenerativer Veränderungen, somatischer und/ oder psychischer Störungen sind und die in der Regel eine anhaltende medizinische Überwachung, Beobachtung und pflegerische Betreuung, sowie eine gezielte Symptombewältigung von Seiten der Betroffenen und der „Health Professionals“ erforderlich machen.<sup>161</sup> Von der Bewohnerklientel leiden 46% an kognitiven Beeinträchtigungen in Folge von Demenzerkrankungen.<sup>162</sup> Dies korreliert mit dem hohen Alter der Bewohner in Pflegeeinrichtungen. Für die Gruppe der Demenzerkrankten ist das Heim häufig ein Ort des Langzeitwohnens. Der weitaus überwiegende Teil ist allein stehend; nur 5% leben mit ihrem Partner gemeinsam im Heim, 15% sind verheiratet mit einer Person, die in der Regel außerhalb des Heimes lebt. Zu den Hauptgründen für den Umzug ins Heim zählen fehlende private Versorgungsmöglichkeiten durch An- und Zugehörige und der Verlust von Selbstständigkeit der Betroffenen bei einem allgemein schlechten Gesundheitszustand.

Nach den vorliegenden Ergebnissen der „MuG-Studie“ von 2006 lebten die Bewohner im Schnitt 3,4 Jahre in der stationären Alteneinrichtung bis zu ihrem Ableben. Die Verweildauer differiert allerdings stark – so lebten 7% sogar länger als 10 Jahre im Heim, wobei knapp ein Viertel der im Heim aufgenommenen Bewohner kürzer als ein halbes Jahr im Heim verlebten. Daher ergeben sich breit gefächerte Interessen und sehr unterschiedliche „Problemkonstellationen“ in der Heimbetreuung.

## **7.5 Die Auguste Viktoria-Stiftung/ Darstellung der Einrichtung**

Seit 1876 besteht die Auguste Viktoria-Stiftung (AVS) in Hamburg-Ottensen. Sie wurde gegründet als ein „Verein für Kranke“. Die Kaiserin Auguste Viktoria hatte dem Verein nicht nur 3000 Reichsmark als finanzielle Starthilfe für sein Bauvorhaben, sondern auch ihren Namen zur Verfügung gestellt. Bevor sie am heutigen Standort an der Elbchaussee ihren Betrieb führte, befand sich die freie christlich geprägte Auguste Viktoria-Stiftung an der Sternstrasse. Die Stiftung wurde zunächst als Verein von

---

<sup>160</sup> Zit.: Lubkin, I. M., Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe, Huber-Verlag, Bern, 2002, S. 14

<sup>161</sup> Vgl.: Lubkin, I. M., Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe, Huber-Verlag, Bern, 2002, S. 11 ff

<sup>162</sup> Vgl.: MuG 2006, Internet unter: [www.hilfe-und-pflegebeduerftigeinalteneinrichtungen.proberty=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true](http://www.hilfe-und-pflegebeduerftigeinalteneinrichtungen.proberty=pdf,bereich=,sprache=de,rwb=true) pdf (Zugriff: 4.04.2008)

christlich engagierten Bewohnern aus dem Stadtteil gegründet, um soziale Aufgaben der Zeit zu erfüllen. Nach einer wechselhaften Geschichte wird die AVS seit 1951 als Alten- und Pflegeheim geführt. 1967 wurde die AVS in eine rechtsfähige Stiftung des privaten Rechts umgewandelt. Im Jahre 1997 wurde das Alten- und Pflegeheim in der alten Villa modernisiert und durch einen Neubau auf 95 Plätze erweitert. Die Auslastung im letzten Jahr betrug 96%. Das Haus verfügt heute über 61 Einzel- und 34 Doppelzimmer. Mehr als die Hälfte der Bewohner leidet an einer Demenz, ihre Versorgung ist integrativ. Derzeit leben 14 Männer und 79 Frauen in der Einrichtung im Alter von 63 bis 98 Jahren.

Im Jahre 2007 starben 30 Bewohner der AVS (davon vier Personen im Krankenhaus); durchschnittlich lebten sie 2,6 Jahre im Haus.

Seit August 2000 ist die Stiftung anerkannte Ausbildungsstätte für Altenpflege. Die AVS ist Mitglied im Diakonischen Werk Hamburg und fühlt sich somit als diakonische Einrichtung der Nordelbischen evangelisch-lutherischen Kirche zugehörig, was ein christliches Menschenbild als Grundlage des Handelns beinhaltet. Als selbstständige Einrichtung gehört sie dem Verbund der „Diakonie Alten Eichen“ an. Die AVS ist Vertragspartner der Pflege- und Krankenkassen und der Sozialbehörde. Die Organisationsspitze wird (laut Organigramm) vom Vorstand (bestehend aus ehrenamtlichen Mitgliedern) samt Geschäftsführung gebildet. Das Amt des Vorstehers der Diakonie Alten Eichen beinhaltet gleichzeitig das Amt des Geschäftsführers der AVS. Direkte Ansprechperson für Bewohner, Angehörige und Mitarbeiter ist im Haus seit 1994 die Heimleiterin Frau Thilker. Ihr untergeordnet sind Pflegedienstleitung (diese ist auch stellvertretende Hausleitung), Hauswirtschaftsleitung, Qualitätsbeauftragte und die interne Verwaltung. Die externe Verwaltung beinhaltet Buchhaltung, externes Controlling und Personalwesen, welche zusammen mit der Abteilung Arbeitssicherheit/ Technik in der Diakonie Alten Eichen ihren Sitz hat. Die Essensversorgung ist „outsourct“ (ausgelagert) an die Firma „Exklusiv-Catering“, die mit eigenen Mitarbeitern die Küche im Souterrain bewirtschaftet.

Die pflegerische Arbeit in der AVS ist angelehnt an das Pflegemodell (fördernde Prozesspflege) von Monika Krohwinkel. In den sechs sich ständig wiederholenden Schritten des Pflegeprozesses (Informationssammlung, erkennen und benennen von Ressourcen und Problemen, festlegen individueller Pflegeziele, Festlegung geeigneter Maßnahmen, Durchführung der Pflege und Evaluation) wird die Pflege geplant, durchgeführt und angepasst. Beim ständigen Durchlaufen dieser sechs Schritte werden die 13 AEDL (Aktivitäten und existenzielle Erfahrungen des täglichen Lebens) nach Monika Krohwinkel in der Pflegeplanung zugrunde gelegt.

Die Pflege wird so organisiert, dass die beiden Wohnbereiche in jeweils kleinere Bereiche/ bzw. nach Zimmern aufgeteilt Mitarbeitern zugeordnet werden. Die Pflegenden sind für die jeweils zugeordneten Bewohner verantwortlich und leisten eine Art Gruppenpflege. Die Aufteilung erfolgt meist

entsprechend der baulichen Gegebenheiten. Im Gegenzug zur reinen Funktionspflege wird dadurch der Handlungs- und Entscheidungsspielraum der einzelnen examinierten Pflegekräfte größer und es reduziert sich die Anzahl der Kontaktpersonen für die Bewohner. Eine ganzheitliche Bezugspflege wird nicht geleistet. Nichtexaminierte Kräfte übernehmen die ihnen übertragenen Aufgaben und führen sie in einem jeweiligen Bereich an allen entsprechenden Bewohnern durch. Obwohl auf Ganzheitlichkeit ausgelegt, weist das System in der AVS Merkmale der traditionellen Funktionspflege auf. Der Personalschlüssel liegt bei 2,82 Bewohnern pro Pflegekraft (insges. 33,64 Vollzeitstellen). Die Fachkräftequote beträgt rund 50 Prozent. Es existiert ein umfangreiches Fortbildungsprogramm.

Wie u. a. im Qualitätssicherungsgesetz (PQSG) und laut SGB XI gefordert, sind Einrichtungen der Altenpflege verpflichtet, ein Qualitätsmanagement vorzuweisen, durch Sicherung der Struktur- und Prozessqualität die Ergebnisqualität zu fördern und zu verbessern. Zu diesem Zweck ist eine Qualitätsmanagementbeauftragte eingestellt. Die Hausleitung ist in einem Gremium zur Qualitätssicherung stationärer Alteneinrichtungen in Hamburg Vorstandsvorsitzende. Im Rahmen ihres Verbundes mit der Diakonie Alten Eichen wurden gemeinsame Qualitätsmerkmale erarbeitet und einheitliche Strukturen und Standards für die Arbeit festgelegt sowie die Verpflichtung ausgesprochen, sich nach den „Leitsätze zur diakonischen Pflegequalität“ auszurichten. In diesem Zuge wurde die AVS nach dem Diakonie-Siegel-Pflege erstmalig 2005 erfolgreich zertifiziert. Ein Qualitätsmanagementhandbuch und das Handbuch „Diakonie-Siegel-Pflege“ liegen in den Wohnbereichen und im Leitungsbüro aus, seine Inhalte sind den Mitarbeitern bekannt.

In der AVS existiert eine einheitliche Teamphilosophie, die als Leitbild in schriftlicher Form vorliegt. Hier sind kurze Erläuterungen zu Haltungen, Überzeugungen und Werten, die als wesentlich angesehen werden, dargelegt. Im Leitbild der AVS steht zu den Grundsätzen u. a. eine Unterstützung und Begleitung von Bewohnern in persönlich von ihnen als schwierig erlebten Lebenssituationen, wozu Krankheit und das Sterben gehören. Neben Stärkung des Selbstbewusstseins und der Selbstachtung wird sich Zeit genommen, um da zu sein. Neben der Grund- und Behandlungspflege sorgen die Mitarbeiter auch für die Seele. Zufriedenheit der Bewohner wird als Priorität der Arbeit gesehen, Bewohner sollen in der AVS in Würde und nach ihrem eigenen Sinn leben können. Begleitung und menschliche Zuwendung werden als diakonischem Auftrage gesehen. Man verpflichtet sich zur Zusammenarbeit mit den Angehörigen, so im Leitbild zu lesen, um die Pflege der Bewohner zu stützen

Es gibt in der AVS eine Vielfalt von Angeboten, die die Bewohner wahrnehmen können, u. a. Kino, Dia- und Wortbeiträge, Kreativangebote, Lesungen, Musik hören, Musizieren, Ausflüge, Feste, eine kleine Bibliothek und ein Snoezelen-Raum zur Entspannung. Sinn der sozialen Angebote und der pädagogisch-therapeutischen Angebote ist es, die Lebensqualität der Bewohner zu erhöhen – auch,

indem sie ihren Möglichkeiten entsprechend eingebunden werden in sinnstiftende Aktivitäten. Die Zimmer sind altengerecht- und barrierefrei gestaltet. Im Altbau befindet sich der repräsentative Barocksaal, in dem u. a. die Speisen eingenommen werden können.

Um auch in Zukunft die Wirtschaftlichkeit zu sichern und um konkurrenzfähig zu bleiben wurde ab September 2007 eine externe Unternehmensberatung eingesetzt, die die Arbeitsabläufe und die Organisation analysierte und Einsparungspotentiale eröffnete. Als konkrete Maßnahmen zur Zukunftssicherung wurden die Wohnbereiche II und III zusammengelegt, um z. B. schneller auf personelle Engpässe reagieren zu können. Eine Apotheke übernimmt aus Gründen der Wirtschaftlichkeit das Richten der Medikamente. In beiden Wohnbereichen wurden neue Schichtzeiten eingeführt.

## 8 Methodenteil

Um den Ist-Zustand der Hospizkultur in der AVS zu ermitteln, wurden Experteninterviews geführt. Interviews gelten in der Sozialforschung als besonders geeignetes Erhebungsinstrument zur effizienten Sammlung einer großen Menge an Informationen und Wissen. In der Literatur werden Interviews sogar als der „Königsweg“ bzw. „idealer Weg“ zur Gewinnung von Wissen bezeichnet.<sup>163</sup> Sie sind eine wissenschaftliche Methode, um systematisch Informationen über Eigenschaften von Menschen zu gewinnen, wie Informationen über Einstellungen, Meinungen, Überzeugungen (Fach)wissen oder zu Eigenschaften und Verhaltensweisen des Befragten. Eine Befragung ist ein systematisch geplanter Kommunikationsprozess zwischen mindestens zwei Personen<sup>164</sup>. Befragungen können grundsätzlich mündlich als Interview oder schriftlich durch Fragebogen durchgeführt werden. Neben dem persönlichen „face to face-Interview“ kann die Durchführungsform telefonisch, Online via Mail-Befragung oder schriftlich durch z. B. postalisch versandte Fragebögen durchgeführt werden. Die Form (Befragungstyp) reicht von wenig strukturiert/ nicht standardisiert (z. B. narratives Interview) über teilstrukturiert/ teilstandardisiert (z. B. Leitfadeninterview) bis zu stark strukturierten/ standardisierten Befragungen (z. B. postalische Befragung, Panelbefragung). Durch die Interviewfragen versucht der Forscher, gezielt zu einem Themenbereich Antworten zu erhalten.

Eine der häufig eingesetzten Interviewtechniken ist das Experteninterview. Es stellt eine besondere Art qualitativer Interviews dar, das sich durch ein ganz spezifisches Erkenntnisinteresse und eine bestimmte Befragtengruppe von anderen Formen des Interviews abgrenzt. Frackmann definiert eine Expertenbefragung als „ermittelnde Befragung, bei der sich die Befragungsperson durch einschlägiges

---

<sup>163</sup> Vg.: Diekmann, A., Empirische Sozialforschung, 8. Aufl., Rohwohlt, Hamburg, 2000, S. 371 und Schmid, J., Expertenbefragung und Informationsgespräch in der Parteienforschung, in von Alemann, U. (Hrsg.), Politikwissenschaftliche Methoden, Westdeutscher Verlag, Opladen, 1995, S. 293

<sup>164</sup> Vgl.: Raithel, J., Quantitative Forschung, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2006, S. 64

Wissen auszeichnet und Zielobjekt der Informationsbeschaffung ist.<sup>165</sup> Experteninterviews sind ein besonders geeignetes Mittel zur Datenerhebung, um Hintergrundinformationen zu erhalten. Experten sind Menschen, die ein besonderes Wissen über soziale Sachverhalte besitzen, und Experteninterviews sind eine Methode, dieses Wissen zu erschließen. Dieser Befragungstyp wird vor allem dann genutzt, wenn Personen aufgrund ihrer Funktion oder Position innerhalb einer Institution, Aufschluss über deren Ausgestaltung und Funktionsweisen oder über bestimmte Tätigkeitsfelder geben können. Über den Begriff „Experte“ besteht in der sozialwissenschaftlichen Literatur keine Einigkeit. Grundsätzlich lässt sich der Experte durch Begriffe „Sachverständiger“, „Kenner“ oder „Fachmann“ ersetzen.

Experteninterviews sind mündliche Befragungen von Menschen, die aufgrund ihrer beruflichen Stellung über besonderes Fachwissen verfügen und entsprechende Milieukenntnisse haben. Für die vorliegende Datenerhebung zur Hospizkultur im Pflegeheim bedeutet es somit, dass alle „Experten“, die befragt werden, die Auguste-Viktoria-Stiftung kennen und regelmäßig mit dem Thema der Begleitung von Sterbenden und/ oder Trauernden befasst sind. So stehen im Experteninterview nicht die individuelle Einstellung oder die private Biografie der Befragten im Vordergrund, sondern die befragte Person wird aufgrund ihres besonderen Zugangs zu Wissen, z. B. aufgrund ihrer Funktion in der Einrichtung, befragt. Die Befragten werden somit als Repräsentanten der AVS betrachtet, die in bestimmte Kontexte, Hauskultur und Entscheidungsbefugnisse eingebunden sind. Experten fungieren als Wissenslieferanten, deren Erläuterungen des institutionellen Zusammenhanges für das zu erforschende Gebiet von Relevanz sind.<sup>166</sup>

Bei den Forschungsmethoden gibt es zwischen quantitativen und qualitativen Methoden wesentliche Unterschiede. Quantitative Methoden beruhen auf einer Interpretation sozialer Sachverhalte, die in der Beschreibung dieser Sachverhalte in aller Regel durch Zahlen resultieren. Dabei werden entweder die Merkmale der Sachverhalte oder die Häufigkeit des Auftretens von Merkmalen durch Zahlen beschrieben. Dieses Vorgehen impliziert eine Reduzierung sozialer Komplexität und eine Standardisierung (Darstellung in Skalen usw.). Qualitative Methoden beruhen auf der Interpretation sozialer Sachverhalte, die aus einer verbalen Beschreibung resultieren.<sup>167</sup> So will diese Methode nicht „messen“ und erklären, sondern verstehen.

Interviews eignen sich sowohl zur explorativen Erforschung von Sachverhalten als auch zur Evaluierung von Thesen aus der Fachliteratur. Experteninterviews können in verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses eingesetzt werden und finden oft Anwendung in Verbindung mit anderen

---

<sup>165</sup> Vgl.: Frackmann, M. Experten-Interview, in Arbeiten + Lernen, Friedrich Verlag, Velber, 1980, Heft 10-10a, S. 34

<sup>166</sup> Vgl.: Schmid, J., Expertenbefragung und Informationsgespräch in der Parteienforschung, in von Alemann, U., (Hrsg.), Politikwissenschaftliche Methoden, Westdeutscher Verlag, Opladen, 1995, S. 310

<sup>167</sup> Vgl.: Gläser, J. Laudel, G., Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse, 2. Aufl., VS-Verlag, Wiesbaden, 2006, S. 24 f

Methoden. Das Befragungsinstrument wurde bereits im Vorfeld entwickelt, damit wesentliche Beeinflussungen nach der Kontaktaufnahme vermieden werden sollten.

Das Erkenntnisinteresse der Untersuchung lag in der zentralen Forschungsfrage: **„Wie weit sind eine Implementierung einer Hospizkultur und die Leitkategorien des Konzeptes „Palliativ Care“ in der Aguste-Viktoria-Stiftung verankert/ etabliert und wie finden diese Elemente ihren entsprechenden Ausdruck in der Einrichtung?“**

Die Erstellung der Interviewfragen wurde aus der zentralen Untersuchungsfrage abgeleitet. Für die gesamten Leitfadenfragen orientierte man sich an verschiedenen Quellen. So wurde als grobe Orientierung das Konzeptpapier der Projektausschreibung „Implementierung von Hospizarbeit im Alten- und Pflegeheim“ von Martin Alsheimer (Gemeinnützige Gesellschaft für soziale Dienste in Nürnberg) und Christel Orth (Christopherus Hospiz Verein in München) mit ihren 20 Schlüsselfragen herangezogen<sup>168</sup>, welches zu einem späteren Zeitpunkt von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (2005) aufgegriffen und in leicht abgewandelter Form zu „Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim – Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz“ modifiziert wurde.<sup>169</sup> Weiter wurde als „Sollgröße“ die Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen herangezogen, mit besonderem Augenmerk auf Artikel 8: „Palliative Begleitung, Sterben und Tod“.<sup>170</sup> Neben Fachliteratur, die sich gezielt mit Hospizarbeit und Implementierung in einem Heim befasst, wurden Publikationen von der Arbeiterwohlfahrt („Lebensqualität am Lebensende – Palliativpflege im Alten- und Pflegeheim“)<sup>171</sup>, Diakonischem Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e. V. („Leben bis zuletzt – Die Implementierung von Hospizarbeit und Palliativbetreuung in Einrichtungen der stationären Altenhilfe“)<sup>172</sup> und der Caritas Schweiz („Palliative Qualitätskriterien in Alters- und Pflegeinstitutionen – Evaluationsinstrument zur Standortbestimmung“)<sup>173</sup> herangezogen. Durch umfangreiche Recherchen wurde versucht, möglichst viel von dem zusammenzutragen, was an für die Studie relevantem Wissen in den letzten Jahren bereits publiziert wurde. Auffällig ist hierbei, dass darin kaum oder gar nicht auf die besondere Situation der demenzerkrankten Menschen in ihrer letzten

<sup>168</sup> Internet: [www.stmas.bayern.de/pflege/dokumentation/ftiw-alsheimer.pdf](http://www.stmas.bayern.de/pflege/dokumentation/ftiw-alsheimer.pdf) (Zugriff: 9.12.2007)

<sup>169</sup> Internet: [www.hospiz.net/themen/index.html](http://www.hospiz.net/themen/index.html) (Zugriff 9.12.2007)

<sup>170</sup> Vgl.: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen, Runder Tisch Pflege, Arbeitsgruppe IV, Druck Vogt GmbH, Berlin, Dez. 2007

<sup>171</sup> Vgl.: Mascia, M., Weidemann, H., Tagungsschrift zur Fachtagung im Gablonzer Haus, Titel: „Lebenswert“ Lebensqualität am Lebensende – Palliativpflege im Alten- und Pflegeheim, Hans-Weinberger-Akademie der Arbeiterwohlfahrt e. V. vom 18.05.2006

<sup>172</sup> Vgl.: Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V., Leben bis zuletzt, Zentraler Vertrieb des EKD, September, 2006

<sup>173</sup> Vgl.: Vogel, B., Palliativ Care Qualitätskriterien in alters- und Pflegeinstitutionen – Evaluationsinstrument zur Standortbestimmung,, 2007, Internet: [upload.webways.ch/3C804BF9-008F-4220-BA48F0275A91A7C8/FCAD123E.pdf](http://upload.webways.ch/3C804BF9-008F-4220-BA48F0275A91A7C8/FCAD123E.pdf) (Zugriff 7.12.2007)

Phase eingegangen wird, die rund die Hälfte des Bewohner Klientels im Pflegeheim ausmachen. Außerdem sind einige „*Prüfkriterienlisten*“ zur Hospizkompetenz recht ausführlich und enorm detailliert und sehr spezialisiert auf eine bestimmte Berufsgruppe ausgerichtet. Es stellte sich weiter das Problem, dass die formulierten Leitkategorien und Fragestellungen wie eine Checkliste zur Palliativkompetenz anmuten, wodurch die Instrumente zu wenig Offenheit für unerwartete Informationen gewährleisten. Aus diesen Gründen wurde ein eigener leitfadengestützter Fragenkatalog entwickelt (s. Anlage 1).

Der Interviewleitfaden stellt dabei eine sog. „*Richtschnur*“ dar und enthält die Fragen, die alle Interviewpartner beantworten sollen. Durch die Frageliste wird sichergestellt, dass sämtliche Interviewpartner zu allen wichtigen Aspekten Informationen geben. Dabei sind weder die Frageformulierungen noch ihre Reihenfolge verbindlich. Damit es so weit wie möglich einem natürlichen Gesprächsverlauf gleicht, können, wenn es sich ergibt, auch Fragen aus dem Interviewleitfaden außerhalb der Reihe gestellt werden. Spontane Nachfragen können so zur Vollständigkeit der Beantwortungen dienen. Jede Frage enthält möglichst nur einen Aspekt des Themas.

Die Überlegung bezüglich der Durchführung eines „*Pretests*“ wurde verworfen. Im Vorfeld wurden jedoch die Fragen auf Verständlichkeit überprüft, indem eine langjährige Mitarbeiterin aus dem Hamburg Leuchtturm Hospiz (Krankenschwester mit Palliative Care Weiterbildung) mit dem Instrument befragt wurde. Da alle Befragungen im persönlichen Kontakt durchgeführt wurden, bestand natürlich die Möglichkeit für Erläuterungen und Nachfragen. Dies ist ein Vorteil bei mündlichen teilstrukturierten Befragungen.

Vorüberlegungen bestanden darin, die Zustimmung der Mitarbeitervertretung für die Untersuchung zu erhalten. Dies hatte sich erübrigt, da keine gewählte Mitarbeitervertretung i. S. des BetrVG in der AVS existiert. In einem vorab geschlossenen sog. „*Interviewvertrag*“ wurde allen Befragten Anonymität zugesichert, sie wurden über den Rahmen der Befragung informiert und dass es ein Einverständnis der Hausleitung zur Durchführung gibt. In dieser Erklärung wurde weiter versichert, dass der Befragte die Antworten verweigern darf, ohne mit Sanktionen rechnen zu müssen.

Durch eine im Vorfeld getroffene Auswahl von Befragungsteilnehmern, sollte erreicht werden, dass die Leitungen der Einrichtung nicht als sog. „*gatekeeper*“ fungiert. So wurden zur Erfassung eines breiten Spektrums von Expertenwissen gezielt bestimmte „*Akteure*“ für die Erhebung herangezogen, um ein Bild über die bestehende Sterbe- und Abschiedskultur in der AVS zu erlangen. Zu den elf befragten Personen zählen die Hausleitung, die Pflegedienstleitung, Pflegekräfte der jeweiligen Wohnbereiche, ein in der AVS agierender Gemeinseelsorger, ein als externer Dienstleister bekannter

Bestatter, ein betreuender Hausarzt der AVS, ein Qualitätsmanagementbeauftragter, Heimbeiräte und ein Altentherapeut (aus der Beschäftigungstherapie der AVS).

Die Hauswirtschaftsleitung, die bereits ihr Einverständnis zu einer Befragung erteilt hatte, konnte wegen längerer Dienstverhinderung (aus Krankheitsgründen) nicht befragt werden. Da keine ehrenamtlichen Sterbebegleiter eingesetzt sind in der AVS und es derzeit keine Kooperation mit einem Schmerztherapeuten gibt, entfielen auch hier entsprechende Befragungen.

Aus nahe liegenden forschungsethischen Gründen wurde auf die Befragung von sterbenden Bewohnern und ihren An- und Zugehörigen verzichtet. Einen Einblick über die Sorgen und Bedürfnisse dieser Personenkreise erfolgte durch Sichtung von Literaturangaben und Studien, wie z. B. der quantitativen Studie „Das Begleiten von Sterbenden in hessischen Altenpflegeheimen“ unter Leitung von Gronemeyer (2006).<sup>174</sup>

Alle Interviews wurden „face to face“ in einer persönlichen Einzelbefragung durchgeführt. Die Antworten wurden handschriftlich protokolliert, wobei nur inhaltsrelevante Teile festgehalten wurden (s. Anlage 2: Experteninterviews 1-11). Durch ein Gedächtnisprotokoll (Memo) und einen Stammdatenbogen wurden alle Befragungen ergänzt, um Rückschlüsse bei der Auswertung treffen zu können. Memos und Stammdatenbögen sowie schriftliches Einverständnis zur Befragung sind persönlich verwahrt und liegen dieser Arbeit nicht bei.

Die Befragungen fanden in der Zeit vom 26.03. bis 9.06.2008 statt. Die einzelnen Befragungen dauerten zwischen 35 und 55 Minuten. Die Befragungsorte wurden von den Interviewpartnern bestimmt und stellten jeweils eine Lebensnähe zum Untersuchungsgegenstand dar.

Die Auswertung der elf Experteninterviews anhand der Mitschriften fand zunächst durch eine Analyse auf Gemeinsamkeiten von Sinnzusammenhängen und Kernaussagen statt. Es erfolgte eine Zuordnung der Aussagen zu den vorgegebenen Themenkomplexen des Befragungsleitfadens. Dabei wurden Aussagen z. T. mehrfach einzelnen Fragen zugeordnet. Hierbei wurden Rückschlüsse auf die jeweiligen Personen getroffen, um eine differenziertere Beurteilung vornehmen zu können. Auf Basis von Beschreibungen zentraler Aussagen zu einzelnen Kategorien wurden die einzelnen Aspekte konkret erörtert, wobei zahlreiche aussagekräftige Interviewäußerungen als Belege zitiert werden. So wurden Aussagen, die ähnliche Informationen beinhalteten, zu Gruppen zusammengefasst. Dabei entstand ein umfangreiches Bild, in welcher Form Aspekte einer Hospizkultur bekannt und implementiert sind und mit welcher Einstellung die Experten der verschiedenen Professionen die Palliative-Care-Aspekte betrachten.

---

<sup>174</sup> Vgl.: Gronemeyer, R., Studie: Das Begleiten von Sterbenden in hessischen Altenpflegeheimen, unter Internet: [www.reimergronemeyer.de/bilder/das%20begleiten%20von%20sterbenden-11.12.06.pdf](http://www.reimergronemeyer.de/bilder/das%20begleiten%20von%20sterbenden-11.12.06.pdf) (Zugriff. 12.03.2008)

## 8.1 Aufbau des Fragebogens und Erläuterungen zu den Fragen

Um die verschiedenen ganzheitlichen Aspekte von Palliativ Care untersuchen zu können, wurde ein Fragebogen erstellt, der es erlaubt, einen differenzierten Blick auf die Abschieds- und Sterbekultur in der AVS vorzunehmen. Im Folgenden werden die Intentionen der einzelnen Fragen dargelegt. Die jeweiligen Überschriften beziehen sich auf einzelne Themenkomplexe.

### Allgemeine Fragen

#### 1. Was bedeutet für Sie „Hospizkultur im Pflegeheim“?

Durch die Beantwortung der Frage soll geklärt werden, ob den einzelnen Akteuren die Charakteristika einer Hospizkultur bekannt sind und inwieweit sie sich bereits Gedanken über eine Implementierung von hospizlichen Themen in ein Pflegeheim gemacht haben und wie ihre Reflexionen dazu aussehen.

#### 2. Wo beginnt Palliativkompetenz in der Auguste-Viktoria-Stiftung und für welche BewohnerInnengruppe ist sie wichtig?

Durch die Ausführungen der Experten soll festgestellt werden, ob Palliativkompetenz als proaktives Konzept verstanden wird mit vorausschauenden Überlegungen oder sie sich lediglich auf die letzten Lebensstage bezieht. Weiter soll geklärt werden, ob hierüber Einigkeit bei den verschiedenen Beteiligten besteht und ob, nach Meinung der Befragten, palliativkompetentes Arbeiten nur bei Bewohnern mit bestimmten Krankheitsbildern zum tragen kommen sollte.

#### 3. Wie stehen Sie zur Frage nach aktiver Sterbehilfe, wenn ein sterbender Bewohner sie wünscht?

Da das Konzept von Palliative Care als beste Alternative zum Wunsch nach aktiver Sterbehilfe gesehen wird und aktive Sterbehilfe strikt abgelehnt wird, soll durch diese Frage ermittelt werden, ob bei allen Akteuren diese Haltung auch zu ihrem beruflichen Selbstverständnis gehört.

### Heimleitung/ Qualitätssicherung

#### 4. Gibt es besondere Verfahren oder Vereinbarungen, wie die vorhandene Sterbe- und Abschiedskultur regelmäßig gesichert, überprüft und weiterentwickelt wird?

Durch diese Frage soll in Erfahrung gebracht werden, ob die Gestaltung einer Sterbe- und Abschiedskultur in der AVS als Projekt gesehen wird, welches nach einer bestimmten Zeit seinen Abschluss findet oder ob es als fortlaufenden Prozess angesehen wird. Die Frage zielt darauf ab, ob sich die AVS als „lernende Organisation“ sieht, die ihre hospizlichen Strukturen fortwährend überprüft und weiterentwickelt und ob ein Konzept zur Überprüfung der Sterbe- und Abschiedskultur vorliegt. Schließlich soll geklärt werden, welche Gremien mit der Qualitätssicherung beschäftigt sind und welche Mitarbeiter daran beteiligt werden.

#### 5. Existieren in der Auguste-Viktoria-Stiftung spezielle Angebote für Demenzkranke in ihrer letzten Lebensphase?

Da an Demenz Erkrankte einen großen Teil der Bewohner ausmachen, soll geklärt werden, ob es von den Begleitenden als notwendig erachtet wird, besondere Herangehensweisen und spezielle therapeutische Konzepte in der Sterbebegleitung zum Einsatz zu bringen.

6. Wie wird in der Auguste-Viktoria-Stiftung dafür gesorgt, dass MitarbeiterInnen Fachwissen über Palliative Care erlangen können und / oder sie Möglichkeiten erhalten, über Konflikte zu sprechen und belastende Situationen zu reflektieren (z. B. Fort- und Weiterbildungen, Supervisionsangebote)? Gibt es konkrete Regelungen hierzu?

Diese Frage soll aufzeigen, ob es einen Fortbildungsplan gibt zur kontinuierlichen Erwerbung fachlicher Erkenntnisse und rechtlicher Anforderungen, und inwieweit es dem Personal möglich ist, sich für Begleitungen Sterbender fachlich und persönlich zu qualifizieren. Weiter soll eruiert werden, inwiefern im Haus Entlastungsangebote für Betreuende angeboten werden und es Raum gibt, um über Konflikte im Arbeitsalltag zu sprechen.

#### Abschiedskultur/ Rituale

7. Existiert in der Auguste-Viktoria-Stiftung eine hauseigene Abschiedskultur und Rituale, die allen an der Begleitung Tätigen bekannt sind (z. B. Utensilien zum Herrichten des Sterbezimmers, Aufbahrungsort, Standards)?

Durch diese Frage soll in Erfahrung gebracht werden, ob im Haus eine Abschiedskultur mit Ritualen existiert, die allen an der Begleitungen Sterbender und Versorgung Verstorbener bekannt ist und wie diese ausgestaltet ist. Die Befragten sollen Auskunft über Standards und strukturelle Rahmenbedingungen geben.

8. Gibt es im Haus sichtbare Symbole nach einem Tod in Form des Gedenkens (z. B. Todesanzeigen, Kerzen, Blumen oder ein Abschiedsbuch)?

Durch diese Frage soll erhellt werden, inwieweit es in der AVS Formen der Erinnerung und des Gedenkens an Verstorbene gibt und inwieweit Sterben dort zum Leben gehört und nicht tabuisiert wird.

9. Bestehen im Haus Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten bei Trauer? Wenn ja, wie sehen diese aus bezogen auf Angehörige, Teammitglieder, MitbewohnerInnen?

Zu den Leitgedanken von Palliative Care zählt u. a. die Trauerbegleitung. In welcher Form dies in der AVS angeboten wird, soll diese Frage klären. Weiter soll in Erfahrung gebracht werden, ob es Raum für Trauer gibt und ob Hinterbliebene auch noch nach dem Tod ihres Angehörigen Unterstützung angeboten bekommen und in welcher Form den Trauergefühlen von Mitarbeitern und Mitbewohnern nachgegangen wird.

**10. Auf welchem Wege verlässt ein Verstorbener das Haus? (Zu welchen Zeiten und durch welchen Eingang?)**

Die Beantwortung dieser Frage soll klären, ob die Überführung eines Verstorbenen würdevoll gestaltet wird und inwieweit offen mit der Abholung durch den Bestatter umgegangen, bzw. diese vor Bewohnern und Besuchern verheimlicht wird.

**Förderung der Selbstbestimmung/ Eingehen auf individuelle Bedürfnisse/Wünsche**

**11. Wie kann, Ihrer Meinung nach, die Würde am Ende des Lebens gewahrt bleiben und geschützt werden?**

Diese Frage bezieht sich darauf, inwieweit es Betreuenden möglich ist, dem sterbenden Menschen ein selbstbestimmtes Leben sowie individuell auf seine Bedürfnisse abgestimmte Hilfen zu gewähren und wie er eine, seine Intimität respektierende, wertschätzende Begleitung erfahren kann, so dass das Leben bis zuletzt als lebenswert erfahren wird. Und welche zentrale Rolle die Erhaltung der Würde für die Befragten im Umgang mit Sterbenden hat i. S. einer ganzheitlichen Betreuung.

**12. Wie wird auf die individuellen Wünsche, Bedürfnisse und Vorstellungen der Sterbenden eingegangen?**

Diese Frage soll erläutern, inwieweit die individuellen Wünsche und Bedürfnisse handlungsleitend sind für das Personal und wie diese im Rahmen der Pflegeplanung usw. festgeschrieben werden und welche Möglichkeiten zur Erfüllung gesehen werden. Die Antworten sollen aufzeigen, ob gezielt Informationen und Wünsche zur letzten Lebensphase gesammelt werden.

**13. Werden die BewohnerInnen bei Themen der Bewältigung, in Lebenskrisen, bei ihrer Lebensrückschau besonders unterstützt? Wenn ja, wie? (z. B. Biografiearbeit, Sozialanamnese, spezielle Angebote wie Gestalt- oder Maltherapie, Entspannungsbehandlung).**

Durch diese Frage sollen die Akteure erläutern, inwieweit Hilfen in Krisensituationen erbracht werden und wie Bewohner bei der Bewältigung Unterstützung erhalten. Es soll in Erfahrung gebracht werden, ob konzeptionelle Verankerungen und bestimmte Angebote existieren und ob diese dem Paradigma von Palliative Care entsprechen, Krisensituationen auszuhalten, Hilfen zur Bewältigung anzubieten und Möglichkeiten der Lebensrückschau im biografisch kommunikativen Prozess zu bearbeiten.

**Palliativmedizin**

**14. Wie werden die schmerztherapeutische Versorgung und die Behandlung quälender Symptome gesichert?**

Diese Frage verfolgt das Ziel, in Erfahrung zu bringen, wie in der AVS die schmerztherapeutische Versorgung und Behandlung quälender Begleitsymptome sichergestellt werden und wie bei bioethischen Entscheidungen fachlich, rechtlich und verantwortbar entschieden wird.

#### **Vorausschauende Interventionen**

- 15. Wird vorausschauend für Krisensituationen und Notfälle der Heimbewohner und Bewohnerinnen Vorsorge getroffen (Patientenverfügung, Bedarfsmedikation usw.) und werden im Vorfeld individuelle Wünsche zu Bestattungsregelungen erörtert?**

Bei dieser Frage geht es darum, ob für absehbare Krisen und für Notfälle der Bewohner Vorsorge getroffen wird, wie diese festgehalten werden und wie solche Regelungen im Team miteinander abgestimmt wird.

#### **Religiöse/spirituelle Aspekte**

- 16. Wie werden die konfessionellen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen erkannt und gewürdigt?**

Mit dieser Frage soll aufgezeigt werden, wie in der diakonischen AVS die Zusammenarbeit mit den Seelsorgern geregelt sind, wie spirituelle Bedürfnisse der Bewohner erfasst und befriedigt werden und welcher Stellenwert der spirituellen Begleitung Sterbender beigemessen wird.

#### **Psychosoziale Dimension und Einsatz von befähigten Ehrenamtlichen**

- 17. Sind ausgebildete (befähigte) ehrenamtliche HelferInnen in der Sterbebegleitung tätig (d. h. Schulung zur Befähigung von Sterbebegleitungen absolviert)?**

Durch die Beantwortung dieser Frage sollen die Experten erläutern, ob ehrenamtliche Helfer in der Sterbebegleitung eingesetzt werden, ob sie zum Selbstverständnis gehören und welche Bedeutung ihnen beigemessen wird.

- 18. Werden Angehörige vorbereitet und in der Sterbebegleitung gezielt einbezogen und unterstützt? Wenn ja, wie? (z. B. Übernachtungsmöglichkeiten, Trauerbegleitung)**

Diese Frage soll Auskunft darüber erteilen, ob Angehörige aufgeklärt und informiert und gezielt in die Betreuung einbezogen werden. Schließlich soll in Erfahrung gebracht werden, in welcher Form Unterstützungsangebote für sie bestehen.

#### **Umgang mit dem Leichnam?**

- 19. Was bedeutet für Sie ein würdiger Umgang mit dem Verstorbenen?**

Ob ein respektvoller, würdevoller, pietätvoller Umgang mit dem Verstorbenen gewährleistet wird, analog den Umgangsformen nach den Leitgedanken von Palliative Care, soll bei dieser Frage herauskommen.

### **Interdisziplinarität und Multiprofessionalität**

- 20. Interdisziplinäre Ausrichtung:** Wie beurteilen sie die Zusammenarbeit und Dialogfähigkeit mit den verschiedenen Berufsgruppen (PflegerIn, ÄrztInnen, SeelsorgerInnen, Hospizgruppen, Bestattungspersonal, Führungskräfte) auch in Bezug auf ethische Fallbesprechungen?

Durch diese Frage soll von den Experten berichtet werden, ob sie sich als Teil eines interdisziplinären Teams verstehen. Ob die physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse des Sterbenden als Versorgungsbedarf wahrgenommen werden und das Erfordernis einer Versorgung im multiprofessionellen Team als notwendig angesehen wird. Konkret soll zum Ausdruck kommen, wie die Netzwerkgestaltung aufgebaut ist und wie ihre Kommunikationsstrukturen sind.

### **Öffentlichkeitsarbeit**

- 21. Existiert eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit zu den Themen Tod und Sterben im Haus, wie z. B. Themenabende zu Patientenverfügungen, Hospizidee, Spiritualität, Trauer oder Ähnlichem?**

Durch diese Frage soll geklärt werden, ob eine transparente Außendarstellung die Aktivitäten der Abschieds- und Sterbekultur in der Öffentlichkeit publik macht, welchen Stellenwert die Sterbekultur in der Außenwirkung haben soll und welche Medien für die Öffentlichkeitsarbeit genutzt werden.

### **Schlussbemerkung**

- 22. Gibt es zusätzlich noch etwas, was Sie zum Thema ergänzen möchten?**

Die letzte Frage soll Raum geben, nicht genannte, aber von den Experten als wichtig erachtete Aspekte zu benennen.

## **8.2 Bestimmung eines Soll-Zustandes**

In diesem Abschnitt werden die wesentlichen Aspekte von Palliative Care erörtert und bestimmt, wie sie im Rahmen einer Implementierung von Hospizkultur im Heim umgesetzt werden sollen. Die Struktur wird durch die Leitfragen des Fragebogens bestimmt, so können im Abgleich mit dem erhobenen Datenmaterial (Ist-Zustand) gezielt aufgezeigt werden, in welchen Punkten sich weitere Verbesserungen zur Umsetzung ergeben.

### **Allgemeine Fragen**

- 1. Was bedeutet für Sie „Hospizkultur im Pflegeheim“?**

Cicely Saunders gilt als Begründerin der modernen Hospizbewegung, sie trat vor über 30 Jahren in England mit der Hospizidee an, um ein Versorgungskonzept speziell für schwerkranke und sterbende Menschen international zu verbreiten. Nach zunehmender Verbreitung des Konzeptes im Gesundheitswesen hat sich der Begriff Palliative Care (WHO 1990) etabliert. Im Wesentlichen

bedeutet es, dem Sterbenden zu ermöglichen, persönlich, schmerzkontrolliert, unbeschleunigt, sozial integriert und begleitet seinen letzten Weg zu gehen. Während der Sterbephase ist für eine kontinuierliche Betreuung des Bewohners Sorge zu tragen. Die verantwortliche Pflegekraft bindet hierzu, sofern möglich und dies mit den Bedürfnissen des Bewohners im Einklang steht, Angehörige, seelsorgerische Unterstützung, Mitarbeiter der Einrichtung und geschulte ehrenamtliche Helfer ein.<sup>175</sup>

Schwerstkranken sollen am Lebensende eine Geborgenheit erfahren, die Hoffnung gibt. Der Begriff Palliative Care ist eine Mischung aus englischen und lateinischen Wörtern und ist am ehesten mit der Beschreibung: „liebevoll-schützend umhüllen“ betitelt. In der Definition der WHO wird Palliative Care als ein „Handlungsansatz, der die Lebensqualität von jenen Patienten und ihren Familien verbessert, die sich mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und den daraus erwachsenen Problemen konfrontiert sehen. Dieser Handlungsansatz will Leiden verhüten oder wenigstens lindern. Dazu werden Schmerzen und andere Probleme (seien sie körperlich, psychosozialer oder spiritueller Art) frühzeitig wahrgenommen und sorgsam abgeklärt.“<sup>176</sup> Diese Definition lässt eine weit reichende Interpretation zu, nämlich, dass die besondere Art der Unterstützung des Hospizkonzeptes nicht nur für Menschen am Ende ihres Lebens geeignet ist, sondern allen Patienten nützt, die direkt oder indirekt durch eine schwere Krankheit betroffen sind. Das Konzept wendet sich demnach nicht nur an Krebskranke sondern auch an alle mit fortgeschrittenen chronischen Krankheiten und weiter, dass die Leitlinien von Palliative Care zu einem sehr frühen Zeitraum einer schweren Erkrankung einsetzen kann und soll.

Seit den 90er Jahren greifen Träger von deutschen Pflegeheimen die Idee auf. Sie erachten es als notwendig, dem Sterben in ihren Einrichtungen mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Um eine Hospizkultur in ein Heim zu implementieren ist ein Organisationsentwicklungsprozess nötig, um vorhandene Leitbilder und Konzepte in Bezug auf Autonomie und Fürsorglichkeit, Rehabilitationsorientierung und Palliativorientierung, ethische Beratung und weitere Öffnung und Vernetzung der Einrichtung mit externen Kooperationspartnern zu entwickeln, hin zu einem multiprofessionellen und interdisziplinären Team. Heime werden immer mehr mit einer veränderten Nutzerstruktur konfrontiert. Neben aktivierenden und rehabilitativen Angeboten für „rüstige Senioren“ wird die Betreuung von pflegebedürftigen Bewohnern sowie Sterben und Tod mehr und mehr zum Kerngeschäft in Pflegeeinrichtungen. „Letztlich geht es darum, sowohl ein gelingendes Wohnen als auch ein würdevolles Sterben sicherzustellen.“<sup>177</sup> Sterbende sollen nicht ins Abseits gedrängt werden, sie sollen den sozialen Tod nicht schon vor dem körperlichen erleiden.

Sterbeverläufe in Einrichtungen der stationären Altenhilfe können als sehr unterschiedlich betrachtet werden. So kann der Tod plötzlich und ohne vorherige Anzeichen eintreten, ihm kann aber auch eine

<sup>175</sup> Vgl.: Pleschberger, S., Nur nicht zur Last fallen, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005, S. 74

<sup>176</sup> Vgl.: World Health Organization, 2002, Internet: [www.who.int/cancer/media/en/408.pdf](http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf). (Zugriff. 12.02.2008)

<sup>177</sup> Zit.: Pleschberger, S., Nur nicht zur Last fallen, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005, S. 85

kurze oder längere Phase mit erheblichen gesundheitlichen Veränderungen vorausgehen.<sup>178</sup> In Hospizen ist der Verlauf häufig eindeutiger.

## **2. Wo beginnt Palliativkompetenz in der Auguste Viktoria-Stiftung und für welche BewohnerInnengruppe ist sie wichtig?**

Die Leitlinien von Palliative Care sollten in Einrichtungen der stationären Altenhilfe als proaktives und präventives Konzept schon vor der eigentlichen Sterbephase der Betroffenen handlungsleitend in die Entscheidungen des täglichen Lebens – von der Aufnahme bis zur Aufbahrung und Verabschiedung – eingehen.<sup>179</sup> Der Beginn des Sterbeprozesses ist besonders bei multimorbiden oder an Demenz erkrankten Menschen schwer vorhersagbar, und daher wird es als sinnvoll angesehen eine umfassende Abschiedskultur bereits am Tag des Einzugs zu beginnen.<sup>180</sup> Somit sind ab dem Einzug die Fragen des Bewohnerwillens zu seiner Behandlung und zu seinem Lebensende in taktvoller Weise zu thematisieren und zu klären, Angehörige sind zu integrieren, um dann in der präfinalen und finalen Phase gezielt diesen Willen umsetzen zu können.

Ein wesentlicher Bestandteil der Kompetenzen im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen macht die Haltung aus, das Verhalten im Umgang mit Hilfebedürftigen und die Grundeinstellungen gegenüber Patienten. Die Grundhaltung wird durch verinnerlichte Werte bestimmt. Werte geben Auskunft darüber, was uns als erstrebenswert gilt, wie z. B. Ehrlichkeit, das Achten von Würde des Menschen, Selbstbestimmung als zentrales Element oder Schmerzlinderung auf ein erträgliches Maß um jeden Preis.

In der großen Mehrheit werden Informationsangebote gerne von Senioren angenommen, nach Informationen der Deutschen Hospiz Stiftung (2005) wünschen sich 90% der Heimbewohner rechtliche Informationen zu Vorausverfügungen usw..<sup>181</sup>

## **3. Wie stehen Sie zur Frage nach aktiver Sterbehilfe, wenn ein sterbender Bewohner sie wünscht?**

Bei der aktiven Sterbehilfe geht es um die bewusste Herbeiführung des Todes, ohne dass der Sterbeprozess bereits irreversibel eingesetzt hätte, und zwar auf Verlangen des Patienten. Aktive Sterbehilfe stellt in Deutschland einen Straftatbestand dar. Eine palliativmedizinische Haltung vertritt eine klare Absage an aktive Sterbehilfe. Ein Prinzip von Palliative Care ist es, den Sterbeprozess weder

<sup>178</sup> Vgl.: Ewers, M., Schaeffer, D. (Hrsg.), Versorgung am Ende des Lebens, Huber-Verlag, Bern, 2005, S. 155 ff

<sup>179</sup> Vgl.: Reitinger, E. et al., Leitkategorie Menschenwürde, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2004, S. 22

<sup>180</sup> Vgl.: Wilkening, K. Kunz, R., Sterben im Pflegeheim, Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, 2005, S. 115

<sup>181</sup> Vgl.: Napiwotzky, A., Student, J.-C., Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit, Kreuz-Verlag, Stuttgart, 2007, S. 166

zu beschleunigen noch zu verzögern.<sup>182</sup> Sterbebegleitung im hospizlichen Sinne nimmt gerade Menschen in unserer Gesellschaft den Druck, ihrem Leben ein Ende setzen zu müssen, um anderen nicht zur Last fallen zu müssen.

In den Leitlinien des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e. V. wird dies deutlich zum Ausdruck gebracht: „Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tod als ein Ganzes. Sterben ist Leben – Leben vor dem Tod. Die Hospizarbeit zielt vor allem auf Fürsorge und lindernde Hilfe, nicht auf lebensverlängernde Maßnahmen. Diese lebensbejahende Grundidee schließt aktive Sterbehilfe aus.“<sup>183</sup> Die Möglichkeiten nach Palliative Care werden als beste Alternative zum Wunsch nach aktiver Sterbehilfe gewertet und sie verstehen sich als aktive Lebenshilfe am Ende des Lebens. „Ein Patient, dem man das Leiden nimmt, wünscht nicht die Todesspritze“ beschreibt Klaschik das Kredo von Hospizbewegung und Palliativmedizin zusammen.<sup>184</sup>

In seiner Stellungnahme vom 13. Juli 2006 hat der Nationale Ethikrat der Bundesrepublik Deutschland zum Selbstbestimmungsrecht und zur Fürsorge am Lebensende postuliert: „ (...) Es muss schon im Ansatz der Eindruck vermieden werden, durch die Bereitstellung und Förderung von Möglichkeiten der Suizidbeihilfe lege die Gesellschaft den Schwerkranken und Sterbenden ein freiwilliges Abschiednehmen aus der Mitte der Lebenden nahe, wenn sie diesen zur Last zu fallen drohe.“

#### Heimleitung/ Qualitätssicherung

#### **4. Gibt es besondere Verfahren oder Vereinbarungen, wie die vorhandene Sterbe- und Abschiedskultur regelmäßig gesichert, überprüft und weiterentwickelt wird?**

Die Implementierung von Hospizkultur in Pflegeheimen ist kein Projekt, sondern ein gemeinsamer Prozess, „...der mittels interventionsorientierter Organisationsentwicklung und durch Projektmanagement angelegt ist: Vernetzung, Kommunikation und Wissenstransfer sorgen im Dialog mit der Hospizarbeit für die Übertragung dieser Ideen in die Pflegeabläufe eines Hauses.“<sup>185</sup> Zur Umsetzung der Konzeption, zur Bestimmung des Zielzustand muss es eine bestimmte Vorstellung geben, an der für diese Änderung geeignete Maßnahmen ausgerichtet werden können. Für die Zielbeschreibung einer Implementierung der Hospizidee sind natürlich deren Grundprinzipien heranzuziehen. Sie reichen von

<sup>182</sup> Vgl.: Pleschberger, S, Palliative Care. Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, 2001, S. 14

<sup>183</sup> Vgl.: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., Präambel, Internet unter: [www.hospiz.net/bag/prae.html](http://www.hospiz.net/bag/prae.html) (Zugriff 21.03.2008)

<sup>184</sup> Lakotta, B. zit. Klaschik in: Lakotta, B., Schels, W., Noch mal Leben vor dem Tod, Deutsche Verlags-Anstalt, München, 2004, S. 217

<sup>185</sup> Zit.: Heimerl, K., Heller, A., Kittelberger, F., Daheim sterben – Palliative Kultur im Pflegeheim, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005, S. 65

der Präambel des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes e. V.<sup>186</sup> bis zur Deklaration der Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (Runder Tisch Pflege).<sup>187</sup> Als Grundgerüst sollte die Einrichtung ein Konzept entwickelt haben, das schlüssige Aussagen zu den Zielen, Maßnahmen, Zuständigkeiten und Verfahrensweisen macht zur Begleitung sterbender Bewohner, zur Begleitung der Angehörigen sowie hausinterne Regelungen, die im Todesfall zu beachten sind. Dieses Konzept steht allen Mitarbeitern in den einzelnen Wohnbereichen zur Verfügung.

Als Qualität bezeichnet man die Gesamtheit der Eigenschaften und Merkmale einer Dienstleistung, die sich auf deren Eignung zur Erfüllung festgelegter oder vorausgesetzter Erfordernisse bezieht. Qualität ist keine statische Größe, sie ist veränderbar und daher verschieden zu definieren. Vorwiegend ist sie abhängig von den Erwartungen der Kunden, dies sind sowohl interne (Mitarbeiter, Helfer) wie auch externe Kunden (Bewohner, Angehörige). Sollten von vorneherein keine Übereinstimmungen zwischen Erwartungen und der erbrachten Dienstleistung denkbar sein, können auch keine Strategien zur Sicherstellung der Qualität entwickelt werden. Unter den Begriff „Qualitätsmanagement“ fallen all jene betriebsspezifischen Maßnahmen, die dazu dienen sollen, bestimmten und vom Gesetzgeber, Arbeitgeber, Mitarbeiter, Kunden und von der Gesellschaft definierten Anforderungen dauerhaft und jederzeit gerecht werden zu können. Qualitätssicherung sorgt dafür, dass die bestehende Qualität so gut bleibt wie sie ist und sich noch stets weiterentwickelt. Mit Hilfe der Qualitätssicherung sollen Unzulänglichkeiten in der Versorgung und deren Ursachen erkannt und behoben werden. Die Festlegung von Standards und Verfahrensanweisungen spielt hierbei eine wesentliche Rolle.<sup>188</sup> Eine Qualitätsdefinition bezogen auf Sterbebegleitungen in einer Pflegeeinrichtung müsste Lebensqualität, Wohlbefinden, exzellentes Symptommanagement und menschliche Zuwendung in den Vordergrund stellen. „Die Erfahrung, die Haltung, das Verständnis der Pflegenden und anderer Mitarbeitenden von Palliative Care sowie das Selbstverständnis der Pflegenden bestimmen in erster Linie, wie wohl und geborgen sich der Sterbende in der betreffenden Einrichtung fühlt ungeachtet dessen, dass es selbstverständlich fachliche Voraussetzungen gibt, die jede Einrichtung zu erfüllen hat.“<sup>189</sup> In der Qualität der Dienstleistung sind immer mehrere, sich gegenseitig bedingende Ebenen enthalten: die Strukturqualität, die Prozessqualität und die Ergebnisqualität. Viele Altenpflegeeinrichtungen haben im Hinblick auf Qualitätsanforderungen nach einem entsprechenden Prozess eine Zertifizierung nach

---

<sup>186</sup> Vgl.: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., Präambel, Internet unter: [www.hospiz.net/bag/prae.html](http://www.hospiz.net/bag/prae.html) (Zugriff 22.03.2008)

<sup>187</sup> Vgl.: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen, Runder Tisch Pflege, Arbeitsgruppe IV, Publikationsversand der Bundesregierung, Rostock, 2006

<sup>188</sup> Vgl.: Eigene Mitschrift des HAW- Seminars „Pflegeorganisation, 7. Semester Studiengang Pflege, Dozentin Frau Buhl (2.05.2007)

<sup>189</sup> Zit.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C., Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006, S. 146

einem der gängigen Prüfsiegel erhalten (Total Quality Management, DIN ISO 9000, Diakonie Siegel Pflege). Hier werden alle wesentlichen Prozesse des Betriebes untersucht, verbessert und festgeschrieben, damit zukünftig eine Orientierung für alle beteiligten Mitarbeiter vorliegt. Elemente sind z. B. Leitbild und Selbstverständnis der Einrichtung, Personalschlüssel, Pflegemodell, Pflegelehre, Dokumentationssystem, Beschwerdemanagement, Dienstplangestaltung, Ablaufpläne, Kommunikationsstrukturen, Fort- und Weiterbildungsplan, Ausstattungsmerkmale und räumliche Gegebenheiten, Stellenbeschreibungen, Kooperationsverträge mit anderen Anbietern, Kundenzufriedenheitsanalysen. In vielen Einrichtungen werden Qualitätszirkel und Projektgruppen gegründet, die fortwährend die Qualität sichern und weiterentwickeln sollen.

### **5. Existieren in der Auguste-Viktoria-Stiftung spezielle Angebote für Demenzkranke in ihrer letzten Lebensphase?**

Demenz bezeichnet den Verlust erworbener intellektueller Fähigkeiten. Ursächlich liegen meistens degenerative und somit irreversible Hirnerkrankungen vor. Das Krankheitsbild Demenz wird in leichtgradige-, mittelgradige-, schwere Stadien und in ein Endstadium eingeteilt. Das Syndrom Demenz ist mehr als „Verwirrtheit“, wie es in Palliative Care Lehrbüchern allgemein als ein häufig anzutreffendes Symptom in der letzten Lebenszeit gesehen wird. Es stellt eine ganz eigene Erlebens- und Lebenswelt dar und Bedarf der Einbettung in das Gesamtkonzept der Betreuung von an Demenz erkrankten Menschen. Zentrale Aspekte der Betreuung sind gute Biografiearbeit und Bezugspflege.

Die moderne Hospizbewegung und Palliativmedizin haben sich in Deutschland zunächst auf Sterbebegleitungen von onkologischen Patienten konzentriert. Sterbebegleitungen im Pflegeheimen werden erst in der jüngeren Zeit vermehrt aufgegriffen, und es setzt sich erst allmählich die Erkenntnis durch, dass es bezogen auf stationären Altenpflegeeinrichtungen eine besondere Beachtung des Themas „Demenz“ bedarf. Denn sobald man sich mit dem Thema Sterbebegleitung in Heimen befasst, wird neueren Untersuchungen zufolge deutlich, dass etwa zwei Drittel der Bewohner in deutschen Altenpflegeheimen an einer mittelschweren oder schweren Demenz leiden.<sup>190</sup> Demenzerkrankungen sind die mit Abstand häufigste Ursache für eine Einweisung in ein Heim. Die Begleitung und Behandlung schwerstementer Menschen kann prinzipiell als eine palliativmedizinische Aufgabe betrachtet werden. Da Demenzerkrankungen in der Regel nicht heilbar sind, sind die Ziele medizinischer und pflegerischer Interventionen eher auf Linderung des Leidens beziehungsweise das Verhindern leidvoller Erfahrungen ausgerichtet.<sup>191</sup> Nur ein Drittel der Dementen werden bis zu ihrem Tod zu Hause betreut; zwei Drittel – insbesondere in schweren Krankheitsstadien – werden in der Endphase in

<sup>190</sup> Vgl.: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Aktuelle Forschung und Projekte zum Thema Demenz, Publikationsversand der Bundesregierung, Rostock, 2006, S. 15.

<sup>191</sup> Vgl.: Perrar, K. M., Leben bis zuletzt., Das Ende neu entdecken, Mabuse Verlag, Frankfurt am Main, 2007, S. 148

einem Pflegeheim betreut.<sup>192</sup> Für die Angehörigen beginnt das Abschiednehmen mit Beginn der Demenz, der Sterbeprozess ist weniger eindeutig. Auch wenn kognitive Kompetenzen schwinden, bleibt die emotionale Ansprechbarkeit bei Demenzkranken auch bei fortgeschrittener Krankheit sehr lange erhalten. Demenzpatienten sind meist in der Lage, sehr klar und direkt Gefühle zu äußern. Ihr Gefühl wird einerseits bestimmt von Gefühlen wie Wut, Angst, Einsamkeit oder Scham. Andererseits bleiben Antriebe und Wertvorstellungen wie Ordnungssinn, Pflichtbewusstsein, Ehrlichkeit, Zielstrebigkeit oder Eigensinn trotz Demenz sehr lange lebendig. Diese Ressourcen ermöglichen den Zugang zu den Kranken. Zum Verständnis dessen, was für Demente angesichts des Sterbens noch Halt bietet, ist Biografiearbeit unumgänglich. Um sie wertschätzend begleiten zu können, muss etwas über ihr Leben, über ihre sog. „Lebenthemen“ bekannt sein.

Bei der Betreuung von an Demenz erkrankten Personen geht es darum, ein räumliches und soziales angepasstes Milieu vorzuhalten, welches Stress reduziert und herausforderndes Verhalten minimiert und möglichstes Wohlbefinden und Sicherheitsgefühl fördert.

Der an Demenz erkrankte Mensch verliert zunehmend die Fähigkeit, sein Leben in einem übergeordneten Ganzen zu sehen. Das nahende Lebensende wird wissentlich nicht realisiert, eher intuitiv. Er lebt in „inneren Realitäten“, erlebt sich selbst oft als nicht alt und wohl auch nicht als sterbend.

Positive Personalarbeit kann dazu führen, dass es Menschen mit Demenz trotz aller Verluste und Ängste relativ gut geht. Neben der validierenden Haltung, die wertschätzend wirkt, können auch über Basale Stimulation Sinne angeregt werden, um Geborgenheit zu vermitteln. Auch Musiktherapie ist ein guter Ansatz, um in der letzten Lebenszeit Entspannung und Wohlbefinden zu erzeugen. Oft nehmen an Demenz erkrankte Personen auf besondere Weise Rituale und Elemente wahr, die sie von der Kindheit her kennen. Gesang, Gebete oder Sprichwörter sowie Symbole können somit wichtige Kommunikationsformen sein.

Wenn Demenzkranke sterben, benötigen sie nicht weniger Zuwendung als ein geistig gesunder Mensch. So sollte man sie nicht in der letzten Lebensphase allein lassen. Nonverbale Kontakte (Hände halten, Schweiß abwischen, Hand auflegen, Streicheln, in die Arme nehmen) sind von besonderer Bedeutung, da der Tastsinn als letzter aufhört zu funktionieren. Eine optimale körperliche Pflege bietet auch im Sterben die Chance zu menschlicher Begegnung.

---

<sup>192</sup> Vgl.: Bickel, H., (Digitale Bibliothek der Friedrich Ebert Stiftung), Demenzkranke in Alten- und Pflegeheime. Gegenwärtige Situation und Entwicklungstendenzen, unter Internet: <http://library.fes.fulltext/asfo/00234004.htm> (Zugriff: 17.04.2008)

Die häufigsten Todesursachen bei Personen mit Demenz sind Lungenentzündung, Harnwegsinfekt, Austrocknung oder infizierte Druckgeschwüre. Vorboten des Todes sind häufig Schwäche, Apathie und Nahrungsverweigerung.<sup>193</sup>

Wenn das Lebensende naht, schaltet der Körper auf „Sparflamme“. Das ist ein natürlicher Vorgang. Es reichen wenige Nährstoffe und Flüssigkeit aus. Soweit Untersuchungen dazu überhaupt Aussagen treffen können, sind viele Experten der Auffassung, dass Menschen, die sterben, keinen Hunger oder Durst verspüren. Ihr Zustand ist also nicht vergleichbar mit Verhungern oder Verdursten. Eine künstliche Ernährung über Sonden sollte daher äußerst kritisch betrachtet werden. Erleichterung schafft Sterbenden eher, wenn Lippen und Mundinnenraum vorsichtig befeuchtet werden.<sup>194</sup> Bei Erlöschen der Fähigkeit zur Nahrungs- beziehungsweise Flüssigkeitsaufnahme stellt sich häufig die Frage nach künstlicher Ernährung durch ein perkutane endoskopische Gastrostomie-Sonde (PEG). Zwar wird von vielen Ärzten bei schwer Dementen eine Sondenernährung empfohlen, die Evidenzbasierung dieser Maßnahme ist in diesen Fällen jedoch eher dürftig. Gerade im Endstadium einer Demenzerkrankung scheint die Sondenanlage mehr Nachteile mit sich zu bringen als Gewinn für den Betroffenen.<sup>195</sup> Ethische Fallbesprechungen erlangen hierbei außerordentliches Gewicht.

Von großer Bedeutung zur Erfassung von Schmerzen und zur Evaluation der Schmerztherapie bei älteren Menschen mit eingeschränkter Kommunikation sind Fremderhebungsmethoden zur Schmerzerfassung, wie das „ECPA-Schmerzschema“ (s. Anlage 5) oder das Äquivalent „BESD (Beurteilung von Schmerz bei Demenz) oder „Doloplus®“. Anhand von Beobachtungen während der Pflege können Anhalte über das Vorliegen von Schmerzen und ihre Intensität protokolliert werden. Diese Assessmentinstrumente sollten anstatt der sonst geläufigen Schmerzskalen verwandt werden, um eine möglichst befriedigende Schmerzlinderung bei Dementen zu erzielen.<sup>196</sup> Diese Instrumente der Schmerzerfassung sind valide und reliabel, aber auch sehr zeitaufwendig für die Pflegekräfte.

**6. Wie wird in der Auguste-Viktoria-Stiftung dafür gesorgt, dass MitarbeiterInnen Fachwissen über Palliative Care erlangen können und / oder sie Möglichkeiten erhalten über Konflikte zu sprechen und belastende Situationen zu reflektieren (z. B. Fort- und Weiterbildungen, Supervisionsangebote)? Gibt es konkrete Regelungen hierzu?**

Die Belastungen für das Personal in Alten- und Pflegeheimen wachsen in den letzten Jahren überproportional. Kurze Verweildauern der Bewohner, Multimorbidität, wachsende Ansprüche

<sup>193</sup> Vgl.: Grond, E., Pflege Demenzkranker, 3. Aufl., Kunz-Verlag, Hannover, 2005, S. 92

<sup>194</sup> Vgl.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C., Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006, S. 184 f

<sup>195</sup> Vgl.: Perrar, K. M., Leben bis zuletzt. Das Ende neu entdecken, Mabuse Verlag, Frankfurt am Main, 2007, S. 150 f

<sup>196</sup> Vgl.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim, Kunz, R., Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2005, S. 98 f

angesichts der modernen „Dienstleistungsgesellschaft“, Kostendruck, Personalmangel führen dazu, dass die Professionalität der Beschäftigten immer stärker gefordert ist und eine größere geistige und zeitliche Flexibilität vom Träger verlangt wird. Pflegende in der stationären Altenhilfe geraten in ihrer Arbeit, insbesondere im Umgang mit demenziell veränderten schwerstkranken und sterbenden Bewohnern immer wieder an die Grenzen ihrer betreuenden und pflegerischen Belastungsgrenzen. Deswegen ist der Erwerb spezifischer Fachexpertise für die angemessene Betreuung dieses Klientels unumgänglich. Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen für Spezialisierungen der Pflegekräfte dienen nicht nur der Marktanpassung, sondern auch dem Personal selbst. Denn nur durch den Erwerb von entsprechender Kompetenz fühlen sie sich in die Lage versetzt, Sicherheit bei ihrer täglichen Arbeit zu behalten und angemessen auf wachsende physische und psychische Belastungen zu reagieren. Um Arbeitsfähigkeit und Teamgeist zu stärken, sollten Teamsitzungen, regelmäßige Schulungsangebote und Supervision als begleitende Maßnahme angeboten werden.<sup>197</sup> Fortbildungsmaßnahmen sollten insbesondere Themen wie Palliativpflege (Schmerztherapie, Symptomkontrolle), Sterbe- und Trauerphasen, Rechtsfragen (aktive, passive, indirekte Sterbehilfe, vorausschauende Verfügungen), Umgang mit Angehörigen, Ethische Konflikte am Lebensende, verbale und nonverbale Kommunikation am Sterbebett, Umgang mit der eigenen Trauer fokussieren.<sup>198</sup> Seit 1993 werden Palliative-Care Kurse angeboten (Basiskurs 160 Stunden in vier Blöcken, Fortbildung „Palliative Praxis, 40 Stunden als Wochenseminar). In einer Untersuchung zeigte sich, dass Schwestern und Pfleger, die sich mit ihrem eigenen Tod auseinandergesetzt hatten, weniger Angst und Unsicherheiten erlebten, wenn ein Patient auf seinen nahenden Tod zu sprechen kam. Die Reflexion der eigenen Ängste und Unsicherheiten hinsichtlich Sterben und Tod ist wichtigste Vorbedingung für den Umgang mit Sterbenden. Wird sie vermieden, dann ziehen sich die Helfer oft auf die pflegerischen, medizinisch-technischen und rituellen Verrichtungen zurück, um ihre eigenen Persönlichkeit zu schützen.<sup>199</sup>

Supervision ist eine Form der Beratung und des gemeinsamen Lernens im Team, in der problemorientiert die jeweilige Tätigkeit reflektiert wird. Supervision dient der Kompetenzerweiterung und hilft Konflikte im Arbeitsleben zu besprechen.

In Pflegesituationen mit Sterbenden gehört zur Professionalität die Integration moralischer und ethischer Aspekte. Nach Benner beinhaltet Expertentum die folgenden Kompetenzen:

- Experten verfügen über breite Fachkenntnisse

---

<sup>197</sup> Vgl.: Freese, G. (Hrsg.), *Dich leiden sehen und (nicht) helfen können? Sterbebegleitung zwischen persönlichem Engagement und Professionalität*, Evangelische Akademie Loccum/ Protokollstelle, 2. Aufl., 1999, S. 75

<sup>198</sup> Vgl.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C., *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung*, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006, S. 140 f

<sup>199</sup> Vgl.: Schmitz-Scherzer, R., *Sterbebegleitung*, in Oswald, W. D., Herrmann, W. M., Kanowski, S., Lehr, U. M., Thomae, H. (Hrsg.), *Gerontologie*, 2. Aufl., Kohlhammer, Stuttgart, 1991, S. 560

- Sie haben reiche Erfahrungen im Praxisfeld gewonnen und reflektiert
- Sie haben den Überblick über die Situation der Menschen mit Pflegebedarf, für die sie zuständig sind, und sind in der Lage, den weiteren Verlauf dieser Situation abzuschätzen.
- Sie zeigen Fall- und Situationskompetenz, weil sie die Befindlichkeit der zu Pflegenden wahrnehmen und ihre subjektive Bedürftigkeit mit dem objektiven Bedarf in Zusammenhang bringen können. Sie agieren souverän in Pflegesituationen, weil sie ihre Hintergrundkenntnisse, -fertigkeiten und -erfahrungen auf die aktuellen Anforderungen hin nutzbar machen.

Um die o. g. Kompetenzen im Team zu entwickeln und zu erhalten, bedarf es, Benner zufolge, zweier Voraussetzungen, nämlich dass die eigene Arbeit als sinnvoll erfahren wird und die kollegialen Beziehungen intakt sind. Es werden von ihr aufeinander folgende Kompetenzstufen benannt. Auf der vierten Stufe beschreibt sie z. B. Pflegenden, die langjährige Erfahrungen haben, im Unterschied zu den Experten aber keine Situations- und Fallkompetenz zeigen.<sup>200</sup>

Auch Pflegekräfte trauern mehr oder weniger. Sie haben z. T. starke emotionale Bindungen zu den sterbenden Bewohnern, die sie über kürzere oder längere Zeit betreut haben. Oft leiden sie an der „Vergeblichkeit“ ihrer Bemühungen stärker als die behandelnden Ärzte. Trauergefühlen des Pflegepersonals wird häufig wenig Beachtung beigemessen, eine Folge kann sein, dass Personal einen mitmenschlichen Umgang meidet und sich eher reserviert verhält, um sich zu schützen.<sup>201</sup> Rest formuliert, Sterbebegleitung ist keine Methode, sondern umschreibt einen besonderen Umgangsstil und eine Haltung gegenüber Menschen in der Endphase ihres Lebens.

Im Handbuch „Sorgsam“, dem Qualitätshandbuch für stationäre Hospize wird als Qualitätsmerkmal für gelingende Sterbebegleitung folgendermaßen definiert: „Die Pflege und Begleitung von Sterbenden ist eine Aufgabe, die Mitarbeiter/innen nur dann gut erfüllen können, wenn sie fachlich und persönlich qualifiziert sind (...). Um ein hohes Maß an Arbeitskontinuität und Kompetenz sicherzustellen bedarf es (...) der kontinuierlichen Fortbildung zur Rezeption neuer fachlicher Erkenntnisse und rechtlicher Anforderungen.“<sup>202</sup>

### **Abschiedskultur/ Rituale**

#### **7. Gibt es in der Auguste-Viktoria-Stiftung eine hauseigene Abschiedskultur und Rituale, die allen an der Begleitung Tätigen bekannt sind? (z. B. Utensilien zum Herrichten des Sterbezimmers, Aufbahrungsort, Standards)**

<sup>200</sup> Vgl.: Benner, P., Stufen zur Pflegekompetenz. From Novice to Expert, Huber-Verlag, Bern, 1994, S. 73 ff

<sup>201</sup> Vgl.: Barth, I., Hospizarbeit. Sterbebegleitung unter Berücksichtigung der Qualitätssicherung, Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln, 2002, S. 32

<sup>202</sup> Vgl.: Sorgsam-Qualitätshandbuch für stationäre Hospize, BAG e. V., Diakonisches Werk der EKD e.V., Caritasverband e. V., Der Hospizverlag, Wuppertal, 2004, S. 67

Eine Abschiedskultur beinhaltet mehr als Sterbebegleitung. Zu einer Kultur gehört ein gewachsenes sichtbares System von Werten, Normen und Symbolen, die sich im Verhalten der Beteiligten niederschlagen. Zur Sterbe- und Abschiedskultur in einem Heim gehören nicht nur Konzepte und äußere Rahmenbedingungen, sondern vor allem eine bestimmte Haltung aller beteiligten Mitarbeiter im alltäglichen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. In Institutionen wo gelebt und gestorben wird, sollte ein Abschiedskultur vorhanden sein, die das Sterben nicht tabuisiert, sondern als Bestandteil des Lebens versteht.<sup>203</sup> Ein würdevoller Umgang mit dem Verstorbenen, der empathische Kontakt zu den Angehörigen und Abschiedsrituale können sehr förderlich sein, um mit der Situation umgehen zu können. Wenn es eine hauseigene Abschiedskultur und Symbole des Abschieds gibt, so gilt dies als eine „Burn-out-Prophylaxe“, um die Vielzahl der Sterbefälle verarbeiten zu können.

Bei rituellen Handlungen ist weniger das *Was* (ich mache) entscheidend, sondern das *Wie*. Rituale unterscheiden sich von Gewohnheiten dadurch, dass sie mit emotionaler Beteiligung durchgeführt, mit Symbolisierungen zelebriert, mit hoher Aufmerksamkeit vollzogen und durch ein klar geregeltes, auch wiederholbares Procedere vollzogen werden. Rituale geben den Trauernden Halt und Struktur in der akuten Verlustsituation, sie ermöglichen und erlauben in Gemeinschaft unseren Gefühlen Ausdruck zu verleihen.<sup>204</sup> Ein Ritual ist im allgemeinen Sinn ein Vorgehen nach festgelegter Ordnung, sie sind aus der Erfahrung erwachsene und in der Geschichte bewährte Bräuche und gewähren eine Ordnung zur Gestaltung von Höhe- und Tiefpunkten des Lebens.<sup>205</sup>

Die Schaffung einer Atmosphäre im Sterbezimmer, in dem eine bedürfnisgerechte Verabschiedung stattfinden kann, sollte in der Einrichtung gewährleistet werden. Die konkrete Ausgestaltung sollte sich auf den Hintergrund von Biografiekenntnissen abgeleitet werden (Symbole, Musik, Lieblingsplüschtier, Fotos etc.). Doppelzimmerappartements können dies erschweren. Gängige Praxis sollte sein, den Mitbewohner zu informieren und ihm eine räumliche Ausweichmöglichkeit anzubieten. Besteht das Bedürfnis danach, auch weiter zusammen im Zimmer zu bleiben, so sollte ein Mindestmaß an Intimsphäre gewährleistet werden durch eine spanische Wand und eine Abtrennung durch Vorhänge. Auf alle Fälle sollte nicht der Sterbende ausquartiert werden.

Soll der Verstorbenen nicht für die Zeit des Abschiednehmens im Bewohnerzimmer verbleiben, so sollte eine Aufbahrung in einem gesonderten Abschiedsraum/ bzw. Raum der Stille möglich sein. Auf alle Fälle sollte allen Nahestehenden die Möglichkeit eingeräumt werden, den Tod „begreifen“ zu können und sich in Ruhe verabschieden zu können in würdevoller Atmosphäre. Vielen Hinterbliebenen

---

<sup>203</sup> Vgl.: Anderson, P., Zur Sterbekultur in stationären Seniorenzentren. Eine Untersuchung der AWO als Grundlage für die Entwicklung von Standards zur Sterbebegleitung, 2003, Internet unter: [www.Sterbekultur\\_Seniorenzentrum.pdf.pdf](http://www.Sterbekultur_Seniorenzentrum.pdf.pdf) (Zugriff 19.04.2008)

<sup>204</sup> Vgl.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2005, S. 113

<sup>205</sup> Vgl.: Rotzetter, A., Beseeltes Leben: Spiritualität im Alltag, Herder-Verlag, Freiburg, 2002, S. 107

fällt es dadurch leichter, den Tod als tatsächliches Ereignis anzunehmen, bewusste Abschiednahme wird als wichtige Voraussetzung für die Trauerbewältigung angesehen.<sup>206</sup>

In der Praxis werden Rituale in erster Linie nach dem Ableben eines Bewohners vollzogen. Rituale und Formen des Gedenkens an einen Verstorbenen können mannigfaltige Ausgestaltung haben. Zu ihnen kann gehören, dass man ein Fenster öffnet, damit die Seele austreten kann, oder das Anhalten der Uhren im Zimmer. Häufige Formen sind zunächst die symbolische Waschung des Toten und Pflege mit Salböl und die Herrichtung des Verstorbenen und seine Aufbahrung. Das Totenzimmer wird häufig geschmückt. Dienlich ist das Bereithalten von zusammengestellten Utensilien im Wohnbereich, für ein pietätvolles Herrichten des Sterbezimmers (Seidentücher, Windlicht, Aromalampe o. ä.). Daneben werden, wenn es der Einstellung des Verstorbenen entspricht, religiöse Symbole einbezogen, wie eine Kerze als Symbol der Hoffnung in dunklen Zeiten, eine Blume als Zeichen für das sprossende Leben im Angesicht der Vergänglichkeit oder ein Kreuz als Ausdruck des von Gott besiegten Todes und der Vergebung der Schuld.<sup>207</sup> In der katholischen Kirche ist der Rosenkranz ein traditionelles Totengebet, für Protestanten sind es Psalmen oder das „Vater unser“.

Einfühlsam sollten vom Personal alle Mitbewohner vom Tod eines Heimbewohners in Kenntnis gesetzt werden, die diesen gekannt haben. Hier ist ein sensibles Vorgehen notwendig, die Pflegekraft sollte jeweils entscheiden, ob die Benachrichtigung in einem Einzelgespräch oder innerhalb der Bewohnergruppe, vielleicht mit einem Ritual kombiniert (Sprechen eines Gebetes, Kerze anzünden) geschehen sollte.

Kunz weist darauf hin, dass sich eine Abschiedskultur nicht erzwingen lässt und dass eine geeignete Abschiedskultur das Ergebnis eines Wachstumsprozesses darstellt. Dabei ist es wichtig, alle Beteiligten dazu anzuhalten, Sterben, Tod und Trauer zu thematisieren. Es sollte aber auch akzeptiert werden, wenn einzelne Mitarbeiter (noch) nicht hierzu bereit sind.<sup>208</sup>

### **8. Gibt es im Haus sichtbare Symbole nach einem Tod in Form des Gedenkens (z. B. Todesanzeigen, Kerzen, Blumen oder ein Abschiedsbuch)?**

Durch Gedenkforen erfahren insbesondere die Mitbewohner, welchen Stellenwert Todesfälle im entsprechenden Heim haben. So können Verstorbene Spuren hinterlassen in Abschiedsbüchern und Nachrufen. Auch gemeinsame Abschiedsfeiern sind in vielen Pflegeeinrichtungen möglich, um

---

<sup>206</sup> Vgl.: Wilkening, K., in Artikel: Die letzten Lebenstage gestalten, in Kuratorium Deutsche Altershilfe, Pro alter, Heft 2/ 2005, S. 30

<sup>207</sup> Vgl.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim, Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2005, S. 129 ff

<sup>208</sup> Vgl.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim, Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2005, S. 52

Verwandten oder auch den weniger mobilen Bewohnern und Mitarbeitern als Teil einer Kultur des Abschieds und des Erinnerns zu geben.

Viele Einrichtungen haben sich auf ritualisierte Vorgehensweisen verständigt und die entsprechenden Maßnahmen gehören zum festen Bestandteil der Hauskultur. Formen sind Kondolenzbüchern, Aushängen von Todesanzeigen, Aufstellen einer Gedenkvitrine in den Wohnbereichen, Aufstellen einer Kerze am früheren Platz des Verstorbenen im Speisesaal oder das Anbringen einer Schmetterlingsfigur an die Tür eines Sterbezimmers. Sie sind sichtbare Zeichen, dass der Tod zum Leben gehört und nicht verheimlicht werden muss.

„Fehlende Trauerrituale in der heutigen Zeit nehmen Hinterbliebenen die Gelegenheit zum langsamen Durchleben ihrer Trauer. Trauerarbeit ist deshalb auch ein wesentlicher Bestandteil des Hospizgedankens. Zeit allein heilt nicht alle Wunden. Nur jemand, der aktiv getrauert hat, hat einen tröstlichen Abstand zum Tod hinter sich gebracht.“<sup>209</sup>

### **9. Bestehen im Haus Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten bei Trauer? Wenn ja, wie sehen diese aus bezogen auf Angehörige, Teammitglieder, MitbewohnerInnen?**

Menschen, welche Sterbende begleiten, insbesondere nahe stehende An- und Zugehörige, kommen physisch und seelisch oft an ihre Grenzen. Die Konfrontation mit dem Sterben löst auch eigene Ängste aus. Das manchmal unverständliche Reden und Verhalten von Todkranken vermittelt den Betreuenden oft ein lähmendes Gefühl von Hilflosigkeit. Die Probleme des Sterbenden, wie Fragen der Versöhnung mit sich und anderen, zum Lebenssinn oder nach der Zukunft berühren auch sie selbst. Betreuende benötigen Unterstützung, um eigene Konflikte und Sorgen zu formulieren, sie benötigen sozialen Rückhalt und Rahmenbedingungen, um die eigene Trauer zu bewältigen, sowie bei persönlichen Krisen Möglichkeiten, um Kraft zu schöpfen durch Gespräche mit professionellen Zuhörern. Solche Hilfen sind für Begleitende nicht erst nach dem eingetretenen Tod erforderlich. Zur Trauerkultur in einer Einrichtung gehört eine geeignete räumliche Voraussetzung, die es Angehörigen, Mitarbeitern und Mitbewohnern ermöglicht, vom Verstorbenen würdevoll Abschied zu nehmen. Die Einbeziehung der Angehörigen, soweit diese emotional in der Lage sind, kann im Rahmen der Trauerbewältigung als sehr hilfreich erlebt werden. Hier muss von Fall zu Fall von der Pflegekraft geprüft werden, inwieweit eine Einbeziehung sinnvoll ist- das Angebot zur Mithilfe sollte aber vom Pflegepersonal ausgehen. Der Beerdigungstermin sollte bekannt gegeben werden und eine Teilnahme sollte Mitbewohnern und Mitarbeitern (z. B. Bezugspflegeperson) ermöglicht werden.

---

<sup>209</sup> Zit.: Barth, I., Hospizarbeit. Sterbebegleitung unter Berücksichtigung der Qualitätssicherung, Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln, 2002 S. 30

Mitbewohner sollten durch gezielte Gespräche, die vom Personal des Heimes oder von externen Professionen (z. B. Seelsorger) geführt werden, auch über einen ggf. längeren Zeitraum bei etwaigen Problemen der Trauerbewältigung unterstützt werden.

Empfohlen wird Einrichtungen, die regelmäßig mit Tod und Sterben konfrontiert sind, dem Personal Supervisionsangebote zu ermöglichen, damit die Helfenden nicht „ausbrennen“ (Burn-out) und über Problemsituationen reflektieren können und Hilfen erhalten, auch schmerzhaft Konflikte zu bewältigen.<sup>210</sup>

Die Einrichtungen sollten über eine Rückzugsmöglichkeit verfügen (z. B. Raum der Stille), wo an der Sterbebegleitung beteiligte Mitarbeiter sich zurückziehen können, um kurz inne zu halten und Kraft zu schöpfen.

Bei Fragen und Problemen, die sich aus der Tätigkeit im Umgang mit kranken und sterbenden Bewohner geben sollte spirituelle Begleitung bzw. Seelsorge ebenso ein Angebot für die Mitarbeitenden im Betreuungsteam sein. Dies ist gemeint als individuelle Gespräche und Angebote für das gesamte Team durch die Mitarbeit bei der Gestaltung von Raum und Zeit (z. B. Rituale, Gedenkfeiern) sowie durch die Mitgestaltung der Teamkommunikation (z. B. Entscheidungsfindungsgespräche, Konfliktbearbeitung, ethische Fallbesprechungen). Darüber hinaus sollten Kontakte mit psychosozialen Beratungseinrichtungen mit dem Schwerpunkt Trauerarbeit kultiviert werden. Hier kann psychologische Beratung und Hilfe erfolgen, es kann Kontakt zu Selbsthilfegruppen vermittelt werden. Beratungsstellen bieten geschützte Orte, um mit professionellen Beratern über Sorgen und Ängste zu sprechen.

### **10. Auf welchem Wege verlässt ein Verstorbener das Haus? (Zu welchen Zeiten und durch welchen Eingang?)**

Werden Sterben und Tod in Einrichtungen der stationären Altenhilfe nicht „versteckt“ behandelt und fährt der Überführungswagen vor dem Haus vor und wird der Verstorbenen durch den Eingang würdig verabschiedet, so kann der Eingangsbereich zu einer kleinen Andachtsstätte werden und es besteht die Möglichkeit für Angehörige, Personal und Bewohner, sich bei der Überführung im Foyer zu versammeln und dort den Verstorbenen mit einem stillen Gedenken zu verabschieden. Für 24 Stunden nach dem Tod brennt eine Kerze im Eingangsbereich. So kann jeder schon beim Betreten des Hauses erkennen, dass Abschied von einem Bewohner genommen wurde. Für die Bewohner müssen Sterben und Tod, als Teil des Lebens, in einer offenen Atmosphäre Thema sein dürfen.

Beispielhaft für den Verdrängungsmechanismus sind in vielen Einrichtungen auch heute noch der schnelle und heimliche Abtransport der Verstorbenen, das Verschweigen von Sterben und Tod

---

<sup>210</sup> Vgl.: Drolshagen, C. (Hrsg.), Lexikon Hospiz, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 2003, S. 148

gegenüber anderen Bewohnern und den Gebrauch von Redewendungen wie „eingeschlafen“ und „von uns gegangen“.<sup>211</sup> Hektik bei der Überführung eines Verstorbenen ist nicht geboten, laut Gesetz werden 36 Stunden für eine Aufbahrung zugelassen, bevor die Verstorbenen in eine Leichenhalle gebracht werden müssen.

### **Förderung der Selbstbestimmung/ Eingehen auf individuelle Bedürfnisse/Wünsche**

#### **11. Wie kann, Ihrer Meinung nach, die Würde am Ende des Lebens gewahrt bleiben und geschützt werden?**

Die Unantastbarkeit der Menschenwürde entsprechend Artikel 1 des Grundgesetzes (GG) gilt für alle Menschen, auch und besonders für jene, die wegen ihres Alters oder in Folge von körperlicher, geistiger, seelischer, psychischer Behinderung oder schwerer Krankheit in Pflegeheimen leben. Dieser Anspruch beinhaltet das Recht auf ein Leben in Selbstbestimmung und Würde, d. h. auf lebenserhaltende und –gestaltende Maßnahmen, auf Lebensqualität sowie auf Unterstützung und Förderung bei der Entwicklung bzw. dem Erhalt der personalen Identität und Integrität.

Die Fähigkeit zu selbst bestimmtem Leben, also die Eigengesetzlichkeit wird vielfach auch als Autonomie bezeichnet. Diese Vorstellung vom individuellen Lebensentwurf und das damit verbundenen Menschenbild entstammen als Grunddenkform der Aufklärung (besonders durch E. Kant), deren Anliegen die Befreiung aus selbst verschuldeter Unmündigkeit war. Aus diesem Menschenbild heraus entwickelte sich die in Deutschland gebräuchliche Denkweise in der Ethik. Das Recht auf Selbstbestimmung ist der Kernbereich der Würde und Freiheit des Menschen. Die Vorstellung von der Autonomie des Bürgers und seiner daraus abgeleiteten Selbstbestimmung setzt die Fähigkeit zur Willensbildung voraus. Selbstbestimmung steht im Spannungsfeld zur Fürsorge. Generell das Selbstbestimmungsrecht des Menschen höher zu bewerten als die Schutzpflicht/Fürsorgepflicht anderer für sein Leben.

Der sterbende Mensch soll solange wie möglich ein selbstbestimmtes Leben führen. Maßgebend sind dabei die Ziele des Betroffenen, die von allen Beteiligten respektiert werden. Um es dem Sterbenden zu ermöglichen, auf realistische Ziele hinzuarbeiten, sollte eine gute Aufklärung Voraussetzung für die gemeinsame Arbeit sein.<sup>212</sup>

Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen dem Pflegebedürftigen helfen, ein Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht. Die Pflegeeinrichtungen haben eine humane Pflege zu gewährleisten (§11 Abs. 1 S.2 SGB XI). Eine die Würde des Pflegebedürftigen achtende und herstellende Pflege, die die Individualität der pflegebedürftigen Menschen beachtet, ihnen ermöglicht,

<sup>211</sup> Vgl.: Freese, G., (Hrsg.), Dich leiden sehen und (nicht) helfen können? Sterbebegleitung zwischen persönlichem Engagement und Professionalität, Evangelische Akademie Loccum/ Protokollstelle, 2. Aufl., 1999, S. 74

<sup>212</sup> Vgl.: Pleschberger, S, Palliative Care. Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, 2001, S. 15 f

soweit wie möglich sozial integriert zu leben, und die Privatsphäre und Intimitätsbedürfnisse respektiert, wird zur zentralen Zielorientierung der Pflegeleistungen nach dem Pflegeversicherungsgesetz. Für die Beurteilung der Qualität der Pflege ist die Beachtung der Menschenwürde also in der alltäglichen Pflege von eminenter Bedeutung.

„Die Hospizarbeit soll den Tod in Würde ermöglichen, d. h. das Leben bis zuletzt lebenswert gestalten.“<sup>213</sup> Selbstbestimmung am Lebensende gehört zu den tragenden Elementen der Hospizarbeit. Durch vorsorgliche Verfügungen können persönliche Behandlungswünsche für bestimmte medizinische Situationen im Voraus schriftlich festgelegt werden. Das gilt auch auf alle therapeutischen Interventionen bei Pflegebedürftigkeit. Der Bundesgerichtshof hat in seinem Beschluss vom 17. März 2003 (Az.: XII ZB 2/03) grundsätzlich anerkannt, dass Patientenverfügungen für Ärzte verbindlich sind. Dennoch bleiben Fragen der Reichweite des Dokumentes offen, die der Bundestag eigentlich bereits per Gesetz klären wollte. Frühestens im Frühjahr 2009 ist mit einer Entscheidung zu rechnen. Menschen fürchten zunehmend eine Übertherapie, insbesondere im Hinblick auf eine Sterbens- und Leidensverlängerung. Um fremdbestimmte Entscheidungen zu vermeiden, werden Patientenverfügungen immer wichtiger. Ab dem Einzug sind die Fragen des Bewohnerwillens zu seiner Behandlung und zu seinem Lebensende zu klären, Angehörige zu integrieren, um dann in der (prä-)finalen Phase gezielt diesen Willen mit erhöhter Palliativkompetenz umzusetzen zu können.

Im Selbstverständnis der Diakonie hat als Geschöpf Gottes ein jeder Mensch eine unverlierbare Würde. Jeder Heimbewohner hat das Recht, mit Respekt und Würde behandelt zu werden, wobei sich die Pflege in erster Linie an den Bedürfnissen der Menschen orientiert. Es wird als Pflicht betrachtet, dem Bewohner während des Pflegeprozesses größtmögliches Mitspracherecht zu gewähren.<sup>214</sup>

Als Norm für die Begleitung sterbender Bewohner in Heimen wurde in der „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ (Runder Tisch Pflege) der Bundesministerien in Artikel 8 folgende Ausführung postuliert: „Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht, in Würde zu sterben.“<sup>215</sup> In der Kommentierung wird ausdrücklich ausgeführt, dass in der individuellen Sterbebegleitung alles getan werden soll, um das Lebensende so würdevoll und erträglich wie irgend möglich zu machen. Neben wirkungsvoller Symptomkontrolle, besonders bei Schmerzen, sollen explizit Wünsche beachtet und weitgehend erfüllt werden. Ermöglicht werden sollen bei Bedarf das Angebot nach psychologischer und seelsorgerischer Sterbebegleitung, sowie auch das angestrebte Ziel

---

<sup>213</sup> Zit.: Horlemann, J., Ganzheitliche Schmerztherapie in der Hospizbewegung Deutschlands, Schattauer, Stuttgart, 2002, S. 18

<sup>214</sup> Vgl.: Heimerl, K., Heller, A., Kittelberger, F., Daheim Sterben – Palliative Kultur im Pflegeheim, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005, S. 8

<sup>215</sup> Zit.: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen, Runder Tisch Pflege, Arbeitsgruppe IV, Publikationsversand der Bundesregierung, Rostock, 2006, S. 20 f

der Einbeziehung und der Zusammenarbeit mit Angehörigen zum Wohle der Sterbenden. Die Selbstbestimmung am Lebensende steht im Mittelpunkt der Begleitung. Nach den persönlichen Wünschen soll sich die medizinisch-pflegerische Betreuung ausrichten. Durch Vorausverfügungen sollen pflege- und hilfsbedürftige Menschen im Vorfeld – für Zeiten einer möglichen Entscheidungsunfähigkeit – das Ausmaß ihrer Behandlungswünsche als Orientierungsmaßstab festlegen und Vertrauenspersonen benennen können, damit diese im Bedarfsfall als Bevollmächtigte fungieren können.

Berief sich der Arzt nach traditionellem Selbstverständnis auf seine Fachkompetenz, um aus dieser das Recht einer weitgehenden Bevormundung des Patienten abzuleiten, so wird dem Patienten heute ein Recht auf Selbstbestimmung auf den eigenen Körper zugestanden, das eine Beschneidung seiner Entscheidungskompetenz für unzulässig erklärt.

In stationären Hospizen wird als ethische Leitorientierung aufgefasst, den Menschen in Würde zu begegnen. „Das Leiden eines Menschen kann ihm seine Würde nicht nehmen. Sterben ist Leben – Leben vor dem Tod. (...) Das Angebot, einfach da zu sein und notwendige Hilfen zu geben („Solidarität“ und „Subsidiarität“), gilt in besonderer Weise den Menschen, die für sich angesichts ihrer fortgeschrittenen Erkrankung und der damit verbundenen Beeinträchtigungen keine Kraft mehr verspüren, die Zeit bis zum Ende auszuhalten.“<sup>216</sup>

## **12. Wie wird auf die individuellen Wünsche, Bedürfnisse und Vorstellungen der Sterbenden eingegangen?**

In der hospizlichen Begleitung und palliativen Pflege ist die Patientenorientierung handlungsleitend, d. h. dass alle an der Betreuung beteiligten Personen sich an den Problemlagen und Bedürfnissen von Menschen am Lebensende und ihren individuellen Wünschen ausrichten. Gemäß dem Leitmotiv „Patientenorientierung“ sind alle Akteure im Gesundheitswesen aufgefordert, sich in Angebot und Arbeitsweise an den Nutzern, deren spezifischer Problematik, Bedarfslage und Lebenssituation auszurichten. Bedürfnisse können auch als die subjektiven Präferenzen des Bewohners bezeichnet werden. Schließlich heißt Patientenorientierung in Palliative Care auch, die Individualität der Menschen bis zuletzt zu berücksichtigen.

Eine auf individuelle Bedürfnisse abgestimmte Betreuung bedeutet, dass in einer Pflegeeinrichtung keine starren Betriebsabläufe in der pflegerischen Versorgung vorgegeben sind und dem Bewohner kein Zeitplan „aufgedrückt“ wird, wie auch eine individuelle Essensversorgung ermöglicht wird.

---

<sup>216</sup> Vgl.: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e. V., Deutscher Caritasverband e. V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e. V. (Hrsg.), Sorgsam - Qualitätshandbuch für stationäre Hospize, Der Hospiz Verlag, Wuppertal, 2004, S. 8

Ein großes Maß an Empathie der Begleitenden ist wichtig, um auf die individuellen Bedürfnislagen der sterbenden Bewohner eingehen zu können. Hier spielen Bezugspersonen der Pflege eine entscheidende Rolle. Hat die Bezugskraft einen guten Kontakt, wird sie eher in der Lage sein, Wünsche zu erkennen und die nonverbale Sprache des Sterbenden zu verstehen. Die individuellen Bedürfnisse der Bewohner nach Ruhe sollten Priorität haben, ihre Wünsche, wie Rauchen einer Zigarette, die Hand halten, einen Moment zuhören, sollten im Mittelpunkt stehen.

Für die meisten Heimbewohner ist das Heim der letzte Wohnort, an dem sie in Ruhe sterben möchten. Viele sind von der Sorge getragen im Sterbeprozess befindlich noch in ein Krankenhaus eingeliefert zu werden und dort „unnötig“ lange durch Apparate am Leben gehalten zu werden. Für viele ist es eine große Beruhigung, in einer Patientenverfügung festlegen zu können, wie weit ihre Behandlungen am Lebensende gehen sollen. Dass bereits im Aufnahmegespräch über Wünsche und Vorausverfügungen hingewiesen wird und die Themen Tod und Sterben nicht ausgespart werden, wird als deutliches Signal gewertet, dass die Sterbephase zum Leben gehört, Wünsche auch bei zunehmenden Kontrollverlust eingehalten werden und so vorausschauend für die letzte Lebenszeit bestimmen zu können. Abschiedliche Themen wie Bestattungsregelungen, Vorsorgevollmachten oder Wünsche bezüglich Schmerzfreiheit, d. h. die bewusste Entscheidung eine mögliche Lebenszeitverkürzung in Kauf zu nehmen durch Gabe von hochpotenten Schmerzmitteln sowie Fragen der künstlichen Ernährung oder auch das Festhalten des Wunsches nach seelsorgerischer Begleitung im Sterben sollten frühzeitig geklärt werden.<sup>217</sup> Das Ziel ein Pflege zu gewährleisten mit bestmöglicher Lebensqualität und einer Orientierung an die individuellen Wünsche und Bedürfnisse, erweist sich in stationären Pflegeeinrichtungen, insbesondere bei dementiell erkrankten Menschen, als schwierig, weil sie zur verbalen Kommunikation kaum oder gar nicht in der Lage sind. Von großer Wichtigkeit ist daher, biografische Informationen, religiöse Bedürfnisse, kulturelle Aspekte und auf den Sterbeprozess bezogenen Wünsche frühzeitig zu ermitteln.

Kündigt sich das Sterben eines Bewohners an, verändern sich Prioritäten. Es sollte ein unverzügliche Anpassung an die individuelle Versorgung und den veränderten Bedarf erfolgen. Berücksichtigt werden sollte die Frage der Einbeziehung der Angehörigen in die weitere Betreuung sowie ärztlich verordnete und empfohlene Maßnahmen, insbesondere der Schmerzlinderung. Das Pflegeheim sollte sicherstellen, dass der Bewohner in der vertrauten Umgebung bleiben kann, und sorgt für eine Atmosphäre, die ein würdevolles Sterben ermöglicht. Um auf die persönlichen Bedürfnisse auf des Sterbenden eingehen zu können, muss man ihn kennengelernt haben. Sterbebegleitung ist Beziehungsarbeit, die über reines Rollenhandeln hinausgeht. Für eine hingebungsvolle, empathische

---

<sup>217</sup> Vgl.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2005, S. 123 ff

Begleitung, die Individualität bis zuletzt zu erreichen versucht, bedeutet Nähe zulassen in der letzten Lebenszeit die Voraussetzung, auch kleinste Zeichen individueller Bedürfnisse zu ergründen und deuten zu können, die andernfalls verborgen blieben.<sup>218</sup>

**13. Werden die BewohnerInnen bei Themen der Bewältigung, in Lebenskrisen, bei ihrer Lebensrückschau besonders unterstützt? Wenn ja, wie? (z. B. Biografiearbeit, Sozialanamnese, spezielle Angebote wie Gestalt- oder Musiktherapie, Entspannungsbehandlung).**

Bewältigung bezeichnet die Auseinandersetzung einer betroffenen Person mit unabänderlichen belastenden Ereignissen oder Erlebnissen, wie Krankheiten oder Verlusten. Die Art und Weise der Bewältigung des Betroffenen ist abhängig von Persönlichkeitsmerkmalen, persönlicher Lebenserfahrung, Ressourcen und sozialem Umfeld, wie aus der Coping-Forschung bekannt ist. Moderne Coping-Konzepte streben an, die multifaktorielle, mehrdimensionale Auseinandersetzung eines Betroffenen mit belastenden Lebensereignissen realitätsangemessen und lebensnah zu erfassen. „Coping als Bewältigen von Konflikt oder Fertigwerden mit Schwierigkeiten dient in der Hauptsache zwei Zielen. Zum einen geht es darum, Person-Umwelt-Bezüge, die Stress erzeugen, zu beherrschen oder zu ändern, was problemorientiertes Bewältigen meint. Zum anderen sind stressgeladene Emotionen unter Kontrolle zu bringen, dies nennt man emotionsorientiertes Bewältigen.“<sup>219</sup>

Ein Mensch, der weiß, dass er nur noch eine kurze Lebenserwartung hat, ist in der Regel damit beschäftigt, sein Leben zu bilanzieren, ein Lebenspanorama zu entwerfen, sich zu verabschieden, sein Leben zu regeln und sich mit seinem Leben in einem übergeordneten Ganzen zu sehen. Austausch und Hilfen um Konflikte zu bearbeiten, benötigen vertrauensvolle Zuhörer und professionelle, wertschätzende Gesprächsführer. Die Hospizbewegung ist angetreten, um das Thema Sterben wieder mehr in der Mitte der Gesellschaft anzusiedeln, d. h. sie steht ein für eine neue Kultur des Sterbens. Das impliziert, dass sich die Menschen der Grenzen ihres Lebens bewusst sind. Das Hospizkonzept will helfen, dass Sterbende auch schwierige Krisensituationen aushalten und das Lebensende selbstbestimmt, nach den persönlichen Vorstellungen gestalten.

Der Verlust der Unabhängigkeit und Selbstbestimmung, Einbußen in der Alltagskompetenz sind für viele so beängstigend, dass sie mit kaum einer Person aus dem privaten Umfeld besprochen werden können. Dafür bedarf es kompetenter Ansprechpartner, die sich die ergebenden Konflikte anhören und Unterstützung und Halt bieten. Viele Sterbenskranke äußern nicht in erster Linie Angst vor dem Tod, sondern vor der Zeit des Sterbens. Diese Angst wird vor allem geprägt durch die Sorge vor Vernachlässigung und Respektlosigkeit,

<sup>218</sup> Vgl.: Pfeffer, C., Hier wird immer noch besser gestorben als woanders – Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit, Huber-Verlag, Bern, 2005, S. 20

<sup>219</sup> Vgl.: Heckhausen, H., Motivation und Handeln, Springer-Verlag, München, 1989, S. 119

die Angst vor unerträglichen Schmerzen und anderen körperlichen Beschwerden und die Not, anderen zur Last zu fallen. Bei vielen dominiert die Sorge, nicht mehr selbst über sich bestimmen zu können, sondern von den Helfenden dominiert zu werden. Starke Angstgefühle sollten bewältigt werden, sonst droht die eigene Handlungsfähigkeit, vielleicht sogar die Lebensfähigkeit stark eingeschränkt zu sein. Eine der Bewältigungsstrategien ist, Vorsorgen zu treffen in Form von Patientenverfügungen, Vorsorgeverfügungen und Bestattungsvorsorgen. Dies setzt voraus, sich über die Reichweite im Klaren zu sein und auf konkrete Wünsche festzulegen.

## **Palliativmedizin**

### **14. Wie werden die schmerztherapeutische Versorgung und die Behandlung quälender Symptome gesichert?**

Die Palliativmedizin ist laut Definition der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin „die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist.“<sup>220</sup> Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen normalen Prozess an. In erster Linie werden alle Möglichkeiten ausgeschöpft zur Symptomlinderung und Begegnung anderer belastender Symptome (Schmerzen, Atemnot, Angst, Übelkeit usw.). Dabei werden psychische und spirituelle Bedürfnisse in die Behandlung integriert. Palliativmedizin bietet Unterstützung an, damit das Leben der Betroffenen so aktiv wie möglich gestaltet werden kann. Im onkologischen Bereich gehören alle Maßnahmen zur Vermeidung und Therapie tumorbedingter Symptome, im ganzheitlichen Sinne, ohne dass Einfluss auf die Tumorerkrankung selbst genommen wird. Die Palliativmedizin schließt Chemotherapie, Strahlentherapie oder operative Therapie nicht grundsätzlich aus. So kann z. B. die Anlage eines Anus preater bei gastrointestinaler Obstruktion durchaus eine palliativmedizinische Maßnahme sein. Allerdings müssen die Vorteile dieser Maßnahme größer sein, als die potentiellen Nachteile.<sup>221</sup>

Die Palliativmedizin entwickelte sich aus der Hospizbewegung als medizinische Fachrichtung, die sich in erster Linie mit der Symptomkontrolle und der Verbesserung der Lebensqualität von unheilbar Kranken und Sterbenden befasst. Die in der akuten Phase des Sterbens notwendige Rücknahme therapeutischer Interventionen und das Bemühen um Linderung und Beistand für den Bewohner und seine Angehörigen erfordern eine souveräne ganzheitliche Entscheidungsverantwortung des behandelnden Arztes.

<sup>220</sup> Vgl.: DGP-Definition, unter Internet: [www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%2031031%20DGP-Definitionen.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/sn/SN%2031031%20DGP-Definitionen.pdf) (Zugriff: 28.04.2008)

<sup>221</sup> Vgl.: Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber-Verlag, Bern, 2006, S. 31

In der Präambel zu den Grundsätzen der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung ist formuliert: „Aufgabe des Arztes ist es, unter Beachtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wieder herzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen. So gibt es Situationen, in denen sonst angemessene Diagnostik und Therapieverfahren nicht mehr angezeigt und Begrenzungen geboten sein können. Dann tritt palliativmedizinische Versorgung in den Vordergrund. Die Entscheidung hierzu darf nicht von wirtschaftlichen Erwägungen abhängig gemacht werden.“<sup>222</sup>

Effektive Schmerz- und Symptomkontrolle ist die zentrale medizinische Aufgabe am Lebensende. Gleichzeitig ist es eines der wichtigsten Bedürfnisse von Bewohnern im Alten- und Pflegeheim, möglichst wenig Schmerzen und belastende Symptome zu erleiden. Hochbetagte Heimbewohner leiden oft an akuten und chronischen Schmerzen. 60 bis 80% der Pflegeheimbewohner in Deutschland leiden unter täglichen Schmerzen. Viele Bewohner geben ihre Schmerzen kaum mehr an, weil sie glauben, sie akzeptieren zu müssen.<sup>223</sup> Kojer kritisiert, dass die Schmerzen betagter Menschen viel zu wenig Beachtung finden und ihre Intensität unterschätzt wird. Chronische Schmerzen aufgrund von degenerativen Veränderungen der Wirbelsäule und der Gelenke, Osteoporose, neuropathische Schmerzen oder in Folge von Krebs werden mit bis zu 80% der Langzeitpatienten in Pflegeheimen beziffert. Chronische Schmerzen werden auch als „sinnlose Schmerzen“ bezeichnet, denn sie haben keine Warnfunktion mehr. Die Ursache ist oftmals nicht mehr ausschaltbar, Schmerzsyndrome werden zu eigenen Krankheitsbildern, sie binden viel Körperenergie und zehren allmählich den Lebensmut auf. Wenn die Tage zur Qual werden, erschöpft sich die Erträglichkeit, der Leidende wünscht sich nur mehr ein Ende herbei. Haben Bewohner starke Schmerzen, können sie sich in aller Regel kaum anderen Dingen zuwenden.<sup>224</sup>

Neben Kenntnisse über Schmerztherapie ist ein regelmäßig durchgeführtes gezieltes Assessment (z. B. visuelle Analogskala, ECPA-Schmerzschema)<sup>225</sup> für Menschen mit eingeschränkter Kommunikation; vgl. Anlage: 5) und die Dokumentation eminent zur Beurteilung der Schmerzintensität und zur Bestimmung einer adäquate Schmerztherapie. Nach den Vorgaben des

---

<sup>222</sup> Vgl.: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, Internet unter: [www.bundesaerztekammer.de/downloads/Sterbebegl2004.pdf](http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/Sterbebegl2004.pdf) (Zugriff: 16.04.2008)

<sup>223</sup> Vgl.: Wilkening, K, Kunz, R., Sterben im Pflegeheim, Vandenhoeck & Ruprecht, 2. Aufl., Göttingen, 2005, S. 89 f

<sup>224</sup> Vgl.: Kojer, M., Alt, Krank und Verwirrt. Einführung in die Praxis, 2. Aufl., Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2003, S. 229

<sup>225</sup> ECPA-Schmerzschema = Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes von Morello, R., Jean, A., Alix, M Groupe Regates 2002; deutsche Version Kunz, R. 2003

Nationalen Expertenstandards „Schmerzmanagement in der Pflege“ sollten die zuständigen Mitarbeiter prüfen, ob nach entsprechendem Assessment effektiv auf die Symptomatik eingegangen wird.<sup>226</sup>

Die Palliativmedizin hat wissenschaftlich mittlerweile ein hoher Standard erreicht, die palliativmedizinische Behandlungen kommen jedoch längst noch nicht überall zum Einsatz, wo es nötig wäre.<sup>227</sup> In Hospizen existieren vorausschauende Kriseninterventionsmaßnahmen und enge Kooperationen mit einem Schmerztherapeuten. Der Hausarzt sollte in der Lage sein, eine palliativmedizinische Basisversorgung zu gewährleisten.

Durch Hinzuziehen eines Schmerztherapeuten/bzw. Facharzt für Palliativmedizin können Leiden entscheidend gemildert werden. In den meisten Fällen lässt sich heute durch die moderne Schmerztherapie und durch ein entfaltetes Schmerzmanagement der physische Schmerz eindämmen und erträglich machen – nicht immer, aber doch überwiegend, nämlich in ca. 93 – 98 Prozent der Fälle. Eine gute Schmerztherapie verkürzt das Leben nicht, sie fördert die Lebensqualität sowohl für den Sterbenden als auch für diejenigen, die ihm nahe sind.<sup>228</sup>

Die „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ wird ausdrücklich erwähnt, dass belastende Symptome aller Art fachgerecht behandelt und so weit wie möglich gelindert werden sollen durch adäquate Therapien.<sup>229</sup>

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e. V., der als wesentliche Aufgabe seiner Arbeit die Weiterentwicklung und Implementierung von Palliativmedizin und -pflege sowie in der Qualitätssicherung und Qualitätskontrolle sieht, veröffentlicht zum Symptommanagement folgende Leitlinie: „Das multidisziplinäre Hospizteam verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der medizinischen, pflegerischen, sozialen und spirituellen Beeinflussung belastender Symptome, welche das Sterben begleiten können, z. B. in der Schmerzbehandlung und Symptomkontrolle.“<sup>230</sup>

### **Vorausschauende Interventionen**

#### **15. Wird vorausschauend für Krisensituationen und Notfälle der HeimbewohnerInnen Vorsorge getroffen (Patientenverfügung, Bedarfsmedikation usw.) und werden im Vorfeld individuelle Wünsche zu Bestattungsregelungen erörtert?**

<sup>226</sup> Vgl.: DNQP – Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.), Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung – Implementierung, Osnabrück, 2005

<sup>227</sup> Vgl.: Körtner, U. H. J., Grundkurs Pflegeethik, UTB für Wissenschaft, Stuttgart, 2004, 201

<sup>228</sup> Vgl.: Husebø, S., Klaschik, E., Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik, 4. Aufl., Springer-Verlag, Berlin, 2006, S. 87

<sup>229</sup> Vgl.: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen, Runder Tisch Pflege, Arbeitsgruppe IV, Publikationsversand der Bundesregierung, Rostock, 2006, S.15

<sup>230</sup> Vgl.: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., Präambel, Internet unter: [www.hospiz.net/bag/prae.html](http://www.hospiz.net/bag/prae.html) (Zugriff 22.03.2008)

Eine Krise entsteht, wenn ein Mensch sich vor ein Problem gestellt sieht, das er mit den ihm vertrauten Lösungsmethoden nicht mehr bewältigen kann. Je bedeutsamer das Problem erscheint, umso bedrohlicher erlebt der Betreffende seine Hilflosigkeit. Die Reaktion ist Angst, ein alles überschattendes Gefühl, die völlig lähmend wirken kann. Gespräche über Befürchtungen und Ängste können bei dem Betreffenden zu Entlastungen führen, und er kann ein Stück an Bewältigung in Gang setzen. „Krankheitsbewältigung ist eine prozesshafte, z. T. unbewusste Anpassung und Neuorientierung an eine durch Krankheit bzw. deren Folgen veränderte Lebenssituation. Sie betrifft den kognitiven (verstandesmäßigen), den emotionalen (gefühlsmäßigen) und den Verhaltensbereich.“<sup>231</sup> Durch gemeinsame Betrachtung der bedrohlich erscheinenden Realität kann die überwältigende Anspannung vermindert werden und etwas zur Entspannung beitragen. Verlustängste und Trauer stehen oft im Zentrum des Erlebens am Lebensende.

Die letzte Lebensphase ist häufig gekennzeichnet durch beschleunigte Abbauprozesse. Hier verändern sich Symptome oft noch einmal gravierend und benötigen verstärkte Aufmerksamkeit. Hierzu ist es wichtig, bereits im Vorfeld einen „Notfallplan“ auszuarbeiten, wobei Betreffende und Angehörige individuell beraten werden sollten. Vorherrschende Unsicherheit des Pflegepersonals hat Reaktionen zur Folge wie unüberlegtes Handeln, Hektik bis hin zur Panik. Eine besondere Bedeutung erhält die Frage, ob bei einem Notfall der Bewohner in ein Krankenhaus eingewiesen werden will oder dies ablehnt (im Wesentlichen handelt es sich um typische und häufig auftretende Symptome, die es im Finalstadium zu kontrollieren gilt: Schmerzen, Atemnot/ Rasselatmung, Schluckstörungen, akute Blutungen, Darmverschluss und Krampfanfälle). Vorausschauende Planungen für den Fall einer Krisensituation können Pflegenden, Ärzten und Angehörigen helfen, Entscheidungen in Sinne des Bewohners zu treffen. Oftmals entgleisen in den letzten Lebenstagen bis dahin stabil eingestellte Schmerzen, es ist eine Zunahme von respiratorischen Problemen und neuropsychiatrische sowie gastrointestinale Symptomen zu verzeichnen. Von herausragender Bedeutung ist es, bereits im Vorfeld Strategien für den Notfall zu entwickeln – dies beinhaltet z. B. auch die Sicherstellung der Versorgung in der Nacht und am Wochenende. In diesem Zusammenhang fallen oft ethisch-medizinische Konflikte: eine vorzeitige Einigung auf eine dann gewünschte Behandlungsstrategie ist besser, als ein „Nur-Reagieren-Können“ auf die Situation. Bei starken Schmerzen am Lebensende zählen hochpotente Opiode zum Goldstandard der Schmerztherapie. In der Finalphase ist eine Dosisanpassung oft nötig.<sup>232</sup> Nach Auffassung des Bundesgerichtshofes (Urteil vom 15.11.1996 / 3 StR 79/76) ist die Ermöglichung eines Todes in Würde und Schmerzfreiheit, entsprechend dem mutmaßlichen oder

---

<sup>231</sup> Zit.: George, W., George, U., Angehörigenintegration in der Pflege, Reinhardt-Verlag, München, 2003, S.29

<sup>232</sup> Vgl.: Horlemann, J., Ganzheitliche Schmerztherapie in der Hospizbewegung Deutschlands, Schattauer, Stuttgart, 2002, S. 28

erklärten Willen des Patienten, ein höheres Rechtsgut als die Aussicht, unter schwersten Schmerzen noch kurze Zeit länger leben zu können.

Bewohner und deren Angehörige sollten über mögliche Komplikationen und Symptomverschärfungen aufgeklärt werden. Vorhersehbare Symptome sollten prophylaktisch und antizipativ therapiert werden. Zur Krisenvorsorge sollte vorausschauend ein Notfallplan (s. Anlage 4) angefertigt werden, er bedeutet für den Bewohner ein Maß an Sicherheit. So ist bereits im Vorfeld zu klären, ob der Kranke künstlich ernährt werden möchte oder nicht.

Schon frühzeitig sollten Bedarfmedikamente angeordnet sein und Planungen für absehbare Krisensituationen getroffen werden. Hierbei werden vorausschauend zu erwartende Situationen durchgespielt und mit allen Betroffenen erörtert, natürlich in erster Linie mit dem Bewohner selbst, so lange er sich noch äußern kann. So kann im Akut-/ Ernstfall besser gehandelt und entschieden werden.<sup>233</sup> „Irgendwann im Sterbeprozess kommt es zum „Point of no Return“. Er ist häufig durch den Krankheitsverlauf eines sterbenden Menschen vorherbestimmt, und gerade diesen unumkehrbaren Punkt unter allen Beteiligten genau abzuklären und dann auch noch zu akzeptieren, das ist die größte Schwierigkeit beim Sterbeprozess.“<sup>234</sup>

Bei einem Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen müssen alle Mittel der Leidensminderung ausgeschöpft werden. Die meisten Bewohner lehnen eine Krankenhauseinweisung im Zusammenhang mit lebensverlängernden Maßnahmen in der letzten Lebensphase ab, wie aus verschiedenen Studien hervorgeht. Zum Teil ist es schwierig abzuschätzen, ob der Sterbeprozess bereits begonnen hat. Im interdisziplinären Austausch von Medizinern, Pflegekräften und Angehörigen und natürlich in enger Kooperation mit dem Bewohner, soweit er in der Verfassung ist, sollte geprüft werden, ob eine Krankenhauseinweisung zwingend erforderlich ist. Die Verlegung sterbender Bewohner in ein Krankenhaus sollte vermieden werden.<sup>235</sup>

Eine Patientenverfügung ist eine schriftlich niedergelegte Willenserklärung für das Arzt-Patienten-Verhältnis. Sie soll dazu dienen, das Selbstbestimmungsrecht des Patienten zu sichern. Sie vereint persönliche Werthaltungen, psychosoziale, spirituelle, kulturelle und medizinische Präferenzen. In standesethischen Richtlinien ist ihre Verbindlichkeit unbestritten, die rechtliche Normierung und Verbindlichkeit ist in Deutschland aber immer noch nicht einheitlich geregelt. Frühestens im Frühling 2009 wird mit einer gesetzlichen Verankerung gerechnet. Der geäußerte Wille muss sich auf konkrete Situationen beziehen, um daraus Therapiewünsche abzuleiten. Der Wert der Patientenverfügungen

---

<sup>233</sup> Vgl.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C., Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006, S. 142

<sup>234</sup> Zit.: Kern, M., Artikel: die letzten Lebensstage gestalten, in Kuratorium Deutsche Altershilfe, Pro alter, Heft 2/ 2005, S. 12

<sup>235</sup> Vgl.: Heimerl, A., Heller, A., Zepke, G., Zimmermann-Seitz, H. Organisationskultur des Sterbens – das DID- IFF-Projekt, Düsseldorf, 1999, 39 ff

liegt vor allem im Prozess der persönlichen Wertklärung und in der Kommunikation zwischen Verfügendem, Angehörigen und Betreuenden begründet. Entsprechend steigt die Aussagekraft eine Patientenverfügung mit dem Grad der Individualität der darin getroffenen Ausführungen, wie folgende Darstellung verdeutlicht.

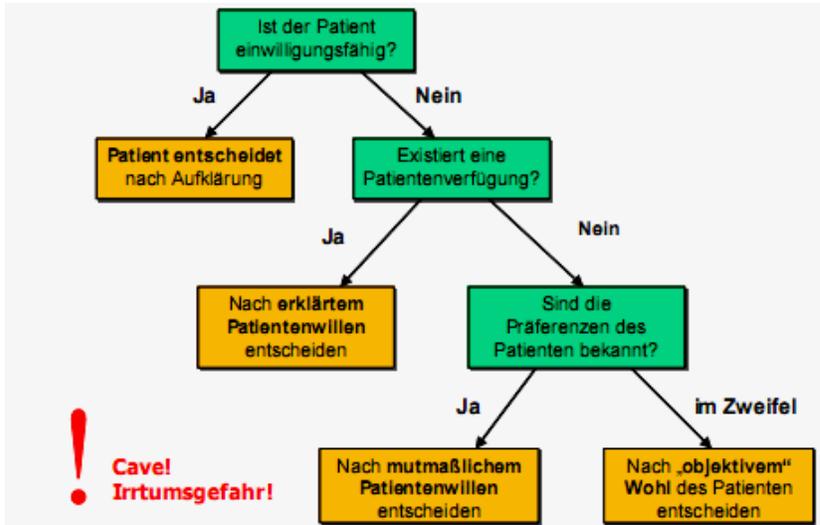


Abb. 3: Eigene Darstellung zur Ermittlung des Bewohnerwillens zu medizinischen Behandlungen

Damit Patientenverfügungen im Bedarfsfall zur Anwendung kommen bedarf es einer Verbindlichkeit von Seiten des Alten- und Pflegeheimes. So sollte dies unbedingt dokumentiert sein und bereits im Leitbild Erwähnung finden, dass es Leitlinien für einen Notfall eines Bewohners gibt. Es wird geraten, diese mit Vorsorgevollmachten oder Betreuungsverfügungen zu kombinieren. Im Sinne des Bewohners geht es bei der Vorsorgevollmacht darum, „... das eine andere Person das Recht erhalten soll für mich, für den Patienten, in verbindlicher Weise zu entscheiden. Der Bevollmächtigte vertritt den Patienten gegenüber den behandelnden Ärzten und Pflegekräften...“<sup>236</sup>

### Religiöse/spirituelle Aspekte

#### 16. Wie werden die konfessionellen und spirituellen Bedürfnisse der Betroffenen erkannt und gewürdigt?

Spirituelle Begleitung gehört zu den vier Säulen der Hospiz- und Palliativarbeit. In der letzten Lebensphase treten spirituelle (franz. geistig; geistlich) Fragen in den Vordergrund, und Sterbende setzen sich mit ihren Lebenserfahrungen auseinander. Spiritualität ist der Ausdruck des Menschen nach den inneren Zusammenhängen der wahrnehmbaren Welt. Sie führt Menschen zur Frage nach dem Sinn des Lebens und des Sterbens und dem „Danach“. Gerade in Krisensituationen kommt der Wunsch nach Erörterungen zu Fragen nach dem Sinn des Lebens und des Leidens auf. Jeder Mensch hat anders

<sup>236</sup> Zit.: Klie, T., Student, C., Die Patientenverfügung. Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen., Herder-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2001, S. 36

gelernt, mit existentiellen Fragen umzugehen. Eine hospizliche Betreuung fördert die spirituelle Praxis, damit die Betroffenen mit ihren Antworten bestärkt werden, unabhängig davon, ob sie ihre Erklärung im Glauben an Gott finden oder eine andere Überzeugung haben.<sup>237</sup> Das Erleben einer todbringenden Erkrankung und die Trauer darüber verändern das Fühlen, Denken und Handeln. Die Fragen nach Gott, der Seele, Liebe, Sünde und Vergebung stellen sich oft in der letzten Lebensphase und erhalten eine zentrale Bedeutung. Alle Sterbenden, auch ohne ausgeprägten Religionsbezug, haben das Bedürfnis, Rückschau zu nehmen und Bilanz zu ziehen, und benötigen dabei seelsorgerische Begleitung.<sup>238</sup>

Seelsorge wird nicht nur als Arbeit durch hauptamtliche Kirchenvertreter im engeren Sinne, sondern allgemein als Begleitung von Menschen in ihren Lebensängsten und Hoffnungen verstanden. Besonders Mitarbeiter in diakonischen Einrichtungen sind nach deren Selbstverständnis im weiteren Sinne seelsorgerisch tätig. Christliche Sterbebegleitung geht seit Jahrhunderten von der Überzeugung aus, dass der Mensch im Sterben auf dem Weg zu einem Ziel ist. Seelsorger sind den Kranken behilflich bei der Findung von Identität in aller Zerrissenheit, ihrem Glauben und Zweifel. Hospize sind grundsätzlich offen für Menschen aller Religionsgemeinschaften und Weltanschauungen. Dementsprechend ist das Bemühen selbstverständlich, für Sterbende anderer Religionen Begleitung durch Vertreter ihrer Religionsgemeinschaften zu vermitteln und sich über Gebräuche und Rituale zu informieren, damit es nicht zu Grenzüberschreitungen und Konflikten kommt (z. B. Pfleger wäscht verstorbene Muslima o. ä.).

Nach dem Sozialgesetzbuch XI (SGB XI) Paragraph 2 Abs. 3 ist auf die religiösen Bedürfnisse von Pflegebedürftigen Rücksicht zu nehmen. Auf ihren Wunsch sollen sie stationäre Leistungen in Einrichtungen erhalten, in der sie durch Geistliche ihres Bekenntnisses betreut werden können.

Die als Anspruch formulierte „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ der Arbeitsgruppe „Runder Tisch Pflege“ der Bundesministerien legt im Artikel 7 zu Religion, Kultur und Weltanschauung folgende Sollformulierung fest: „Jeder hilfe- und pflegebedürftige Mensch hat das Recht, seiner Kultur und Weltanschauung entsprechend zu leben und seine Religion auszuüben“.<sup>239</sup> Neben der Respektierung der Weltanschauung, dem Gewähren von Hilfestellungen zur Ausübung religiöser Handlungen und Anbieten von Unterstützung durch seelsorgerische Betreuung in Bezug auf elementare Lebensfragen und –ängsten sollen generell religiöse und kulturelle Gewohnheiten und Bedürfnisse eruiert und möglichst berücksichtigt werden.

<sup>237</sup> Vgl.: Weiher, E., Spirituelle Begleitung in der palliativen Betreuung, in Knipping (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber-Verlag, 2006, S. 438 ff

<sup>238</sup> Vgl.: Student, J.-C., (Hrsg.) Das Hospiz-Buch, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 1991, S. 21 und S. 73 ff

<sup>239</sup> Zit.: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen, Runder Tisch Pflege, Arbeitsgruppe IV, Publikationsversand der Bundesregierung, Rostock, 2006, S. 20

Die meisten Sterbenden, soweit sie bei Bewusstsein sind, haben ein großes Bedürfnis nach Austausch und Gesprächen. Ein Todkranker sollte die Möglichkeit haben, über alles zu sprechen, was ihm wichtig ist und ihn bewegt. Begleitende müssen in der Lage sein, zuzuhören und offen Anteil nehmen, und sollten auch schwierigen und belastenden Themen nicht ausweichen.

### **Psychosoziale Dimension und Einsatz von befähigten ehrenamtlichen Helfern**

#### **17. Sind ausgebildete (befähigte) ehrenamtliche HelferInnen in der Sterbebegleitung tätig (d. h. Schulung zur Befähigung von Sterbebegleitungen absolviert)?**

Unter Ehrenamt versteht man die freiwillig erbrachte, unentgeltliche, nicht professionelle und zeitlich eingeschränkte Ausübung einer Tätigkeit, die nicht dem Gelderwerb dient.<sup>240</sup> „Der Handlungsspielraum Ehrenamtlicher kann folgendermaßen eingegrenzt werden: Ehrenamtliche Hospizbegleiter dürfen keine fachpflegerischen Aufgaben übernehmen. Sie dürfen alles tun, was eine sog. „Gefälligkeitsleistung“ ist, also das Anreichen eines Getränks oder Führen eines Rollstuhls. Sobald durch eine Handlung des Ehrenamtlichen die Verantwortung vom Ausübenden auf den Hospizbegleiter übergeht, können die Hospizbegleiter für die Ausübung dieser Handlung haftbar gemacht werden. Dies trifft z.B. auf Lagerungsmaßnahmen, Mundpflege (die Finalphase spielt dabei keine Rolle!), Mobilisation etc. zu.“<sup>241</sup>

Ehrenamtliche Helfer sind weder Angehörige, noch sind sie hauptamtliche Mitarbeiter, sondern sie besitzen einen eigenen Status. Student nennt die Freiwilligen die „Fachleute fürs Alltägliche“ und ordnet ihnen folgende Tätigkeiten zu: Gesprächsangebote, Unterstützung für Angehörige, emotionale Entlastung.<sup>242</sup> Der Vorteil vom Einbezug ehrenamtlicher Hospizbegleiter liegt im spezifischen Einbringen von Lebenserfahrung, freier Zeit, „Un-Amtlichkeit“ und „Un-Verfügbarkeit“.

Die psycho-soziale Begleitung umfasst den emotionalen Beistand der Sterbenden und ihrer Angehörigen. Sie hilft bei der Auseinandersetzung des Patienten und seiner Angehörigen mit dem bevorstehenden Tod und unterstützt alle Betroffenen bei der Bewältigung „unerledigter Probleme“. Im Mittelpunkt der psychosozialen Begleitung steht das Angebot einer zuverlässigen, vorurteilsfreien und vertrauensvollen Beziehung. In Hospizen stehen den Bewohnern variable Zeitfenster für Gespräche und Hilfen zur Verarbeitung zur Verfügung.

In der Präambel des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (früher BAG Hospiz) von 1994 ist u. a. die Leitlinie festgeschrieben: „Zur Hospizarbeit gehört als wesentlicher Bestandteil der Dienst Ehrenamtlicher. Sie sollen gut vorbereitet, befähigt und in regelmäßigen Treffen begleitet werden. Durch ihr Engagement leisten sie einen unverzichtbaren Beitrag zur Teilnahme des Sterbenden und der

<sup>240</sup> Vgl.: Drolshagen, C., Lexikon Hospiz, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 2003, S. 43 f

<sup>241</sup> Zit.: Doris Helms, Deutsche Hospiz Stiftung, Europaplatz 7, Dortmund, Antwort auf Mailanfrage vom 17.09.2007

<sup>242</sup> Zit.: Knipping, C. zit. Student, C. in Lehrbuch Palliative Care, Huber Verlag, Bern, 2006, S. 92

ihm Nahestehenden am Leben des Gemeinwesens.“<sup>243</sup> Die Beziehung basiert auf einer empathischen Haltung und zeichnet sich durch eine Ausgewogenheit von Nähe und Distanz aus.

„Das Miteinander von Hauptamtlichen, Ehrenamtlichen und Angehörigen ist ein Basiselement hospizlicher Arbeit und daher ist für die Gestaltung eines würdigen Sterbens die Einbeziehung von Angehörigen und z. T. auch ehrenamtlichen Helfern unerlässlich.“<sup>244</sup> Die Sterbebegleitung der letzten Jahrzehnte, hatte das Ziel, das Sterben, den Tod und die Trauer wieder in die Gemeinschaft der Lebenden zu integrieren. So wie in früheren Zeiten Sterbende in der Gemeinschaft aus Familie und Nachbarschaft selbstverständliche Begleitungen erfuhren, so treten heute ehrenamtliche Helfer für Bedürftige ein, die ihre Arbeit oft als sinnvolle und beglückende Tätigkeit ansehen. Hospizarbeit ist keine verbesserte Sterbebegleitung im Stil der traditionellen Pflege, sondern ist eine Haltungsänderung im Sinne interdisziplinärer Denkansätze. Diese kann sich nur auf die breite Bewegung ehrenamtlicher Helfer verwirklichen, deren Haltung durch Authentizität, Behutsamkeit, Spiritualität, Solidarität und Nähe gekennzeichnet ist.

Durch ihr Engagement wird das Leistungsangebot verbessert, und ihre Betätigung stellt in besonderer Weise eine Verbindung zum gesellschaftlichen Umfeld her.<sup>245</sup> Ohne die zusätzliche Ressource freiwilliger Helfer lässt sich aus Sicht vieler Experten derzeit kaum eine Verbesserung der Sterbebegleitungen in Heimen durchführen. Der Aufbau einer eigenen Hospizgruppe erfordert neben Auswahl, Schulung, Koordination und Supervisionsangebot auch die Sicherstellung der kontinuierlichen Fortbildung der Ehrenamtlichen. Kann dies nicht geleistet werden, ist eine Kooperation mit einer bestehenden externen Hospizinitiative zumindest in einer Aufbauphase sinnvoll.<sup>246</sup> In Hamburg existieren 17 Hospizinitiativen, die speziell geschulten Helfer leisten auch Begleitungen in Pflegeheimen. Damit sie befähigt sind, werden sie in etwa 100-stündigen Vorbereitungskursen auf ihre Einsätze vorbereitet.

Der Einsatz von freiwilliger Helfer setzt voraus, dass das Pflgeteam des Wohnbereichs informiert ist, welche Aufgaben die Ehrenamtlichen im Haus haben, wer sie einsetzt, ob und wer ihnen Anweisungen erteilen darf und wie bei Konflikten verfahren wird. Hospizbegleitungen sollten frühzeitig angeboten werden, um als Lebensbegleitung bis zum Tod möglichst i. S. eines natürlichen Beziehungsprozesses

---

<sup>243</sup> Vgl.: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V., Präambel, Internet unter: [www.hospiz.net/bag/prae.html](http://www.hospiz.net/bag/prae.html) (Zugriff 22.03.2008)

<sup>244</sup> Zit.: Wilkening, K., in Kobler-von Komorowski, S., Schmidt, H. (Hrsg.), Seelsorge im Alter, Universitätsverlag Winter, Heidelberg, 2. Aufl., 2006, S. 251

<sup>245</sup> Vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e. V., Deutscher Caritasverband e. V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e. V. (Hrsg.), Sorgsam - Qualitätshandbuch für stationäre Hospize, Der Hospiz Verlag, Wuppertal, 2004, S. 67

<sup>246</sup> Vgl.: Wilkening, K. Kunz, R., Sterben im Pflegeheim. Perspektiven einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2005, S. 187

den Bedürfnissen der Bewohner zu entsprechen. In Ausnahmefällen sollten Sitzwachen durch freiwillige Helfer auch ohne vorherige Kontakte mit dem Bewohner übernommen werden können.

Die wissenschaftliche Erforschung zur sozialen Unterstützung von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen zeigt deutlich eine Erhöhung der Lebensqualität der Betroffenen auf. Der Hypothese: „Je umfassender die soziale Unterstützung, desto geschützter ist ein schwerkranker Mensch“ kann laut Forschungserkenntnissen zugestimmt werden. Als stark belastend empfundene Ereignisse werden als weniger belastend eingeschätzt, so entsteht eine geringere Suizidwahrscheinlichkeit und die Lebensspanne erweitert sich sogar, wenn eine umfassende Begleitung stattfindet. Die Wirkfaktoren der sozialen Unterstützung sind mannigfaltig: Emotionale Anteilnahme entlastet den Sterbenden, die Unterstützung in der individuellen Lebensführung sichert die Unabhängigkeit oder doch zumindest das Bestmögliche. Die Vermittlung, einem gemeinsamen Kreis anzugehören, sichert den anderen. Die Benennung eigener Werte, die mit den anderen übereinstimmen, bezeugen Nähe und Kontakt.<sup>247</sup>

### **18. Werden Angehörige vorbereitet und in der Sterbebegleitung gezielt einbezogen und unterstützt? Wenn ja, wie? (z. B. Übernachtungsmöglichkeiten, Trauerbegleitung)**

Die Begleitung, Behandlung und Pflege von Menschen in ihrer letzten Lebensphase darf den betreffenden Menschen nicht losgelöst von seiner Familie, seinen Angehörigen, seinen Freunden betrachten. Palliative Care ist daher an die Gemeinschaft gerichtet, die der Betreffende mit seinen An- und Zugehörigen bildet. Das Konzept von Palliative Care sieht die Einbeziehung der An- und Zugehörigen als integralen Bestandteil vor. So ist die Mitarbeit der Nahestehenden in der Versorgung vorgesehen und wird sogar grundsätzlich erwartet. Bestandteil des Konzeptes ist jedoch auch, dass die An- und Zugehörigen Unterstützung bei der Bewältigung der Belastungen im Sterbeprozess erhalten und in der Trauerarbeit Begleitung erfahren. Sie sind daher gleichzeitig Empfänger der Palliativversorgung.<sup>248</sup>

Als Angehörige werden alle diejenigen Personen bezeichnet, die sich in einer vertrauten, häufig auch verpflichtenden Nähe zum Erkrankten befinden, und somit können zu ihnen neben Familienangehörigen auch Freunde oder Lebensgefährten gehören.<sup>249</sup> „Es ist bewiesen, dass „ein unterstützendes soziales Umfeld selbst objektiv belastende Ereignisse für denjenigen, der diese erlebt, weitgehend abmildern kann.“<sup>250</sup> Umgekehrt kann behauptet werden, ausbleibende soziale Unterstützung führt zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes. In der Social-Support-

<sup>247</sup> Vgl.: George, W., George, U., Angehörigenintegration in der Pflege, Reinhardt-Verlag, München, 2003, S. 31 f

<sup>248</sup> Vgl.: Pleschberger, S, Palliative Care. Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, 2001, S. 16

<sup>249</sup> Vgl.: George, W., George, U., Angehörigenintegration in der Pflege, Reinhardt-Verlag, München, 2003, S. 16

<sup>250</sup> Zit.: George, W., George, U., Angehörigenintegration in der Pflege, Reinhardt-Verlag, München, 2003, S.23

Forschung (Forschung der sozialen Unterstützung) gehen Experten sogar so weit zu behaupten, dass dem erlittenen „sozialen Tod“ durch Vereinsamung der physische Tod mit nur kurzem Zeitabstand folgte. In Familien, die mit der schweren Erkrankung eines Angehörigen konfrontiert und hoch belastet sind, wird oftmals beobachtet, dass sie sich neu organisieren, zueinander finden und der familiäre Zusammenhalt wächst. Engagierte und umfassend eingebundene Angehörige stellen eine nicht zu verkennende Ressource bei der Betreuung schwerstkranker Menschen dar.<sup>251</sup> Angehörige benötigen auf der einen Seite Anleitung zum Umgang mit ihrem schwerkranken, schwachen und Sterbenden (Befeuchten der Mundhöhle, Kommunikation z. B. durch Berühren des Sterbenden, Schweiß von der Stirn wischen etc.), aber auch eigene Entlastungsgespräche, Trost und Gespräche der Wertschätzung und Anerkennung. Sie gelten als die wichtigsten Bezugspersonen des erkrankten Menschen und werden dadurch für Ärzte, Pflegende, Betreuungspersonen zu den wichtigsten Partnern in der Betreuung von erkrankten Menschen. Nur wenn Angehörige gestützt werden, sind sie fähig, auch über längere Zeit eine wertvolle Hilfe in der Betreuung des schwerstkranken oder sterbenden Menschen zu sein. Viele Angehörige fühlen sich in einer Doppelrolle: einerseits sind sie Mitbetroffene, andererseits erwartet das betreuende Team oftmals die Übernahme von Betreuungsleistungen und sie fühlen sich in die Pflicht genommen.<sup>252</sup> Teilweise gestaltet sich die Zusammenarbeit mit den Angehörigen schwierig. Angehörige kämpfen sehr oft mit dem schlechten Gewissen, die Heimaufnahme wegen eigener Überlastung veranlasst zu haben und daher versagt zu haben.<sup>253</sup> Um Hilfe bei der Bewältigung der Trauer zu leisten, sollte eine Gesprächsbereitschaft des Personals signalisiert werden. Auch sollte bei Bedarf die Inanspruchnahme einer Trauerbegleitung, Gesprächskreise, Einzelberatungen und Führen Krisengespräche mit geschulten Menschen oder in eigens dafür bestehende Beratungsstellen angeboten werden. Soweit gewünscht werden Freunde und Verwandte an der Gestaltung von Ritualen des Abschiednehmens einbezogen, ihnen werden Wege zur Trauerbewältigung aufgezeigt. Angehörige werden informiert, dass der Verstorbene mindestens 12 Stunden im Haus aufgebahrt bleiben kann, und so erhalten sie die Möglichkeit, sich in individueller Form zu verabschieden.<sup>254</sup> Von zentraler Rolle ist hier ein Austausch über gegenseitige Erwartungen und das Ansprechen von Bedürfnissen, damit es nicht zu Konflikten kommt.<sup>255</sup>

---

<sup>251</sup> Vgl.: George, W., George, U., Angehörigenintegration in der Pflege, Reinhardt-Verlag, München, 2003, S. 23

<sup>252</sup> Vgl.: Pleschberger, S., Heimerl, K., Wild, M. (Hrsg.), Palliativpflege, 2. Aufl., Fakultas-Verlag, Wien, 2005, S. 27

<sup>253</sup> Vgl.: Freese, G., (Hrsg.), Dich leiden sehen und (nicht) helfen können? Sterbebegleitung zwischen persönlichem Engagement und Professionalität, Evangelische Akademie Loccum/ Protokollstelle, 2. Aufl., 1999, S. 74

<sup>254</sup> Vgl.: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e. V., Deutscher Caritasverband e. V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e. V. (Hrsg.), Sorgsam - Qualitätshandbuch für stationäre Hospize, Der Hospiz Verlag, Wuppertal, 2004, S. 47 f

<sup>255</sup> Vgl.: Dietrich, L, Artikel: Angehörige von schwerkranken Menschen, in Fachzeitschrift, palliative-ch, Schweizerische Gesellschaft für Palliativmedizin, Pflege und Betreuung, Press & Print, Zürich, Heft Nr. 2, 2006, S. 4 ff

Für die meisten Patienten ist von zentraler Bedeutung, dass sie ihre sozialen Bezüge, soweit möglich, aufrechterhalten werden können. Angehörige und Freunde sind die meist vertrautesten Personen, sie bilden den innersten sozialen Bezugsrahmen des Heimbewohners, sie bilden die Brücke zum vorherigen Lebensumfeld und stellen für die Begleitung eine wertvolle Ressource dar. Sie ermöglichen die Aufrechterhaltung von Gewohnheiten. Um dem Gefühl der Vereinsamung und dem Abgeschnitten sein von alten Kontakten entgegenzuwirken, müssen Angehörige gezielt eingeladen werden, und es darf keine festen Besuchszeiten geben. Vielmehr muss der Wunsch der Bewohner ausschlaggebend für die Besuche durch Angehörige sein. Natürlich dürfen durch die Besuche nicht die Mitbewohner gestört werden, von daher sind Einzelzimmer von Vorteil. Angehörige sollten sich zu jeder Zeit über den Zustand ihres sterbenden Angehörigen informieren können. Es sollte vorab geklärt werden, ob Angehörige bei Verschlechterung des Allgemeinzustandes des Betroffenen (auch nachts) angerufen werden möchten, um ihren Angehörigen während des Sterbeprozesses zu begleiten. Für solche Fälle sollte für Verpflegungsmöglichkeiten und einer Schlafgelegenheit (in einem Gästezimmer bzw. im Bewohnerzimmer) gesorgt werden.

Gerade in der Betreuung verwirrter Menschen erhält die Kommunikation mit Angehörigen ein besonderes Gewicht. Der Angehörige ist mitunter Dolmetscher, Informationsquelle und Entscheidungsträger. Deutlich wird, dass eine Angehörigenintegration in die Sterbebegleitung dann gelingen kann, wenn sich die Pflegenden konsequent mit den Bedürfnissen und Zielen der Betroffenen abstimmen.

### **Umgang mit dem Leichnam?**

#### **19. Was bedeutet für Sie ein würdiger Umgang mit dem Verstorbenen?**

Die Würde eines Menschen reicht bis über seinen Tod hinaus. „Die Sorge für den Patienten umfasst seine Versorgung nach dem Tod entsprechend seiner Wünsche, seines Glaubens und seiner weltanschaulichen Überzeugungen. (...) In Form von hausinternen Ritualen wird die Erinnerung an den verstorbenen aufrechterhalten.“<sup>256</sup> Soweit gewünscht werden Freunde und Verwandte an der Gestaltung von Ritualen des Abschiednehmens einbezogen, ihnen werden Wege zur Trauerbewältigung aufgezeigt. Angehörige erhalten die Möglichkeit sich in individueller Form zu verabschieden.<sup>257</sup>

In der Kommentierung des Artikels 8 der „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ der Arbeitsgruppe IV/ „Runder Tisch Pflege“ wird unter den aufgeführten Stichwörtern

<sup>256</sup> Zit.: Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e. V., Deutscher Caritasverband e. V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e. V., Sorgsam. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize, Hospiz-Verlag, Wuppertal, 2004 S. 47

<sup>257</sup> Vgl.: Ebenda, S. 47 f

„Abschiednahme, Bestattung“ auf das Recht hingewiesen, nach dem Ableben mit Respekt behandelt zu werden. Individuelle Aufbahrungs- und Bestattungswünsche sollen berücksichtigt werden und nahe stehenden Angehörigen soll genügend Zeit zur Abschiednehmen gegeben werden.<sup>258</sup>

Nach dem Ableben sollte ein wertschätzender und respektvoller Umgang mit dem Verstorbenen selbstverständlich sein. Hierzu zählt das Herrichten des Toten, d. h. die Sorge für ein würdevolles Erscheinungsbild (Augen schließen, Entfernung von Sonden und Kathetern, Unterpolstern des Unterkiefers, Frisieren).

### **Interdisziplinarität und Multiprofessionalität**

#### **20. Interdisziplinäre Ausrichtung: Wie beurteilen sie die Zusammenarbeit und Dialogfähigkeit mit den verschiedenen Berufsgruppen (Pfleger, ÄrztInnen, SeelsorgerInnen, Hospizgruppen, Bestattungspersonal, Führungskräfte) auch in Bezug auf ethische Fallbesprechungen?**

Nach der WHO-Definition ist „Palliative Care“ als „aktive, umfassende Versorgung von Patienten, deren Erkrankung einer kurativen Behandlung nicht länger zugänglich ist, zu verstehen. Die Linderung von Schmerzen, die Kontrolle anderer Symptome sowie die Bewältigung psychischer, sozialer und spiritueller Probleme sind handlungsleitend. Ziel ist die Herstellung der bestmöglichen Lebensqualität für die Patienten und ihre Familien.“ (WHO, 1990). Diese programmatischen Verlautbarungen gelten heute für die in diesem Feld engagierten Akteure als gemeinsame Plattform. Eine daraus resultierende Grundorientierung der ganzheitlichen (holistischen) Begleitung ist die interdisziplinäre Ausrichtung als Grundvoraussetzung einer adäquaten Versorgung. Die palliative Betreuung von sterbenden Patienten erfordert ein Zusammenspiel verschiedenster Professionen, um der Vielzahl der auftretenden Probleme gerecht zu werden und um den jeweils anderen zu entlasten. Im multidisziplinären Team werden gleichermaßen körperliche, psycho-soziale und spirituelle der Betroffenen einbezogen. Eine gute Koordination, eine störungsfreie Kommunikation und eine Dialogfähigkeit unter den verschiedenen Berufsgruppen zählen zu den Kriterien einer adäquaten Betreuung der Schwerkranken. Der Definition kann abgeleitet werden, dass Palliativversorgung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase eine multidisziplinäre, sektor- und einrichtungsübergreifende Aufgabe ist und nicht nur eine im Wesentlichen medizinische Aufgabe.<sup>259</sup> So steht dem Sterbenden ein interdisziplinär zusammengesetztes Team zur Verfügung, und dies besteht nicht nur aus medizinischem Personal, wie Ärzten und Pflegekräften, sondern bezieht weitere Berufsgruppen, insbesondere Sozialarbeiter, Seelsorger, Ehrenamtliche und Physiotherapeuten in die Betreuung ein.

<sup>258</sup> Vgl.: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg.), Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen, Runder Tisch Pflege, Arbeitsgruppe IV, Publikationsversand der Bundesregierung, Rostock, 2006, S. 22

<sup>259</sup> Vgl.: Ewers, M., Schaeffer, D. (Hrsg.), Versorgung am Ende des Lebens, Huber Verlag, Bern, 2005, S. 9 ff

Interdisziplinarität soll hierbei nicht bedeuten, dass alle Personen der beteiligten Berufsgruppen am Sterbebett sitzen, sondern dass sie als potentielle Ansprechpersonen sowohl für den Sterbenden selbst, wie auch für seine Angehörigen da sind. Die Hauptakteure bei der Begleitung von Sterbenden sind weiterhin die Pflegekräfte.<sup>260</sup> Ein multidisziplinäres Behandlungsteam ist nicht beschränkt auf die festangestellten Mitarbeiter der Einrichtung, sondern bezieht neben den Ehrenamtlichen niedergelassene Ärzte, Seelsorger und andere Professionen ein. Für die „ganzheitliche“ Betreuung sollte die Fachexpertise verschiedener Berufsgruppen gezielt eingesetzt werden. „Palliativbetreuung ist ein ganzheitliches Konzept. (...) Daher denkt und handelt man in den palliativen Kulturen interdisziplinär und interprofessionell. Jede Berufsgruppe hat etwas beizutragen, wenn es darum geht, eine Bewohnerin zu verstehen und ihr gerecht zu werden.“<sup>261</sup> Die folgende Darstellung soll die Kommunikationskultur aufzeigen. Im Zentrum der Bemühungen befindet sich der Betroffene.

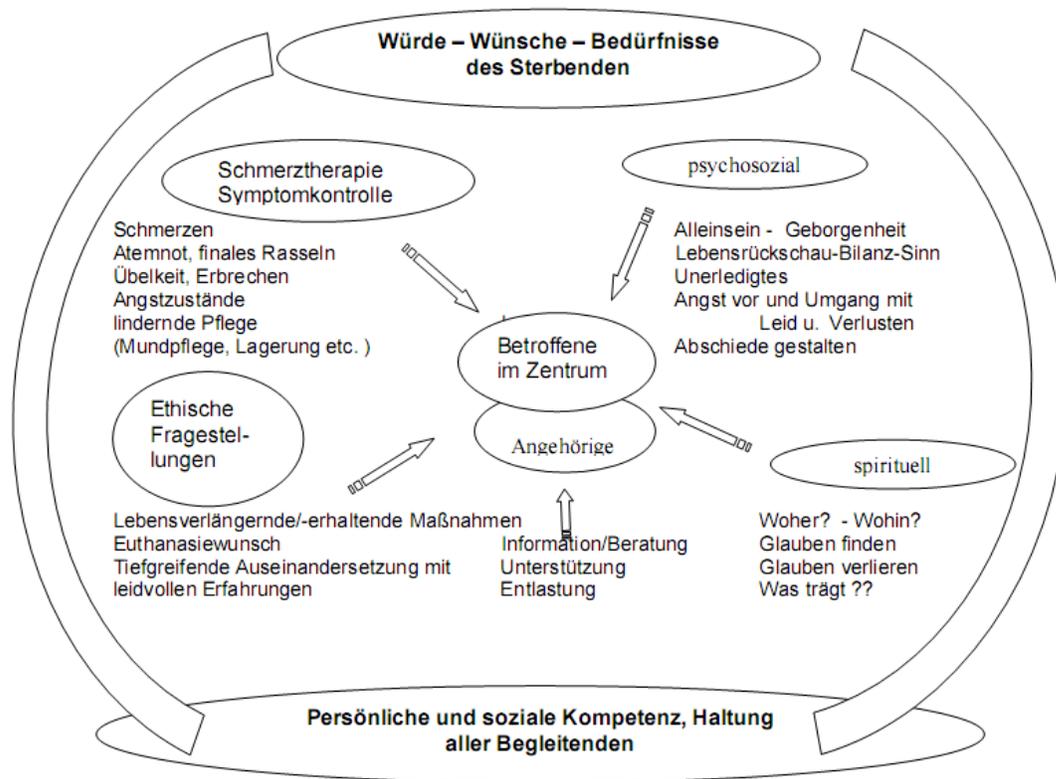


Abb. 4: Eigene Darstellung: Der Betroffene steht im Zentrum der multidisziplinären Bemühungen

Kommunikation und Ethik haben in der Konzeption von Palliative Care einen besonderen Stellenwert. Ethische Fallbesprechungen werden möglichst von verschiedenen Berufsgruppen geführt. Sie können

<sup>260</sup> Vgl.: Wilkening, K, Kunz, R., Sterben im Pflegeheim. Perspektiven einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, 2005, S. 116 f

<sup>261</sup> Zit.: Heller, A. in Heimerl, K., Heller, A., Kittelberger, F., Daheim Sterben – Palliative Kultur im Pflegeheim, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005, S. 62

einen Konflikt erhellen und zu einer reflektierten Entscheidung führen, die dann von allen Beteiligten getragen werden kann. Als Leitorientierungen für die Struktur dienen die sog. „ethischen Prinzipien“, nach denen ein Fall beleuchtet wird: Gutes tun, nicht schaden, Gerechtigkeit, Selbstbestimmung, Wahrhaftigkeit, Verschwiegenheit, Besonnenheit, Verantwortung und Vertrauen. Solche Fallbesprechungen dienen als Entscheidungshilfen, und sie fördern die ethische Sensibilität und Urteilsfähigkeit der Mitarbeiter und schaffen Transparenz.<sup>262</sup>

### **Öffentlichkeitsarbeit**

#### **21. Existiert eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit zu den Themen Tod und Sterben im Haus, wie z. B. Themenabende zu Patientenverfügungen, Hospizidee, Spiritualität, Trauer oder Ähnlichem?**

Als Öffentlichkeitsarbeit (Public Relations) wird das gezielte, systematische Bemühen eines Unternehmens um Verständnis und Vertrauen in der Gesellschaft angesehen.<sup>263</sup> Soziale Arbeit wird zunehmend als Service bzw. Dienstleistung verstanden. Einrichtungen werben mit ihren Stärken und stellen die Besonderheiten ihres Angebotes heraus. Eine gelungene Abschiedskultur kann z. B. als von außen positiv wahrnehmbarer Teil des Unternehmensprofils eines Pflegeheims wahrgenommen werden. Erste Hinweise auf die hauseigene Abschiedskultur sollten bereits beim Aufnahmegespräch erfolgen. Themenabende für Angehörige mit den Themen wie Patientenverfügung, Schmerztherapie, hospizliche Sterbebegleitung als Gruppenangebote bezeugen das Interesse der Einrichtung, auch in der letzten Lebensphase kompetenter Partner zu sein.<sup>264</sup> Öffentlichkeitsarbeit in der Einrichtung, Informationsveranstaltungen für Heimbewohner sind wichtige Treffpunkte, um sich auszutauschen und informiert zu werden über hausinterne Abläufe sowie Themen zu Sterben, Tod und Trauer. Entsprechende Themen sollten in den Hausprospekten Erwähnung finden und in den Heimmedien (Heimzeitung) angesprochen werden.

Neben Erläuterungen zum Umgang mit sterbenden und trauernden Menschen im Leitbild der Einrichtung wird es als sinnvoll angesehen, zusätzlich in einem Informationsheft über die hausinterne Sterbe- und Abschiedskultur zu informieren; diese bietet wichtige Erläuterungen und regen zur Auseinandersetzung an.<sup>265</sup> Fast alle Angehörigen machen sich insgeheim Gedanken über das bevorstehende Ende ihres Verwandten im Heim, auch wenn dies in Gesprächen mit dem Personal zunächst vermieden wird. Befürchtungen sind häufig die Sorge, dass er alleine sterben könnte, ihm die

<sup>262</sup> Vgl.: Napiwotzky, A., Student, J.-C., Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit, Kreuz-Verlag, Stuttgart, 2007, S. 134 ff

<sup>263</sup> Vgl.: Olfert, K., Rahn, H.-J., Einführung in die Betriebswirtschaftslehre, 7. Aufl., Kiehl-Verlag, Ludwigshafen, 2003, S. 274

<sup>264</sup> Vgl.: Wilkening, K., in: Kobler-von Komorowski, S., Schmidt, H. (Hrsg.), Seelsorge im Alter, Universitätsverlag Winter, Heidelberg, 2. Aufl., 2006, S. 251 f

<sup>265</sup> Vgl.: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C., Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006, S. 141

Selbstbestimmung genommen wird, dass er Schmerzen haben könnte und dass keine Gelegenheit mehr besteht sich zu verabschieden. Diese Ängste der Angehörigen sollten behutsam thematisiert werden, wozu Themenabende eine gute Gelegenheit bieten können. Wird die Art und Weise der Abschiedskultur transparent, haben alle mehr Verständnis, wenn ein Sterbender mehr Aufmerksamkeit verlangt und Routinearbeiten vorübergehend reduziert werden. Für viele Bewohner und ihre Angehörigen ist es ein gutes Gefühl, zu wissen, dass ihnen auch im Sterben diese Haltung entgegengebracht wird.

Angeregt wird in puncto Außendarstellung die Öffnung des Heimes als örtliche Begegnungsstätte zu Vorträgen über Fragen zu Tod und Sterben/ Dokumentation und Öffentlichmachen der hauseigenen „Abschiedskultur“ als Teil des Trägerprofils der Einrichtung.<sup>266</sup>

Die Rahmenbedingungen zur Finanzierung für eine würdige Sterbebegleitung und Gestaltungsmöglichkeiten für Mehraufwendungen besonders bei der bedürfnisgerechten Betreuung von Dementen in Heimen sind zurzeit kaum refinanzierbar.<sup>267</sup> Um auf politischer Ebene etwas verändern zu können, und nicht zuletzt um Fördergelder, Spenden und Zuwendungen zu erhalten, ist eine professionelle Außendarstellung für eine Einrichtung förderlich. Fundraising (Mittelbeschaffung) ist ein wesentlicher Teil einer systematisch geplanten Öffentlichkeitsarbeit in Hospizen, da diese 10% ihrer Betriebskosten aus Spendenmitteln beschaffen müssen.

#### **Schlussbemerkung**

#### **22. Gibt es zusätzlich noch etwas, was Sie zum Thema ergänzen möchten?**

Hier wird Raum geboten, noch fehlende Aspekte anzusprechen.

### **8.3 Implementierungsprogramm zur Förderung einer Hospizkultur**

Die Auguste Viktoria-Stiftung hat sich in der Vergangenheit bereits intensiv um die Implementierung einer Hospizkultur zur Verbesserung der Abschieds- und Sterbekultur im Haus engagiert. Sie nahm am Förderprogramm des Senats „Palliativ Care und Hospizbegleitung“ vom August 2006 bis zum Juni 2007 (vgl. Pkt. 7.2) teil. Um eine größere Wirkung zu erzielen folgte man den Überlegungen, gemeinsam mit dem Diakonischen Werk Hamburg zusammenzugehen, um Aktivitäten zu bündeln und die Fördergelder effektiver einsetzen zu können.

Im Rahmen des Förderungsprojektes wurden vier Pflegekräfte für jeweils eine Woche zum Thema Palliative Care geschult (40 Stunden) und so für die Themen „Trauer, Tod und Sterben“ sensibilisiert. Eine Mitarbeiterin absolvierte einen, in vier Blöcken stattgefundenen „Basiskurs Palliative Care“, mit insgesamt 160 Weiterbildungsstunden. Ihr wurden im Verlauf auch bestimmte Gestaltungsfreiräume in

<sup>266</sup> Vgl.: Freese, G., (Hrsg.), Dich leiden sehen und (nicht) helfen können? Sterbebegleitung zwischen persönlichem Engagement und Professionalität, Evangelische Akademie Loccum/ Protokollstelle, 2. Aufl., 1999, S. 76

<sup>267</sup> Vgl.: Wilkening, K. Kunz, R., Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, 2005, S. 36

der AVS eingeräumt, um als Multiplikatorin und Fachfrau die Sterbe- und Abschiedskultur mit weiterzuentwickeln. Zur Bewältigung dieser Aufgaben wurden ihr zehn Wochenstunden der vertraglichen Arbeitszeit zur Verfügung gestellt, um z. B. eine interne Fortbildungsreihe abzuhalten.

Zu Beginn der Implementierungsphase wurden die Bedarfe und Einstellungen des Personals in Bezug auf Sterbebegleitungen im Rahmen einer Mitarbeitersitzung erfragt und protokolliert. In einer „Kick off-Veranstaltung“ wurde das Personal über wesentliche Kernelemente von Palliative Care informiert, und es wurde ein Überblick über Kennzahlen zu Verweildauern, Veränderungen des Anforderungsbedarfs an Pflegeheime und die dort vorherrschende besondere Situation der Betreuung, z. B. von an Demenz erkrankten Personen, gegeben. Der Leitung schien es wichtig, die Mitarbeiter von Anbeginn in den Prozess einzubeziehen. Für die Pflegedienstleitung und die Hausleitung war eine systematische Verbesserung der Sterbebegleitungen im Haus eine „Herzensangelegenheit“. Nach ihren Aussagen sollen Bewohner nicht nur ihren Wünschen und Bedürfnissen entsprechend individuell leben, sondern genauso individuell sterben können. So hat sich besonders die Heimleitung gezielt über Fortbildungsmöglichkeiten bezüglich rechtlicher und inhaltlicher Fragen sowie Wege zur finanziellen Unterstützung im Bereich Palliative Care und Vernetzungsmöglichkeiten und Kooperationen informiert. Es wird von ihr herausgestellt, dass neben den aktivierenden/ rehabilitativen Schwerpunkten der Arbeit in den letzten Jahren zunehmend Anforderungen einer Palliativ-Pflege zu den Kernaufgaben geworden sind. Die Haltung der Leitung in Einrichtungen ist für die Implementierung von Hospizkultur von zentraler Bedeutung. Ihr Engagement ist richtungweisend und hat Auswirkungen auf den Gestaltungsrahmen und den Stellenwert von Sterbebegleitungen einer Einrichtung und auf den Organisationsentwicklungsprozess. Regelmäßig wurde die gesamte Mitarbeiterschaft über den fortlaufenden Entwicklungsstand informiert. Daneben wurde auf freiwilliger Basis ein Qualitätszirkel ins Leben gerufen, in dem Mitarbeiter aus allen Wohnbereichen, wie auch die Qualitätsbeauftragte (QMB) und Mitarbeiter aus der Beschäftigungstherapie teilnahmen, um sich des Themas anzunehmen und kontinuierlich weiter zu entwickeln. Dieses sog. „*Palliativ-Team*“, sollte, die bestimmten Gegebenheiten in der AVS im Blick habend, konkrete Maßnahmen zur Umsetzung planen und schließlich einführen. Zunächst aber nahmen sie eine Ist-Analyse vor, denn keine Einrichtung der stationären Altenpflege fängt bei „*null*“, da ja zu jeder Zeit im Heim gestorben wurde und die damit verbundenen Aufgaben irgendwie bewältigt werden mussten. Dieses Gremium kam zu Sitzungen zusammen, sie diskutierten, koordinierten und legten verbindliche Regelungen für die AVS fest. Zu Schwerpunkten wurden die Erarbeitung von Ritualen und Umgangsweisen und Hilfen für die letzten Lebensstunden sowie Rituale nach dem Tod eines Bewohners, um besser Abschied nehmen zu können, gezählt. In Standards wurden die Begleitung Sterbender (Standard SPS

2) und die Versorgung von Verstorbenen (Standard SPS 5) systematisiert. Auch in Sitzungen der Leitung mit dem amtierenden Heimbeirat wurde sporadisch skizzenhaft über das Thema berichtet.

Bis zum Auslaufen der Förderungsmaßnahme zur Implementierung und ihrer Evaluation traf sich die Gruppe in regelmäßigen Abständen. In dieser Zeit wurden z. B. Abschiedsrituale entwickelt, ein repräsentativer Abschiedsraum wurde geschaffen (hierzu wurden Empfehlungen von einem Bestattungsunternehmer eingeholt, so dass dieser seinen fachlichen Rat erteilte, aber auch in die Planung und Implementierung der Abschieds- und Sterbekultur einbezogen wurde). Das Thema wurde öffentlicher, da viele Aspekte der Sterbe- und Abschiedskultur erörtert wurden. In dieser Zeit gab es auch konkrete Projektberatungen. Durch einen externen Berater, der Unterstützung bei der Umsetzung bot. Er beriet in Problemfällen zur Thematik und half beim Erstellen eines Projektplanes. Im Rahmen von zwei Workshops stellte er die Ergebnisse der Palliativ-Team-Gruppe der Gesamtbelegschaft vor. Die erfolgreiche Teilnahme an dem Förderprogramm musste am Ende durch eine schriftliche Ergebnismitteilung an die Behörde besiegelt werden. In einer Evaluation, die mit dem Abschluss der Förderung schriftlich festgehalten wurde, konnte nachgewiesen werden, dass das Thema auf breites Interesse gestoßen war und Elemente einer hospizlichen Begleitung in der täglichen Arbeit umgesetzt wurden.

#### **8.4 Auswertung der Experteninterviews**

In den geführten Experteninterviews wurde von der Abschiedskultur und den Ritualen berichtet, die im Haus gepflegt werden bei der Sterbebegleitung und Verabschiedung von Bewohnern. So existiert eine Abschiedskultur (vgl. Frage 4 der Expertenbefragung), auf die alle in der AVS Beschäftigten sehr stolz sind. Hierbei kommt das christliche Profil der Einrichtung zum Ausdruck. In den Wohnbereichen stehen Utensilien bereit (in einem sog. Abschiedskoffer/ bzw. Reisekoffer), um das Zimmer atmosphärisch zu gestalten (Duftlampe, passende Musik, Aromaöle, Kreuz, Kerze, Engel usw.). Meistens werden die verstorbenen Bewohner im Appartement aufgebahrt, jedoch steht auch ein spezieller, ansprechend gestalteter Abschiedsraum mit Kühlung zur Verfügung. Die Dauer der Aufbahrung wird recht flexibel gehandhabt, sie richtet sich nach den Wünschen der Angehörigen. In der Sterbephase eines Bewohners sollen unnötige Störungen vermieden werden, so werden Türschilder eingesetzt, die darauf hinweisen, dass der Betreffende Ruhe benötigt. Nach dem Ableben eines Bewohners wird zunächst das Zimmerfenster geöffnet, damit die Seele („so sie will“) austreten kann. Verstorbene werden mit viel Hingabe gewaschen und nach Kenntnis der individuellen Vorlieben gekleidet, es werden Blumen in die Hände gelegt. „Wo es passt“, kommen religiöse Symbole zum Einsatz (Kreuz, Engel, Bibel). Es wird für ein Ambiente gesorgt, sodass das Zimmer wirkt wie das „Zimmer des Lebens des Verstorbenen“. Lieblingskuscheltier, Familienfotos oder andere bedeutsame Dinge werden mit auf das Totenbett gelegt.

Angehörige, die sich zur Verabschiedung einfinden, erhalten Trost und Zuspruch, soweit es die knappen Zeitressourcen des Personals zulassen. In jedem Wohnbereich und im Abschiedsraum liegt ein ansprechend aufgemachter Sammelband mit Psalmen, Sprüchen, Liedtexten, Gedichten und Bildern zum Abschied aus. In einem Fall verstarb eine Bewohnerin im Krankenhaus, auf Wunsch der Angehörigen wurde sie noch für eine Zeit in die AVS überführt. Hier wurde sie würdevoll hergerichtet und die Verwandten, Mitbewohner und Mitarbeiter konnten sich verabschieden.

Zur Überführung des Verstorbenen findet sich das diensthabende Pflegepersonal ein, um den Sarg, zumindest bis zum Aufzug des Wohnbereiches, zu begleiten.

Sterben gehört in der AVS mit zum Leben und wird nicht tabuisiert (vgl. Frage 8 der Expertenbefragungen). Es gibt zahlreiche sichtbare Zeichen des Gedenkens an verstorbene Bewohner, wie das Aushängen von Traueranzeigen, Veröffentlichung einer Todesmeldung in der Heimzeitung „Moment Mal“, Verabschiedungen im Rahmen der Andachten im Haus, sowie die mündliche Bekanntgabe an die Mitbewohner durch die Leitung der AVS im Speisesaal, wenn der Verstorbene dort bekannt war. Vor das Sterbezimmer, so ist es allen Interviewten bekannt, wird als Hinweis ein großer Strauß frischer Blumen gestellt. Es gibt einen Kondolenzbereich in einem Bereich der Eingangshalle. Trauernde können dort in einem Abschiedsbuch ihre Anteilnahme ausdrücken und einen letzten Gruß notieren („für persönliche Widmungen“), daneben stehende Kerze wird entzündet, wenn eine Person im Haus verstorben ist („dem sog. ewigem Licht“).

Durch eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit bezüglich der Themen Tod und Sterben in der AVS werden entsprechende Informationen nach Außen transportiert (vgl. Frage 21 Expertenbefragung).

So wurde in der Vergangenheit eine Veranstaltung durchgeführt, in der Bewohner und ihre Angehörigen über vorausschauende Verfügungen (Vorsorgevollmachten, Patientenverfügungen) sachkundig informiert wurden und der über die Abschiedskultur im Haus referiert wurde. In der Außendarstellung zeigt sich das eigenständige diakonische Profil. In mehreren Ausgaben der quartalsweise erscheinenden Heimzeitung „Moment Mal“ wurden Artikel wie: „Respektvolle Betreuung in der letzten Lebensphase“, „Mit Eigensinn leben und auch vom Leben Abschied nehmen, „Hier soll jeder in Würde und nach seinem Wunsch sterben können“ abgedruckt und so in das öffentliche Bewusstsein der Einrichtung gebracht. Mit dem Verbund Alten Eichen werden im Rahmen einer gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit Flyer und eine Informationsmappe sowie eine eigene Homepage gepflegt, wo in Stichworten zu Sterbebeistand Bezug genommen wird.

Auch die Überführung eines Verstorbenen (vgl. Frage 10 Expertenbefragung) durch das jeweilige Bestattungsinstitut ist im Prinzip zu allen Zeiten möglich und findet durch einen der beiden Haupteingänge des Heimes statt und passiert nicht heimlich („keine Tabuisierungen der Zeiten“, „soll

nicht heimlich geschehen“). Meistens, so erzählt das Pflegepersonal, wird die Abholung eines Leichnams zwischen Pflegepersonal und Angehörigen ausgehandelt und mit dem jeweiligen Bestattungsunternehmer terminiert. Hier werden keine Zeiten vorgegeben, wenn möglich soll die Überführung aber nicht in arbeitsverdichteten Phasen („z. B. Mittagessenzeit“) vollzogen werden, da das diensthabende Pflegepersonal, wenn zeitlich irgend möglich, bei der Abholung dabei sein und den Sarg bis zum Aufzug des Wohnbereichs begleiten möchte. Verstorbene bleiben häufig noch viele Stunden im Haus, so dass eine Verabschiedung stattfinden kann.

Für alle befragten Personen ist es bedeutsam, einen würdigen Umgang mit einem Verstorbenen zu pflegen (vgl. Frage 19. Expertenbefragung). So vertreten die Experten fast einheitlich die Einstellung: Die Würde des Menschen sollte über den Tod gewahrt bleiben, dazu ist man in jeder Situation verpflichtet („immer noch vor Augen führen, dass es ein Mensch war“, „die Würde des Menschen bleibt bei uns im Haus über den Tod hinaus erhalten“).

Dies impliziert, so die Meinung der verschiedenen Experten, dass das Herrichten des Verstorbenen in Ruhe geschehen sollte („nicht ruppig“, „sich Zeit nehmen“, „ohne Hektik“, „Ruhe einkehren lassen und Ruhe einhalten für eine Zeit“), pietätvoll vonstatten gehen sollte („taktvoll“, „mit Respekt erfolgen“, „Intimität wahren, „nicht unbedeckt liegen lassen“, „keine offenen Türen“) und nach individuellen Gesichtspunkten durchgeführt werden sollte (z. B. „Hände falten, wo es passt“, „Spange ins Haar, ggf. Schminken“, „Lieblingst Teddy auf das Bett legen“). In der AVS werden Verstorbene, so erzählen alle dort Beschäftigten, noch mal gewaschen und angezogen. Der Verstorbene wird in einer Weise hergerichtet, die sich einerseits an den individuellen Wünschen des Verstorbenen und andererseits an den Bedürfnissen der Abschiednehmenden orientiert. Es wird auf eine angenehme Atmosphäre im Sterbezimmer geachtet, hierfür werden entsprechende Utensilien eingesetzt („Aufräumen, Umfeld schön machen“, „Kerze anzünden“, „frische Blumen in die Hände legen“, „Bibel ans Bett legen“).

Lediglich der befragte Arzt stellte eine recht pragmatische Behauptung bezüglich des Umgangs mit einem Verstorbenen auf. So sollte das Herrichten der Leiche nach seiner Ansicht erst vorgenommen werden, nachdem der Totenschein ausgestellt worden war. Das sollte auch gelten, wenn die Leichenschau erst mehrere Stunden nach dem Ableben durchgeführt wird, um den Tod sicher attestieren zu können („Ein häufiges Problem ist, dass Patienten, die gestorben sind, komplett angezogen werden. Leichen sollten erst nach der Ausstellung des Totenscheins durch den Arzt angezogen werden“).

Auf die Frage nach der Bedeutung von „Hospizkultur im Pflegeheim“ (vgl. Frage 1 Expertenbefragung) verfügen die befragten Beschäftigten in der AVS über sehr reflektierte Vorstellungen, die deutlich machen, dass das Thema bereits viel erörtert wurde. Das gesamte befragte Personal der AVS nimmt den Begriff „Hospizkultur“ im Zusammenhang mit ihrem Arbeitsplatz positiv auf. Sie formulieren fast

geschlossen, dass Sterben zum Leben gehört und nicht tabuisiert oder ausgegrenzt werden sollte. Sie stellen die Wahrung der Würde, die Erhaltung der Lebensqualität und das Ausrichten der Betreuung nach individuellen Vorstellungen in den Vordergrund („Wille des Bewohners ist handlungsleitend“). Weiter sollen Sterbende keine Schmerzen erleiden müssen (äußern drei der sechs Beschäftigten spontan auf diese Frage). Einigen ist außerdem hierbei die psychosoziale Begleitung wichtig („einfach da sein“, „Angehörige integrieren“, „liebervoll kümmern“) sowie die Beachtung der spirituellen Bedürfnisse („seelische“ bzw. „seelsorgerische Begleitung“).

Der befragte Pastor stellt in diesem Zusammenhang das Selbstbestimmungsrecht der Bewohner, einen menschlichen Umgang und die möglichste Erhöhung der Lebensqualität heraus. Sterbebegleitungen nehmen in Heimen zu, erläutert er, jedoch kommt es in Hospizen gehäuft vor. Der Hausarzt, der als Experte befragt wurde, hat keine konkrete Vorstellung, was unter „Hospizkultur in Heimen“ subsumiert wird. Die beiden hochbetagten Mitglieder des Heimbeirates bringen „Hospizkultur“ beide direkt mit Sterben in Verbindung. Der befragte Bestatter stellt heraus, dass Hospize eine Sonderstellung einnehmen, dass dieses Niveau Heime nicht erreichen können. Er fasst zusammen, dass Hospizkultur dem Wohle der Sterbenden dient, es zusätzliche Qualifikationen erfordert und eine Verdichtung von Sterbebegleitungen mehr Belastungen für das Personal bedeuten.

Auf die Frage an die Experten, für welche Bewohner ihrer Meinung nach Palliativkompetenz wichtig ist und wo diese beginnt (vgl. Frage 2 Expertenbefragung), sehen es das Pflegepersonal, die Leitungen, die Beschäftigungstherapeutin und die QMB geschlossen so, dass abschiedliche Themen von Anbeginn thematisiert werden sollten mit allen Bewohnern („mit dem Heimeinzug beginnt letzte Lebensphase“, „für alle wichtig, von Anfang an“, „wichtig, sich frühzeitig damit auseinanderzusetzen“) und dass Palliativkompetenz besonders in der akuten Sterbezeit von großer Wichtigkeit sei. Der Bestatter meint auf die Frage, dass Palliativkompetenz in der Finalphase wichtig ist, wie auch der Pastor, der jedoch im Verlaufe seiner Ausführungen sagt, dass man Regelungen für ein individuelles Sterben bereits frühzeitig thematisieren sollte, es somit wichtig sei für alle Bewohner. Der befragte Arzt hatte, wie er selbst sagt, keine Vorstellung, für wen und wann Palliativkompetenz wichtig ist.

Besonders intensiv wurde das Thema Sterbe- und Abschiedskultur in der AVS in der Phase des Förderprogramms des Senats bearbeitet. Die Implementierung von Hospizkultur bedeutet für die Akteure im Heim jedoch kein Projekt, sondern sie verstehen es als fortlaufenden Prozess i. S. einer „lernenden Organisation“. Auf die Frage nach Maßnahmen zur Qualitätssicherung (vgl. Frage 4 Expertenbefragung) begrüßen die Mitarbeiter im Haus zunächst mehrheitlich, das Sterben und Abschied heute für alle öffentlicher geworden ist und viel thematisiert wird. Es gab eine Reihe von Fortbildungen während der Implementierungsphase. Es wurde zu Beginn der Implementierungsphase ein Qualitätszirkel gegründet (sog.: Palliativ-Team) Nach neun, in regelmäßigen Abständen

abgehaltenen Arbeitstreffen fand die zehnte Sitzung des Qualitätszirkels nach einer längeren Pause am 26.03.2008 statt. Im Rahmen der Sitzungen wurden fortlaufend Aspekte von Palliative Care bearbeitet, wird von den in der AVS angestellten Personen berichtet. Zur Sicherung der vorhandenen Sterbe- und Abschiedskultur existieren Verfahrensanweisungen („Sterbende begleiten“) und Standards („Versorgung eines Verstorbenen“, „Abschiedsrituale“), wie vom Personal erläutert wird. Eine Qualitätskontrolle fand auch im Rahmen der Zertifizierung nach „Diakonie Siegel Pflege“ statt, erklären mehrere in der Befragung, wo verschiedene strukturelle Bedingungen und Prozesse in Bezug auf Sterbe- und Abschiedskultur im Haus beleuchtet wurden. Ein regelhafter Kontrollmechanismus zur Qualitätssicherung fehlt noch („Sollbestimmung und Verfahren zur regelmäßigen Evaluation“), fasst eine befragte Person zusammen.

Eine Kollegin stellt heraus, dass die AVS ein diakonisches Haus sei und menschliche Pflege ein wesentlicher Bestandteil des Selbstverständnisses darstelle. Ein Mitglied des Heimbeirates zollt großes Vertrauen der Heimleitung und äußert auf die Frage nach der Sicherung, Überprüfung und Weiterentwicklung der Sterbe- und Abschiedskultur: „die Leitungen sind ganz tüchtig, die werden sich schon dafür einsetzen, das es hier gut läuft“.

Die dritte Frage an die elf befragten Personen bezog sich auf deren Haltung zum Wunsch eines sterbenden Bewohners nach aktiver Sterbehilfe. Hierbei kommt bei einer interviewten Bewohnerin die Angst vor einem langen Leidensweg zum Ausdruck, sie plädiert dafür, aktive Sterbehilfe zu legalisieren. Die andere Bewohnerin ist sich unsicher, was diese Frage betrifft. Auf der einen Seite angebracht bei Menschen, um große Qualen zu vermeiden, meint sie, auf der anderen Seite hat sie Sorge, dass „Schindluder“ getrieben werden könnte. Der Bestatter legt selbst sehr großen Wert auf Selbstbestimmung bei dieser Frage, findet, man könne eigenständig sein Leben beenden, jedoch sollte man keine fremde Hilfe dafür in Anspruch nehmen.

Auch der Pastor kann den Wunsch nach aktiver Sterbehilfe verstehen, würde zunächst nach ihren Ursachen bei der Person, die es wünscht, forschen und wenn möglich Abhilfen schaffen. Würde jedoch „durchgängig der Wunsch nach aktiver Sterbehilfe bestehen, äußert der Seelsorger, „so sollte man dies respektieren“. Der befragte Hausarzt erklärt, dass es gegen das ärztliche Standesbewusstsein spricht, das Leben von Patienten aktiv zu beenden. Er kritisiert, dass viele, die den Wunsch äußern, die Verantwortung abgeben wollen, weil sie zu feige sind, Suizid zu vollbringen oder etwa so lange warten, bis sie nicht mehr selbst dazu in der Lage sind. Beim Personal der AVS kommt es z. T. zu Unsicherheiten bei den Begriffsbestimmungen „aktive, passive und indirekte Sterbehilfe und ihren rechtlichen Rahmen“ („Es wäre für mich schon aktive Sterbehilfe, wenn keine Ernährung gegeben würde oder nur noch das, was schmeckt“). Die Mehrzahl lehnt aktive Sterbehilfe strikt ab („lehne aktive Lebensverkürzung ab“, „widerspricht meinem christlichen Glauben“, „hätte Gewissensprobleme“). Einige in der AVS

Beschäftigten sehen einen Zusammenhang zwischen starken Schmerzen und dem Wunsch nach aktiver Sterbehilfe. Eine Interviewpartnerin konstatierte: „wenn Schmerzen genommen werden, nimmt der Wunsch ab. Die Leidensfähigkeit ist größer, als man zu gesunden Zeiten annimmt“.

In Bezug auf das Lebensende wird häufig der Begriff Würde benutzt. Die folgende Frage erläutert, wie nach Meinung der Akteure die Würde am Ende des Lebens gewahrt bleiben und geschützt werden könne (vgl.: Frage 11 Expertenbefragung). Die Wahrung der Würde wird nach Überzeugung der Teilnehmer der Expertenbefragung als zentral bei der Betreuung von hilfsbedürftigen Personen angesehen. „Die Würde ist dem Menschen von Gott zugesprochen, sie besteht unabdingbar bis zum Tod“. Einige ergänzen, „die Würde geht über den Tod hinaus“. Der Seelsorger führt aus, dass neben Nächstenliebe, Toleranz und Ehrlichkeit die Menschenwürde zu den Grunddimensionen des christlichen Menschenbildes zählt.

Für die Interviewpartner hat die Wahrung der Würde am Lebensende viel mit Selbstbestimmtheit und dem Respektieren der persönlichen Wertvorstellungen und Ansichten zu tun („Erfassen der individuellen Wünsche“, „auch über Bestattungswünsche sprechen, letzte Angelegenheiten regeln“, „beachten von Vorlieben, Eigenarten und Wünschen“, „nichts über den Kopf des Bewohners hinweg tun“). Hierzu ist es wichtig, so äußern einige, bereits im Vorfeld viele Informationen über Wünsche und Vorstellungen zu sammeln. Angesprochen werden in diesem Zusammenhang auch Voraussetzungen zu Wünschen und Therapiebegrenzungen („Verfügungen sind wesentliche Elemente, damit die individuellen Vorstellungen beachtet werden“). Zum Schutz der Würde wird in den Interviews auch mehrfach ein gutes Symptommanagement gezählt („keine Angst und Schmerzen in der letzten Lebenszeit“, „gute ärztliche Betreuung, nicht leiden lassen“, „gute Schmerztherapie“). „Das Leben darf nicht eingeschränkt und erschwert werden“, fasst eine Person zusammen, eine andere: „dass man nett behandelt wird und keine Not leidet“. In verschiedenen Interviews werden eine angenehme, ruhige Atmosphäre und empathische Zuwendung genannt in Bezug auf Schutz und Wahrung der Würde am Ende des Lebens („liebvolle Pflege, schönes Ambiente, „keine unnötigen Störungen in der Sterbephase“, „mit Einfühlung“). Aber auch Diskretion und Wahrung der Intimsphäre fallen für einige unter diesen Punkt („diskrete Pflege“, „nicht entblößt liegen oder als schwerer Pflegefall zur Schau gestellt werden“). Bei Sterbebegleitung im Doppelzimmer (das Haus verfügt überwiegend über Einzelzimmer) wird in der Regel ein vorübergehender Umzug des Mitbewohners initiiert und sensibel begleitet. Mitbewohner werden selten, so sie in der Lage sind und dies möchten, in die Sterbebegleitung einbezogen.

Da in der Beantwortung der vorangegangenen Frage bereits mehrfach das Respektieren der persönlichen Vorstellungen des sterbenden Menschen erwähnt wurde, zielt die nächste Frage darauf ab, wie nach

Meinung der Experten auf die individuellen Wünsche, Bedürfnisse und Vorstellungen der Sterbenden eingegangen wird (vgl.: Frage 12 Expertenbefragung). Der befragte Arzt vertritt in diesem Zusammenhang eine paternalistische Auffassung („ich kenne viele Patienten schon sehr lange und kann ableiten, was sie möchten am Lebensende), er wäre grundsätzlich aber bereit, beim Abfassen einer Patientenverfügung zu beraten.

In der AVS wird eine umfangreiche Pflegedokumentation geführt (neben Stammdaten und einem mehrseitigen Biografiebogen und Verordnungen wird eine Informationssammlung aufgestellt, individuelle Probleme und Ressourcen erfasst, konkrete, realistische Ziele geplant, sämtliche Pflegetätigkeiten werden dokumentiert und es findet regelmäßig eine Evaluation der durchgeführten Pflegemaßnahmen statt; in einem fortlaufenden Pflegebericht werden Besonderheiten notiert). Dadurch kann eine individuelle Pflege und Betreuung gewährleistet werden, wird geschildert.

Unmittelbar nach dem Einzug, so ist es reglementiert, werden alle Bewohner gefragt, ob sie vorausschauende Verfügungen abgefasst haben. Bei Bedarf werden sie dazu beraten. So erfährt dieses Instrument eine recht große Verbreitung bei der Bewohnerschaft. Von der Leitung werden die Bewohner ermuntert, eine Vorsorgevollmacht zu erstellen. Festgehalten wird stets, inwieweit Angehörige einbezogen werden sollen. Im Biografiebogen werden neben der Lebensgeschichte, Vorlieben, religiöse Bedürfnisse usw. wie auch abschiedliche Themen erörtert (u. a. die Frage nach Bestattungswünschen).

Das Pflegepersonal vertritt die Haltung, sich bei der Pflege an den jeweiligen Bedürfnissen und Prioritäten der Bewohner zu orientieren und sie dementsprechend individuell zu begleiten („religiöse Werte beachten“, „man guckt, womit man dem Bewohner wohl einen Gefallen tun kann“, „Wünsche von den Lippen ablesen“). Besonders am Lebensende sollte vieles nicht so dogmatisch geregelt sein, verlaublich einige Experten („z. B. ein Diabetiker, der gerne Süßes mag, sollte ruhig jeden Tag ein Stück Torte essen. Oder wer früher gerne Alkohol getrunken hat, sollte auch zuletzt noch ein paar Schlucke trinken dürfen“). Die Mitmenschlichkeit wird als bedeutsam erachtet und die Interaktion mit den Bewohnern wird von den Pflegenden z. T. als eine „intensive Beziehungsarbeit“ angesehen. Zur Erfüllung individueller Bewohnerwünsche wird viel Flexibilität und Kreativität gezeigt („passierte Gewürzgurke, Schnaps, Eiscreme“, „Hilfestellung beim Rauchen einer Zigarette“, „Mundpflege mit dem Lieblingsgetränk“). Zur Erfüllung spontan geäußerter Bedürfnisse in der letzten Lebensphase wird vereinzelt sogar ein Geschäft in der Dienstzeit aufgesucht, um das Bedürfnis zu erfüllen, wird von einer Person geschildert. Vom Heimbeirat wird bestätigt, dass eine recht individuelle Betreuung geleistet wird („Personal fragt, wie man es gerne hätte, sind höflich und zuvorkommend“, „hier muss keiner Kamillentee trinken, wenn er Kaffee möchte“). In den Befragungen der Mitarbeiter im Haus wird von allen übereinstimmend betont, dass die gute, hingebungsvolle Begleitung der Bewohner am Lebensende als besonders wichtig angesehen wird. Ein gutes Gelingen gehört für sie zu den wichtigen Bestandteilen



Da exzellentes Symptommanagement zu einer Säule von Palliativ Care zählt, werden die Experten befragt, wie dies bei Bewohnern in der AVS sichergestellt wird (vgl. Frage 14 Expertenbefragungen). Wie in verschiedenen Interviews zum Ausdruck kommt, wird die schmerztherapeutische Versorgung und die Behandlung quälender Symptome unterschiedlich kompetent geleistet erlebt („ist abhängig von den zuständigen Ärzten, dadurch qualitativ sehr unterschiedlich“, „gute palliativmedizinische Betreuung ist abhängig vom Engagement der Ärzte und eine Frage des Budgets“, „Schmerztherapie durch unsere Ärzte wäre sicher noch verbesserungswürdig“). Vom Pflegepersonal wird mehrheitlich herausgestellt, dass „eine gute Schmerztherapie wichtig für alle Schmerzpatienten sei, dies im Haus aber nicht durchgängig gewährleistet wird“. Teilweise wird die Verordnungsmentalität der Ärzte kritisiert („haben die Auffassung sterben sei ohne Schmerzen“, „ziehen keinen Schmerztherapeuten hinzu“, mit einigen ist es schwer, Anordnungen für hochpotente Medikamente, wie Morphin o. ä. zu erhalten“). Der befragte niedergelassene Arzt beklagt die schlechten Honorierungen von Hausbesuchen und weist in diesem Zusammenhang auf seine Budgetbegrenzungen hin. Er lehnt eine Kooperation mit einem Schmerztherapeuten ab.

Bereits in der Einzugsphase werden mit der erforderlichen Behutsamkeit und Sensibilität neben Biografiedaten auch Wünsche zur Sterbebegleitung und zur Bestattung erfragt. Bewohnern, Pflegenden und Angehörigen wird an verschiedenen Stellen Raum zur kommunikativen Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Abschied geboten. Manche Bewohner schließen eine Bestattungsvorsorge ab zur Regelung ihrer Bestattungswünsche, häufig sind Wünsche innerfamiliär besprochen. In der Pflegedokumentation werden Bestattungswünsche im Biografiebogen erfasst. Da oft beklagt wird, dass Heimbewohner in ihrer letzten Lebensphase in ein Krankenhaus eingewiesen werden, weil man im Heim nicht vorausschauend auf Krisensituationen und Notfälle vorbereitet ist, werden die Experten befragt, wie Regelungen dies betreffend getroffen werden (vgl. Frage 15 Expertenbefragung). In der AVS werden grundsätzlich bereits im Erstgespräch mit der PDL oder der Hausleitung, also unmittelbar beim Einzug eines Bewohners wesentliche Dinge angesprochen, wie Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, gesetzliche Betreuung, Hauptansprechpersonen usw.. Das Pflegepersonal nimmt beratende Funktion in puncto Patientenverfügung vor und setzt sich für die Einhaltung ein. Vordrucke für vorausschauende Verfügungen stehen im Haus zur Verfügung. Der befragte Hausarzt vertritt die Auffassung, dass Angaben in einer Patientenverfügung nicht bindend für ihn seien („wenn die Möglichkeit der Besserung besteht, muss man helfen, egal was in der Patientenverfügung steht“). Das Pflegepersonal sieht sich als Vermittler/ Sprachrohr zum Arzt, so sorgen sie durch Einholen entsprechender Anordnungen für die Bereitstellung von Bedarfmedikamenten für eventuell auftretende Krisen- und Notfallsituationen. Das examinierte Pflegepersonal achtet darauf, dass adjuvante Medikamente angeordnet werden, und bittet den jeweilig

betreuenden Arzt um Rezeptierung (z. B. Tropfen gegen Übelkeit, Mittel gegen Obstipation im Falle der Verordnung von Morphinen). Der Arzt gibt an, dass er, wenn es sich abzeichnet, die Applikationsart von wichtigen Medikamenten entsprechend verändert („bei Schluckstörungen werden oral zu verabreichende Medikamente z. B. in transdermal oder subcutan zu applizierende Mittel geändert“).

Spirituelle Aspekte treten häufig in der letzten Lebensphase verstärkt in den Mittelpunkt und stellen eine weitere Säule hospizlicher Begleitung dar. In den folgenden Ausführungen geben die Experten Auskunft über das Erkennen und Befriedigen der spirituellen Bedürfnisse bei den Betroffenen (vgl. Frage 16 Expertenbefragung). Die AVS ist eine diakonische Einrichtung, es wird gesteigerter Wert darauf gelegt, so erläutern die interviewten Personen, dass auf die konfessionellen und spirituellen Bedürfnisse der Bewohner eingegangen wird („konfessionelles Angebot ist da. Wird gut besucht“, „Pastoren aus der Christiansgemeinde kümmern sich um die Bewohner“, „der Pastor kümmert sich um seine Schäfchen“). Bereits bei der Aufnahme wird der religiöse Bezug erfragt. So existiert ein Andachtsraum, in dem jeden Freitag eine Andacht abgehalten wird, an Festtagen wird ein Abendmahl zelebriert. Es werden regelmäßig Bibelstunden abgehalten. Auf Wunsch wird ein Geistlicher geholt in der Sterbephase. Der Pastor führt auf Anfrage persönliche Besuche bei bettlägerigen Bewohnern durch. Auch eine Aussegnung ist möglich, wenn Angehörige dies wünschen.

Im Haus gibt es außerdem das Angebot eines sog. „Erzählcafés“, wo u. a. religiöse/ spirituelle Themen aufgegriffen und von den teilnehmenden Bewohnern erörtert werden. In der donnerstags stattfindenden sog. Lesestunde in der AVS gibt es Raum für Trauer der Bewohner. Hier wird u. a. der Verstorbenen gedacht, die teilnehmenden Mitbewohner können gemeinsam reflektieren und über ihre Gefühle sprechen.

Sterbende Menschen befinden sich häufig in einem psychischen Ausnahmezustand und benötigen Unterstützung bei der Bewältigung in Lebenskrisen und bei ihrer Lebensrückschau. Wie Hilfsangebote und Formen der Unterstützung in der AVS in diesen Punkten ausgestaltet sind (vgl. Frage 13 Expertenbefragung), schildern die befragten Experten folgendermaßen: In existentiellen Krisensituationen der Bewohner wird häufig das Leitungspersonal der AVS hinzugezogen, durch gutes Zuhören wird versucht, herauszubekommen, was stark belastet, und geklärt, welche Hilfestellungen möglich sind. Besonders am Lebensende wird fokussiert, „gibt es noch unerledigte Dinge, warum kann jemand nicht sterben?“ („gucken, wo können wir helfen/ vermitteln, um letzte Dinge zu regeln?“). Auch das Pflegepersonal fängt viel auf, wenn Bewohner Bedarf haben, über bedrückende Situationen zu sprechen („wir sind immer als Ansprechpartner da. Manchmal kommt es wie eine Wasserfall“). Allerdings verfügt das Personal nur über wenige Zeitressourcen bei der psychosozialen Begleitung der

Bewohner („Pflegepersonal hat nicht viel Zeit“, „psychologische Gespräche kommen manchmal zu kurz“).

Für mobile Bewohner werden in der Kreativtherapie nonverbale Angebote unterbreitet („Beschäftigungstherapeuten fangen einiges auf, lassen sich viel einfallen“), auch gibt es einen Snoezelenraum zum Anregen der Sinne und zur Entspannung. Auf Wunsch des Bewohners wird der Seelsorger einbezogen bei Sinnkrisen (z. B. „um über Sünden im Leben zu sprechen“).

Bei ausgeprägten depressiven Verstimmungen und Ängsten, die als sehr beengend empfunden werden, sind medikamentöse Interventionen nicht ausgeschlossen (wie z. B. das Verordnen lassen „von Stimmungsaufhellern über den Neurologen“).

Der befragte Pastor äußert, dass er zu Fragen der Bewältigung von Lebenskrisen bei Bewohnern der AVS nicht herangezogen wird, zählt Unterstützungsangebote für die dort lebenden Bewohner nicht zu seinen zentralen Aufgaben, meint aber, „man könne dort sicher hier und da was organisieren“, möchte dieses Aufgabenfeld jedoch eigentlich nicht intensivieren.

Im Folgenden soll erläutert werden, wie, nach Meinung der Experten, die Zusammenarbeit mit den Angehörigen von sterbenden Bewohnern gestaltet ist und wie diese bei der Sterbebegleitung unterstützt werden (vgl.: Frage 18 Expertenbefragung). Der Kontakt mit den Angehörigen und ihr Einbezug werden von allen in der AVS angestellten Personen als wichtig eingeschätzt („es gibt eine große Offenheit, mit Angehörigen ins Gespräch zu kommen, „Angehörige werden angeleitet und einbezogen, werden ermuntert, bis zum Schluss zu bleiben“, „sie werden angerufen, wenn es zu Ende geht“, „die Examinierten gucken, dass die Angehörigen Informationen zum Stand der Dinge erhalten“). Das Personal verhält sich gastfreundlich zu den Angehörigen („können mit im Zimmer schlafen. Werden in der AVS mit Essen versorgt“). Zur Erörterung von Anliegen gibt es wöchentlich Angehörigensprechstunden, die von den Wohnbereichsleitungen angeboten werden. Um Transparenz über die Sterbe- und Abschiedskultur aufzuzeigen, wurde letztes Jahr in einer Veranstaltung über das Thema und die Möglichkeiten im Haus informiert. Für Fragen, Anregungen, Sprechen über Sorgen oder Konflikte verstehen sich die Heimleitung und PDL als zentrale Ansprechpersonen („meist stehen ihre Bürotüren geöffnet, sodass spontan Gespräche über Sorgen und Ängste der Angehörigen geführt werden können“).

Angehörige können, soweit sie in der Lage sind und dies möchten, beim Herrichten des verstorbenen Verwandten helfen.

In Bezug auf (nachgehende) Trauerarbeit stellt sich nach den Aussagen der Interviewdaten folgendes Bild dar (vgl.: Frage 9 Expertenbefragung). Eine zentrale Rolle haben hier die Hausleitung und die Pflegedienstleitung inne bei der Bewältigung von Trauer bei Angehörigen, Teammitgliedern und

Mitbewohnern, wie es in mehreren Interviews anklang („Beide Leitungen fangen viel auf“, „haben immer Zeit für ein Gespräch, wenn wir Konflikte haben oder traurig sind“, „zeigen viel soziales Engagement“). So werden im Grunde Unterstützungen für trauernde Bewohner und Angehörige im Wesentlichen von den beiden Leitungskräften der AVS und dem Pflegepersonal getragen. Verschiedene befragte Mitarbeiter bestätigen, dass sie in ihren Dienstzeiten Unterstützung bei Trauer anbieten in Gestalt von Trost, Gesprächen, Dasein und einfach Zuhören. Eine Pflegerin bestätigt, dass „Angehörige und Bewohner ein offenes Ohr finden, das Pflegepersonal sucht förmlich das Gespräch, wenn z. B. Angehörige trauernd auf dem Flur stehen“. So wird Angehörigenarbeit als integraler Bestandteil der Arbeit gesehen („ist intensiv mit drin“). Eine Bewohnerin, die als Heimbeirat fungiert, äußert, dass sie sich bei Bedarf an die Schwestern wenden kann. „Die trösten einen, wenn man traurig ist“. Das andere Gremiumsmitglied des Heimbeirates erhält bei Trauer Unterstützung aus seinem Familiensystem, an das es sich dann wenden kann („dafür habe ich meine Kinder“).

Der niedergelassene Arzt spricht in diesem Zusammenhang vor allem davon, dass er Gespräche mit Angehörigen führt, wenn er den Totenschein ausstellt, dann erklärt er vor allem den Todeshergang bzw. die Todesursache, was viele trauernde Verwandte interessiert. Manchmal würden sie auch in die Arztpraxis kommen, zu einem klärenden Gespräch. In der Christiansgemeinde gibt es keine konkreten Angebote für trauernde Angehörige, wie der Pastor im Interview berichtet. Nachgehende Trauerangebote sind, wie der befragte Bestatter schildert, kein wesentlicher Baustein seiner Dienstleistung. Die von ihm geführten traditionellen Betriebe sind eher handwerklich ausgerichtet (Zuständigkeit ist die „Erstversorgung des Verstorbenen“). Trauergruppen oder nachgehende Trauerarbeit für Angehörige gibt es systematischer Form nicht.

Für die vom Grunde her bürgerschaftlich initiierte Hospizbewegung sind freiwillige Helfer in der Sterbebegleitung integraler Bestandteil. In der AVS werden keine ehrenamtlichen Helfer für Sterbebegleitungen eingesetzt, wie alle Befragten Experten verlauten lassen.

Palliativpflege und –medizin bedeutet Arbeit in einem interdisziplinären und multidisziplinären Team, d. h. Ärzte unterschiedlicher Fachrichtungen, Pflegepersonal, Seelsorger, Physiotherapeuten und Ehrenamtliche u. a. wirken partnerschaftlich und respektvoll an gemeinsamen Zielen. Die verschiedenen Akteure der AVS stellen ihre Zusammenarbeit und Dialogfähigkeit, auch in Bezug auf ethische Fallbesprechungen, so dar (vgl. Frage 20 Expertenbefragung), dass Angestellte des Heimes die Auffassung vertreten, dass die Zusammenarbeit und Kooperation innerhalb des Hauses gut funktioniert („Grundtenor ist unsere diakonisch-kirchliche Ausrichtung – da achten wir auf uns untereinander und unterstützen uns“), und sie wird fast durchweg, vom Heimpersonal als positiv bezeichnet (Hauswirtschaft, Pflege, Therapie, Leitung). Absprachen mit externen Kooperationspartnern werden i. d.

R. durch das Pflegepersonal getroffen. Eine interdisziplinäre Ausrichtung im hospizlichen Sinne existiert nicht, so ist es selten, dass Bewohnerbelange im gemeinsamen Dialog besprochen werden. Ethische Fallbesprechungen werden nicht geführt, wohl aber ein Austausch des Pflegepersonals im Rahmen der Übergaben. Der Arzt und der Pastor fühlen sich nicht direkt einbezogen i. S. eines multiprofessionellen Teams. Ein Kontakt zu einer Hospizgruppe besteht derzeit nicht. Die Kooperationen mit den Bestattungsunternehmen werden vom Pflegepersonal als gut bezeichnet.

Anders als in Hospizen ist der Anteil von Bewohnern, die an einer Demenz erkrankt sind, relativ hoch. Zu speziellen Konzeptionen für Demenzerkrankte in der letzten Lebensphase (vgl.: Frage 5. Expertenbefragung) stellen die Beschäftigten der AVS generell heraus, dass sie im Umgang mit ihnen aufmerksam und sensibel sind und gucken, „welches Grundgefühl dahinter steckt“ („Betreuung geht viel nach Bauchgefühl, was könnte ihnen fehlen, was helfen“, „sie werden individuell betreut, wie alle anderen auch“). Um besser auf die Bedürfnisse der Demenzkranken eingehen zu können, nennen mehrere Kräfte, dass Biografiearbeit von großer Bedeutung ist („anhand von Vorlieben, die aus der Biografie bekannt sind, werden die Dementen verwöhnt, z. B. durch „sanfte Berührungen, Vorsingen von Liedern zur Entspannung“). Ein besonderes Schmerzassessment für kommunikations- eingeschränkte Bewohner wird zurzeit. noch nicht systematisch angewendet. Jedoch wird es für die Zukunft angestrebt, Fremdbeobachtungen zur Schmerzbeurteilung einzuführen. Der Pastor führt regelmäßig eine Bibelstunde mit bekannter Liturgie speziell für Demente durch („mit bekannten Liedern, Psalmen und Symbolen“). Der befragte Arzt sieht keine Notwendigkeit für die Anwendung von speziellen Angeboten für Demente in der letzten Lebensphase. Die befragten Mitglieder des Heimbeirates registrieren, dass sich das Personal viel Mühe mit den Dementen gibt, ein Mitglied schildert: es gibt „spezielle Angebote für Demente wie Musik- und Arbeitstherapie“.

## **8.5 Ermittelter Ist-Zustand**

In der AVS existiert eine einheitliche Teamphilosophie, die als Leitbild in schriftlicher Form vorliegt. Hier werden kurze Erläuterungen zu Haltungen, Überzeugungen und Werten, die als wesentlich angesehen werden, dargelegt. Im Leitbild der AVS stehen bei den Grundsätzen u. a. Unterstützung und Begleitung von Bewohnern in persönlich von ihnen als schwierig erlebten Lebenssituationen, wozu Krankheit und das Sterben gehören. Neben Stärkung des Selbstbewusstseins und der Selbstachtung wird Zeit darauf verwendet, einfach da zu sein. Außer der Grund- und Behandlungspflege sorgen die Mitarbeiter auch für die seelischen Belange. Zufriedenheit der Bewohner wird als Priorität der Arbeit gesehen, Bewohner sollen in der AVS in Würde und nach ihrem eigenen Sinn leben können. Begleitung und menschliche Zuwendung werden als diakonischer Auftrag gesehen. Man verpflichtet sich zur Zusammenarbeit mit den Angehörigen, damit diese die Pflege der Bewohner weiter stützen.

Die Einrichtung hat (als Verbundmitglied mit der Diakonie Alten Eichen) mit anderen diakonischen Einrichtungen zusammen gemeinsame Qualitätsmerkmale erarbeitet. Es wurden einheitliche Strukturen und Standards für die Arbeit festgelegt, und man sieht sich verpflichtet, die Betreuung nach den „Leitsätzen zur diakonischen Pflegequalität“ auszurichten. Daraufhin wurde die AVS nach dem „Diakonie-Siegel-Pflege“ erstmalig 2005 erfolgreich zertifiziert. Im Handbuch „Gütesiegel Diakonie“ werden die Qualitätskriterien und Ziele zum Umgang mit Sterben und Tod beschrieben. Besondere Erwähnung finden hier die im Vordergrund stehende Würde und das Selbstbestimmungsrecht der Sterbenden, die Berücksichtigung der Bedürfnisse der trauernden An- und Zugehörigen und ein würdevoller Umgang mit dem Leichnam. Als Qualitätsmerkmale sind u. a. festgeschrieben, dass Mitarbeiter für Sterbebegleitungen qualifiziert sind und sie auf Wunsch Beratung, Seelsorge und oder/ Supervision erhalten. Weiter sind Mindestanforderungen zur Verfahrensweise bei Todesfällen aufgelistet, wozu neben dem Herrichten des Leichnams auch die Vermittlung von Angeboten zur Trauerbegleitung für Zugehörige gehört.<sup>268</sup>

Im Rahmen eines Qualitätszirkels werden weitere Aspekte von Palliative Care zur Begleitung der Bewohner bis zum Tod ausgearbeitet. So wird derzeit über eine Verbesserung der Schmerztherapieangebote und Assessmentinstrumente zur Schmerzbeurteilung für an Demenz erkrankte Bewohner diskutiert.

In den Befragungen der Mitarbeiter im Haus wird von allen übereinstimmend betont, dass die gute, empathische Begleitung der Bewohner am Lebensende als besonders wichtig angesehen wird. In den Betreuungssituationen findet dies in individuellen, der Biografie und den Gewohnheiten entsprechenden Interventionen zur Steigerung der Lebensqualität und des Wohlbefindens der sterbenden Bewohner Ausdruck.

Im Sinne einer ganzheitlichen Sichtweise werden die Restkompetenzen des alten Menschen gefördert, und es wird versucht, diese zu erhalten. Durch eine individuell ausgerichtete Betreuung wird großen Wert darauf gelegt, dass die Bewohner ihren Alltag so gut wie möglich selbst mitgestalten können. Die Betreuung zielt darauf ab, dass Körper, Geist und Seele der Bewohner im Einklang. Durch christlichen Beistand und einfühlsame Pflege wird versucht, Verzweiflung, Angst und Abhängigkeit für den Bewohner besser ertragbar zu machen. Das motivierte Personal zeigt eine verständnisvolle, offene Haltung, die signalisiert, dass sie für den betroffenen Bewohner da sind. Von den Akteuren in der AVS wird versucht, eine Atmosphäre im Haus zu gestalten, damit sich der Bewohner aufgehoben und sicher fühlen kann. Der Umgang mit den Bewohnern kann als respektvoll und aufrichtig angesehen werden. Das Personal ist besonders in der Sterbephase bemüht, auf die individuellen Wünsche des betreffenden

---

<sup>268</sup> Vgl.: Handbuch „Gütesiegel Diakonie“, Diakonisches Werk Hamburg, Kapitel K 1.14 „Umgang mit Sterben und Tod“

Bewohners soweit wie möglich einzugehen. Um Störungen in der letzten Lebensphase zu vermeiden, werden Hinweisschilder an der Tür angebracht („Ich möchte meine Ruhe“), die darauf verweisen, dass Rücksicht genommen werden soll.

Es finden regelmäßige Sprechstunden der Wohnbereichsleitungen statt; hier können sich Angehörige informieren und Beratung erhalten. Fragen, Wünsche und Hinweise der Angehörigen werden aufgegriffen, eine Zusammenarbeit wird gefördert. Möchten sich Angehörige in der Sterbebegleitung ihres Verwandten einbringen, können sie an allen Mahlzeiten teilnehmen. Auch besteht die Möglichkeit, ein Klappbett im Appartement aufzustellen.

Bereits in der Einzugsphase werden systematisch mit der erforderlichen Behutsamkeit und Sensibilität neben Biografiedaten auch Wünsche zur Sterbebegleitung und Bestattung erfragt. Bewohnern, Pflegenden und Angehörigen wird an verschiedenen Stellen Raum zur kommunikativen Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer angeboten.

Es besteht eine detaillierte, allen im Haus bekannte Abschiedskultur, die deutlich macht, dass Tod und Sterben nicht tabuisiert werden. So befindet sich in jedem Wohnbereich und im Abschiedsraum ein ansprechend aufgemachter Sammelband mit Psalmen, Sprüchen, Liedtexten, Gedichten und Bildern zum Abschied. Im Gang vom Foyer zum Speisesaal befindet sich ein Kondolenzbereich mit einem Tischchen und einem Abschiedsbuch. Ist eine Person gestorben, so wird eine Kerze entzündet. Im Buch können Trauergefühle ausgedrückt werden. Mitbewohner werden meist von der Heimleitung über den Tod eines Bewohners, mit dem sie bekannt waren, informiert. Darüber hinaus wird für eine Woche in einer veröffentlichten Todesanzeige (jeweils im Wohnbereich und vor dem Speisesaal) auf das Ableben eines Bewohners aufmerksam gemacht. Verstorbene werden in der Einrichtung aufgebahrt, meist im Bewohnerzimmer oder aber im entsprechenden Abschiedsraum. Die Pflegekräfte bemühen sich, eine angenehme Atmosphäre zu schaffen (Blumen, Aromaöle, leise Musik). Zur harmonischen Gestaltung des Sterbezimmers wurde ein Utensilienkoffer zusammengestellt („Reisekoffer“). Als sichtbares Symbol, dass eine Person im Wohnbereich verstorben ist, werden frische Blumen vor die Tür des Sterbezimmers gestellt. Dies signalisiert allen Eingeweihten: Hier ist unlängst ein Bewohner verstorben. Die Abholung eines Leichnams wird vom Pflegepersonal mit dem jeweiligen Bestattungsunternehmer terminiert. Hier werden keine Zeiten vorgegeben, wenn möglich soll die Überführung nicht in arbeitsverdichteten Phasen (z. B. Mittagessenzeit) vollzogen werden, da das diensthabende Pflegepersonal, wenn zeitlich irgend möglich, bei der Abholung dabei sein und den Sarg bis zum Aufzug des Wohnbereichs begleiten möchte. Eine Aufmerksamkeit besteht darin, dass ein Grabgebilde, das bei der Beerdigung eines Bewohners zur Grabstelle gebracht wird, als Würdigung und letzten Gruß von der Belegschaft des Heimes in Auftrag gegeben wird.

In einer Veranstaltung zum Thema wurde in der Vergangenheit gezielt über die Sterbe- und Abschiedskultur in der AVS referiert. Bewohner und ihre Angehörigen wurden über vorausschauende Verfügungen (Vorsorgevollmachten, Patientenverfügungen) an einem Themenabend sachkundig informiert. In mehreren Ausgaben der quartalsweise erscheinenden Heimzeitung „Moment Mal“ erschienen Artikel wie: „Respektvolle Betreuung in der letzten Lebensphase“, „Mit Eigensinn leben und auch vom Leben Abschied nehmen“, „Hier soll jeder in Würde und nach seinem Wunsch sterben können“. So wurde die Thematik in das öffentliche Bewusstsein der Einrichtung gebracht. Mit dem Verbund Alten Eichen werden im Rahmen einer gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit Flyer und eine Informationsmappe sowie eine eigene Homepage veröffentlicht, in denen Stichworten zu Sterbebeistand Bezug genommen wird. Die vorerst letzte Sitzung der „Palliativgruppe“ fand im August 2007 statt, das zehnte Arbeitstreffen des Qualitätszirkels fand nach einer längeren Pause am 26.03.2008 statt und fiel mit dem Angehen der vorliegenden Diplomarbeit zur Hospizkultur in der AVS zusammen.

Bei Sterbebegleitung im Doppelzimmer (das Heim verfügt überwiegend über Einzelzimmer) wird in der Regel ein vorübergehender Umzug des Mitbewohners initiiert und sensibel begleitet. Konsens ist, dass der sterbende Bewohner an seinem vertrauten Ort bleiben soll. Die Mitbewohner werden selten, so sie in der Lage sind und dieses möchten, in die Sterbebegleitung einbezogen.

Das Pflegepersonal findet bei persönlich als stark belastend empfundenen Situationen (z. B. bei Trauer) Gehör bei der Pflegedienstleitung und der Hausleitung. Dieses vertrauensvolle Zuhören und der Zuspruch und Trost werden von den Kollegen sehr geschätzt. Sie haben das Gefühl, dass die Leitungen sich verständnisvoll zeigen, wenn die Pflegenden „auf eine Zigarettenlänge“ vor die Tür treten oder an die Elbe gehen, um Kraft zu tanken. Es gibt Absprachen über psychische Entlastungsangebote für das Pflegepersonal, wie die Möglichkeit von Gesprächen mit dem Seelsorger der Christiansgemeinde, das sog. Angebot „Zeit der Stille“, einer kurzen Sitzung zur inneren Einkehr, die von der Diakonin aus dem Verbund Alten Eichen angeboten wird, welches aber in der Praxis nicht in Betracht gezogen wird. Auch bietet eine der Beschäftigungstherapeutinnen im Haus sporadische Interventionsangebote an, ohne dass diese Bestandteil ihrer Stellenbeschreibung ist. Ein Supervisionsangebot besteht derzeit nicht.

Es besteht ein Kontakt mit der benachbarten Christiansgemeinde, einer der Gemeindepastoren ist im Vorstand der AVS. Es werden regelmäßige Bibelstunden und Andachten, z. T. mit Abendmahl, im Hause durchgeführt. Bei den Andachten wird der Verstorbenen gedacht. Hinweise im Haus machen auf die Angebote regelmäßig aufmerksam. Christliche Begleitung ist fester Bestandteil des Leitbildes, individuelle Wünsche der Bewohner an eine seelsorgerische Begleitung werden schriftlich fixiert. Persönliche Besuche des Pastors bei bettlägerigen, sterbenden Bewohnern könnten im Prinzip

arrangiert werden, kommen aber so gut wie nicht vor. Der Gemeindepastor möchte nach eigener Aussage Betreuungszeiten im Heim auch nicht weiter intensivieren. Aussegnungen haben ganz vereinzelt wohl schon stattgefunden, jedoch hat der Pastor solche in den letzten zwei Jahren nicht durchgeführt in der AVS. Für zugehende bzw. nachgehende Trauerarbeit bestehen in der Gemeinde keine konkreten Angebote. Als Gemeindepastor werden wohl Trauernde aufgesucht, um Beileid auszusprechen und über die Beerdigung zu besprechen. Der Gemeindepastor sagt: „Auf diesem Gebiet hat in einer Großstadt Kirche das Feld verloren, Trauerarbeit wird eher von Beratungsstellen und dann von Psychologen oder Sozialarbeitern angeboten. Kirche bietet bei Beerdigungen wie auch bei Hochzeiten nur Staffage und bietet einen festlich-feierlichen Rahmen. Kirche fühlt sich in der Trauerarbeit immer weniger zuständig und hat sie an andere Berufsgruppen abgegeben.“ Nachgehende Trauerarbeit findet in systematischer Form nicht statt.

In der AVS ist eine kontinuierliche hausärztliche Betreuung gewährleistet. Verschiedene Ärzte kommen regelmäßig im Rahmen von Hausvisiten zu den Bewohnern oder geben telefonischen Rat bei Anfragen. Die Rolle der Schmerztherapie wird von den meisten Akteuren als vorrangig für die Sterbebegleitung eingeschätzt. Die palliativmedizinische und schmerztherapeutische Betreuung wird nach Angabe einiger Interviewpartner als verbesserungswürdig bezeichnet. Die niedergelassenen Hausärzte, die in der AVS die Bewohner betreuen, sind heute noch i. d. R. in der Schmerztherapie und palliativen Versorgung wenig ausgebildet. Unter den vorherrschenden gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen sind sie meist kaum motivierbar, ihren defizitären Kenntnisstand auszugleichen und sich für Palliative Care zu interessieren.

Ethische Konflikte werden im Rahmen der Übergaben thematisiert. Die Hausleitung und PDL wirken hierbei unterstützend. Ethische Fallkonferenzen im interdisziplinären Team finden nicht statt.

## **8.6 Abgleich Ist-Zustand mit Sollbestimmung**

Wenn Bewohner in einem Pflegeheim nur noch eine begrenzte Lebenszeit erwarten können, wird das Betreuungspersonal zu wichtigen Ansprechpartnern für den Bewohner und seine Angehörigen, um in der letzten Lebensphase eine gute Lebensqualität zu erhalten und ihm ein Sterben in Würde zu ermöglichen. Dies erfordert von allen Beteiligten neben menschlichem Beistand besondere Kenntnisse, Erfahrung sowie die Bereitschaft zur multidisziplinären Vernetzung und Kooperation.

Das Leitbild (Vision) der AVS, welches das Profil und die Werthaltungen des Personals spiegelt, räumt dem Thema Tod, Sterben und Trauer einen hohen Stellenwert ein. Diese Haltung ist von wesentlicher Bedeutung für einen guten Umgang mit den Themen der Endlichkeit und stellt die Basis für eine angemessene, pietätvolle Begleitung sterbender Menschen dar.

Im unter Punkt 8.3 beschriebenen Sollzustand werden zentrale Aspekte von Palliative Care aufgezeigt und aus der Fachliteratur abgeleitet, wie diese zur Schaffung einer Hospizkultur umgesetzt werden

sollen. Die Datenerhebung mittels Befragungen entlang wesentlicher Kriterien einer hospizlichen Sterbekultur hat in ihrem Ergebnis den Ist-Zustand der Sterbe- und Abschiedskultur in der AVS aus Sicht der Experten aufgezeigt. In einem Abgleich von Sollbestimmung und Ist-Zustand wird deutlich, dass viele wesentliche Aspekte bereits in die tägliche Arbeit implementiert sind und dass christliche Werte die Haltungen der internen Mitarbeiter bestimmen. So simpel es in der Literatur klingen mag, so herausragend positiv und bereichernd wird die Wirkung der Abschiedsrituale in der AVS auf alle Beteiligten angesehen. Die o. g. konzeptionellen Veränderungsprozesse zu Umgangsweisen mit Fragen zum Sterben in der AVS stellen die vorbildliche Basis und Voraussetzung für ein „gutes“, menschenwürdiges, individuelles Sterben und einen entsprechend pietätvollen Umgang mit dem Leichnam und der Verabschiedung dar. Durch die gezielte Implementierung des Hospizgedankens in die Arbeitsprozesse konnte die Motivation, die letzte Lebensphase und den Abschied würdevoll und liebevoll zu gestalten und dabei die Angehörigen einzubeziehen, deutlich gestärkt werden. Die Mitarbeiter haben sich mit diesen Themen intensiv auseinander gesetzt. Rituale gehören zum festen Bestand der Hauskultur, Sterben wird zum Leben gehörend betrachtet und nicht tabuisiert. In der Auguste Viktoria-Stiftung wurde mit viel Liebe zum Detail eine Abschiedskultur entwickelt, die von der Hausleitung und der Pflegedienstleitung initiiert, fachlich begleitet und zusammen mit dem Basispersonal der Wohnbereiche erarbeitet wurde. Sie entspricht den zentralen Qualitätsanforderungen der Beschreibungen nach Wilkening/ Kunz (s. Literaturverzeichnis). Es besteht heute eine allen im Hause Tätigen bekannte Abschiedskultur, die einen respektvollen Umgang mit dem Verstorbenen garantiert. Auf die Erfassung und die Erfüllung spiritueller Bedürfnisse der sterbenden Bewohner wird individuell eingegangen, sie gehören ausdrücklich zum Trägerprofil. Angehörige werden vom Aufnahmetag an einbezogen. In der Regel werden die nächsten Angehörigen, meist eine Hauptansprechperson, über Probleme/ bzw. Verschlechterung des Zustandes eines Bewohners informiert. Zur umfangreichen Erhebung von Biografiedaten werden u. a. gezielt die nächsten Angehörigen mündlich befragt bzw. angeschrieben. Die Preisgabe der persönlichen Daten ist hierbei freiwillig. Der letzte Teil des Biografieerhebungsbogens bezieht sich auf die Begleitung in der letzten Lebensphase. Hier wird erfragt, ob vorausschauende Verfügungen existieren, ob bereits konkrete Bestattungswünsche besprochen wurden und ob es Wünsche bezüglich des Abschiednehmens gibt. Weiter auch, inwieweit die Angehörigen einbezogen werden möchten und zu welchen Zeiten sie kontaktiert werden wollen.

Grundsätzlich können sie im Haus übernachten und selbstverständlich werden sie mit Essen und Getränken versorgt. Die Angehörigen werden ermutigt und angeleitet, sich an den Pfllegetätigkeiten zu beteiligen. Es wird gerne gesehen, wenn sie Sitzwachen am Bett des sterbenden Bewohners machen. In einem einfühlsamen Kontakt mit den nächsten Angehörigen erhalten diese, solange der Bewohner noch

in der Einrichtung ist, spontane tröstende Gesprächsangebote, sofern die knappen Zeitressourcen des Pflegepersonals dies zulassen. Eine würdige Verabschiedung Verstorbener sowie Zeit und Raum für Trauernde sind gewährleistet. Eine „hospizliche“ Sterbebegleitung findet im Leitbild Erwähnung. Es existieren Verfahrensweisungen „Sterbende begleiten“ und ein Standard „Umgang mit Verstorbenen“, die als verbindliche Orientierung in der Praxis gelten. In einem Fortbildungsplan finden hospizliche Themen Beachtung. Zurzeit verfügt allerdings keine Person im Pflgeteam die Zusatzqualifikation Palliative-Care (Basiskurs/ 160 Stunden):

Im Falle, dass ein Mitbewohner wegen des Verlustes einer nahe stehenden Person trauert, ist dem Personal eine gute Begleitung in ihrer Trauer wichtig. Das Konzept von Palliative Care wird allgemein von den Mitarbeitern als proaktives Konzept gesehen, d. h. abschiedliche Themen werden von Anfang an erörtert. Offene Gespräche über den Tod werden im Heimalltag frühzeitig angesprochen, sie sind Bestandteil der Biografiearbeit und so werden einige Aspekte gezielt bereits beim Einzug erwähnt. Durch den Qualitätszirkel wird die Sterbe- und Abschiedskultur stetig gesichert und weiterentwickelt. Besonders begrüßenswert ist die präzise und kontinuierliche Führung der Bewohnerdokumentation. Im Biografiebogen wird versucht, die Persönlichkeit des Bewohners möglichst umfassend darzustellen, was für eine effiziente psycho-soziale Betreuung hilfreich ist. Die Unterstützungen beim Erstellen von Patientenverfügungen und das Ermutigen zum Treffen von Vorsorgevollmachten, besonders vom Leitungspersonal, sind Voraussetzungen, um im Falle von Entscheidungsunfähigkeit möglichst entsprechend der persönlichen Werthaltung betreut und therapiert zu werden. Für das Personal in der AVS steht nicht das Sterben, sondern die Qualität des verbleibenden Lebens im Mittelpunkt. Durch viel Engagement, empathisches Eingehen auf individuelle Vorlieben und Kreativität bei Pflegemaßnahmen werden analog zu den empfohlenen Pflegeleitlinien der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)<sup>269</sup> kreative Maßnahmen vollzogen, wie an die persönlichen Vorlieben angepasste Mundpflege oder spezielle Techniken zur schonenden Grundpflege und Lagerung der Kranken in der Finalphase.

Eine Öffnung der Einrichtung durch Mitwirkung von ehrenamtlichen Helfern in der Sterbebegleitung wird derzeit noch nicht forciert. Einige Mitarbeiter vertreten die Auffassung, dass sie als vertraute Personen Sterbebegleitung anbieten sollten, sofern keine Angehörigen dafür zur Verfügung stehen. Ihnen scheint es als zweitbeste Lösung, wenn in der Finalpflege eine zunächst fremde Person einbezogen wird. Dem Pflegepersonal ist es jedoch oft nicht möglich, bei einem Sterbenden über eine längere Zeit zu bleiben. Diese Zeit fehlt besonders am Abend und in der Nacht. In der hospizlichen Orientierung kommt der Gewinnung, dem Einsatz und der Begleitung

---

<sup>269</sup> Vgl.: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, unter Internet: [www.dgpalliativmedizin.de/ag-pfleitleitlinien.html](http://www.dgpalliativmedizin.de/ag-pfleitleitlinien.html) (Zugriff: 6.06.2008)

ehrenamtlicher Helfer bzw. der Zusammenarbeit mit einem ambulanten Hospizdienst ein besonderer Stellenwert zu. In Anbetracht der knappen Ressourcen unter den vorherrschenden Finanzierungsbedingungen sind freiwillige Helfer als Sterbebeistand bzw. Sitzwachen ein wichtiger Bestandteil für die Einführung einer Hospizkultur in Einrichtungen.

In den Wohnbereichen wird versucht, eine Kontinuität in der Betreuung der Bewohner zu gewährleisten. Ganzheitliche Bezugspflege als Pflegeorganisationsform wird nicht erbracht.

„Palliative Care“-kompetente Pflegeheime arbeiten in einem Netzwerk. Zur kompetenten und umfassenden Begleitung der Sterbenden und ihrer Angehörigen sind die Heime vernetzt mit Kooperationspartnern, durch deren integratives Zusammenwirken und die Dialogfähigkeit untereinander eine umfassende Palliativversorgung erst möglich wird. Zu ihnen zählen behandelnde Hausärzte, Fachärzte für Schmerztherapie und Palliativmedizin ebenso wie Seelsorger, ehrenamtliche Helfer, Bestatter und psychosoziale Beratungseinrichtungen. Ein effizientes Symptommanagement bei Schmerzen und anderen belastenden Begleitsymptomen in der Sterbephase sollte optimiert werden.

Bei einigen interviewten Personen gab es Unsicherheiten in Bezug auf Abgrenzungen von aktiver, passiver und indirekter Sterbehilfe. Hier sollte der rechtliche Rahmen deutlich sein.

In der AVS gibt es Überlegungen, Verfahren zur Schmerzerfassung auch bei kommunikationseingeschränkten Bewohnern einzuführen. Eine Implementierung des Expertenstandards Schmerzmanagement des DNQP (2005) ist noch nicht konsequent umgesetzt.

Patientenverfügungen und Vorsorgevollmachten werden in der AVS als Instrumente erachtet, die helfen, den mutmaßlichen Willen eines Bewohners im Falle seiner Urteilsunfähigkeit durchzusetzen. Bewohner werden hierzu ermuntert und beraten. Ethische Fallbesprechungen und vorausschauende Überlegungen, wie in Not und Krisensituationen verfahren werden soll, garantieren, Entscheidungen i. S. des Bewohners zu treffen. Solche Fallkonferenzen könnten in konfliktvoll erlebten Situationen zur Anwendung kommen.

Eine Anforderung an hospizliche Arbeit ist die Vermittlung von Angeboten zur Trauerbegleitung für Zugehörige. Derzeit fehlen hier noch Kooperationen. Emotionale Entlastung findet das Team in Gesprächen mit dem Leitungspersonal. Teamsupervisionen werden derzeit nicht angeboten.

Eine Grundhaltung der Wertschätzung menschlichen Lebens bis zuletzt ist deutlich vernehmbar beim Personal in der AVS. Das Haus hat sich neben dem schönen Ambiente auch einen menschlichen „Geist“ bewahrt. Die Teammitglieder haben das Bewusstsein einer Corporate Identity. Sie fühlen sich vom Team getragen und erleben gegenseitige Unterstützung.

Es findet eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit statt, die Bezug nimmt auf die Sterbe- und Abschiedskultur im Hause.

## **8.7 Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Hospizkultur in der AVS**

In diesem Abschnitt werden Empfehlungen zur Weiterentwicklung einer Hospizkultur in der AVS angesprochen, die sich aus dem Abgleich von Ist-Zustand und Sollbestimmung ergeben haben.

### **1. Einbeziehung freiwilliger Helfer in die Sterbebegleitung**

Die erste Empfehlung betrifft in erster Linie eine Öffnung der Einrichtung durch Mitwirkung von ehrenamtlichen Helfern in der Sterbebegleitung. Hier liegt noch eine Ressource und ein Paradigma palliativ-hospizlichen Denkens in der AVS brach. Hospizkultur impliziert Netzwerkbildung. Um ein gut funktionierendes Netzwerk aufzubauen, dessen Ziel eine adäquate und ganzheitliche Betreuung und Versorgung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase sind, sollten Ansprechpartner nach den Bedürfnissen und der aktuellen Situation der Bewohner hinzugezogen werden. Einige Hamburger Alten- und Pflegeheime haben bereits im Kontext palliativer Orientierung erkannt, dass dem Einsatz von Ehrenamtlichen bzw. der Zusammenarbeit mit einem ambulanten Hospizberatungsdienst ein besonderer Stellenwert zukommt.

Zur Einbindung freiwilliger Helfer in das Betreuungssystem wird empfohlen, eine Kooperation mit dem ambulanten Hospizdienst der Diakonie Ottensen/ St. Pauli (gehört zum Verbund Alten Eichen, Mitglied im Diakonischen Werk und im Verbund für Hospiz und Palliative Care), bzw. dem ambulanten Hospizberatungsdienst des Hamburger Hospizes im Helenenstift zu treffen. Im ambulanten Hospizberatungsdienst des Hamburger Hospizes im Helenenstift wird ein Teil der ehrenamtlichen Sterbebegleiter sogar speziell für an Demenz erkrankte Menschen ausgebildet. Wo die pflegerischen und medizinischen Leistungen enden, beginnt die Arbeit der freiwilligen Helfer, in deren Mittelpunkt die zwischenmenschliche Zuwendung steht. Zu beachten ist, dass das Tätigkeitsfeld für Ehrenamtliche transparent sein muss, sie alle notwendigen Informationen erhalten und die Begleitung angemessen gesichert wird.

Als Voraussetzung für eine Kooperation mit einem ambulanten Hospizdienst gilt, dass die Mitarbeiter offen sind für die inhaltliche Weiterentwicklung sowie für die Unterstützung von außen. Die Benennung von festen Ansprechpartnern auf beiden Seiten und Klärung der Informationswege müssen klar und transparent sein wie auch der Betätigungsumfang. Hauptamtliche sollen die ehrenamtlichen Helfer nicht als Konkurrenten, sondern als sinnvolle Ergänzung ihrer Tätigkeit ansehen mit dem Ziel eines positiven Zusammenwirkens.

### **2. Kooperation mit einem Facharzt für Palliativmedizin und Schmerztherapie**

Das Arbeitsbündnis mit den Ärzten sollte verbessert werden, denn eine bedarfsgerechte Begleitung am Lebensende ist nur durch die enge Zusammenarbeit mit den Haus- und Fachärzten nach den Idealen hospizlicher Arbeit realisierbar. Längst nicht alle Ärzte sind auf Schmerztherapie und Palliativmedizin

spezialisiert. „Es bestehen gegenwärtig Defizite in der Umsetzung einer palliativen Betreuung, d. h. im Umgang mit Problemen wie bei der Nahrungsaufnahme, bei Unruhe, Atemnot oder Schmerzen. Es besteht die Gefahr, dass quälende Symptome nicht effektiv beseitigt werden, es zu unnötigen Krankenhauseinweisungen kommt und medizinische Maßnahmen ergriffen werden, die das Sterben des Patienten unnötig verlängern. Diagnostik und Therapie müssen angemessen sein.“<sup>270</sup> Dies betrifft die Hinzuziehung eines Facharztes für Palliativ- und Schmerztherapie. Zur Begründung dieses Missstandes gibt der Deutsche Facharztverband e. V. folgende Erklärung ab: „Niedergelassene Fachärzte können in Alten- und Pflegeheimen nur auf Anforderung des Hausarztes tätig werden. Dies ist der Hauptgrund für mangelnde Präsenz der Fachärzte dort. Ohne einen Ruf des Hausarztes dürfen Fachärzte nur in Ausnahmefällen eine sog. Besuchsbehandlung in Pflegeheimen durchführen (im Bundesmantelvertrag – Ärzte §17 (6) für Primärkassen geregelt/ gleiches gilt für Ersatzkassen). Durch diesen „Systemfehler“ werden sie zu Recht in Pflegeeinrichtungen vermisst.“<sup>271</sup>

Vom Prinzip her kann jeder Heimbewohner seinen Hausarzt frei wählen. Doch es stößt an zwei wesentliche Grenzen: Erstens nicht jeder Hausarzt ist bereit, Hausbesuche/ Heimvisiten durchzuführen, und zweitens braucht es für die medizinische Betreuung am Lebensende spezielles Wissen, über das nicht alle niedergelassenen Ärzte verfügen oder für das sich nicht alle interessieren. Palliativmedizin kommt in der Ausbildung der Ärzte (noch) kaum vor, die wenigsten haben gelernt, sich mit Sterben, Tod und Trauer in ihrer beruflichen Rolle auseinander zu setzen.<sup>272</sup>

Bei Bedarf stehen besonders ausgebildete Palliativmediziner oder ambulante Schmerztherapeuten unterstützend zur Verfügung. Zur besseren Begegnung des Hauptsymptoms „Schmerz“ in der letzten Lebensphase wird die Zusammenarbeit mit einem Facharzt für Palliativ- und Schmerztherapie empfohlen. Hier könnte ein Kontakt mit dem Zentrum für Schmerztherapie & Palliativmedizin Hamburg hergestellt werden. Der leitende Schmerztherapeut Dr. Lenzen (Facharzt für Anästhesiologie spez. Schmerztherapie und Palliativmedizin) würde durch kontinuierliche Heimvisiten fachärztliche Betreuungen in der AVS sichern. Zudem erklärt er sich bereit, Fortbildungen zu Palliativmedizin und Schmerztherapie im Haus durchführen. Die medikamentöse Schmerztherapie kann durch intelligente Techniken wie Schmerzpumpen, gezielte Ausschaltung einzelner Nerven oder operative Eingriffe, aber auch komplementärmedizinische Behandlungsverfahren ergänzt werden.

---

<sup>270</sup> Zit.: Feßler, J. et al., Leitliniengruppe Hessen, Hausärztliche Leitlinie Palliativversorgung, Version 1.08 vom 23.01.2008, S. 7

<sup>271</sup> Vgl.: Scharmann, T., Bundesvorsitzender, Deutscher Facharztverband e. V. antwortet auf Mail-Anfrage vom 21.01.2008

<sup>272</sup> Vgl.: Heimerl, K., Heller, A., Kittelberger, F., Daheim Sterben – Palliative Kultur im Pflegeheim, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005, S. 42

Den Hausärzten kommt jedoch eine Schlüsselrolle zu – ohne Einbindung kompetenter Ärzte kann das Konzept der „Interdisziplinarität“ und „Ganzheitlichkeit“ kaum verwirklicht werden.<sup>273</sup> Die Kooperation mit Hausärzten zur medizinischen Versorgung im Alten- und Pflegeheim kann nach den Erfahrungen aus einem Projekt der Inneren Mission München verbessert werden, wenn sich die Ärzte eingeladen fühlen, ihre Kompetenz nicht bestritten, sondern angefordert wird (z. B. beim Ausfüllen von Patientenverfügungen oder bei Mitarbeiterfortbildungen), das Heim und die Pflege selbstbewusst und bestimmt auftreten, der Dialog zwischen Bewohner/Angehörigen, Ärzten und Heim eingeübt wird, ihnen Hinweise auf palliativmedizinische Fachstellen angeboten werden und sie offensiv in die Gestaltung der Sterbekultur einbezogen werden.<sup>274</sup>

### **3. Implementierung des Expertenstandards (Schmerzmanagement in der Pflege)**

Wie die Auswertung der Expertenbefragungen ergab, erfährt eine effiziente Schmerztherapie bei Sterbenden einen zentralen Stellenwert. Schmerzen sind ein häufiges Symptom gerade auch bei älteren Menschen. Um diesem Anliegen gerecht zu werden, wird die Implementierung des vom Deutschen Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (DNQP/ 2005) vorgestellten Nationalen Expertenstandards „Schmerzmanagement in der Pflege“ empfohlen. Er berücksichtigt alle Bewohner mit akuten oder tumorbedingten chronischen Schmerzen, schmerzbedingten Problemen oder zu erwartenden Schmerzen in allen Bereichen der pflegerischen Versorgung. Zur Orientierung wird als Anlage ein Entwurf eines Standardpflegeplans „chronische Schmerzen“ (gemäß Expertenstandard DNQP/ 2005) bezogen auf die in der AVS bekannten „Aktivitäten und Existentiellen Erfahrungen des Lebens (AEDL's) nach M. Krohwinkel beigefügt (s. Anlage 3). Im Rahmen einer Fortbildung hat bereits eine Pflegerin an einer Schulung zum Thema „Expertenstandard Schmerzmanagement des DNQP (2005)“ teilgenommen.

Eine zeitnahe und lückenlose Dokumentation schmerzrelevanter Daten ist Voraussetzung für passende Schmerztherapie. Nach dem Expertenstandard Schmerzmanagement setzt spätestens bei einer Schmerzintensität von mehr als 3/10 analog der numerischen Rangskala eine Anpassung der Schmerzbehandlung ein. Zur regelmäßigen Erfassung und Beurteilung der Schmerzintensität wird eine Analog-Skala empfohlen zur Selbsteinschätzung. Demenz Bewohner bedürfen über die Reichweite des Standards hinaus besondere Aufmerksamkeit. Demenzkranke sind zunehmend weniger in der Lage, Schmerzempfindungen verbal zu äußern und zu beschreiben. Zur systematischen Schmerzerfassung bei an Demenz erkrankten Bewohnern wurde bereits von der Heimleitung das

<sup>273</sup> Vgl.: Horlemann, J., Ganzheitliche Schmerztherapie in der Hospizbewegung Deutschlands, Schattauer-Verlag, Stuttgart, 2002, S. 62

<sup>274</sup> Zit.: Kittelberger, F., Leben bis zuletzt in Alten- und Pflegeheimen, Bayrische Stiftung Hospiz unter Internet: [www.bayrische-stiftung-hospiz.de](http://www.bayrische-stiftung-hospiz.de) (Zugriff: 9.12.2007)

Assessmentinstrument „BESD“ vorgestellt (Beurteilung von Schmerzen bei Demenz). Zurzeit fehlt es noch an der konsequenten Anwendung bei den Bewohnern. Die Erfassung von Schmerzen und ihrer Intensität und Dauer sollte verstärkt und in systematischer Form durch das Pflegepersonal erfolgen.

#### **4. Einführung ethischer Fallbesprechungen**

Manche kritische Fällen, wie die Frage nach Krankenhauseinweisung, Therapiebegrenzungen werden von den Akteuren oft als konflikthaft erlebt. Besonders in der Terminalphase ist es zentral, eine für alle Beteiligten akzeptable Lösung zu finden und Therapieziele im Konsens festzulegen. Das Pflegepersonal der AVS orientiert sich am Grundsatz, Bewohner im finalen Stadium ein Sterben in ihrer vertrauten Umgebung zu ermöglichen, wenn dies seinem mutmaßlichen Wunsch entspricht und der Krankenhausaufenthalt nicht zwingend erforderlich scheint. Dieser Sachverhalt sollte im konkreten Fall von den Pflegekräften mit den betreuenden Ärzten und den Angehörigen klar kommuniziert werden, so dass alle Beteiligten den gleichen Informationsstand haben und sie einen sog. „Schulterschluss“ tätigen. Hierzu können ethische Fallbesprechungen/ Fallkonferenzen nützlich sein, um ein klares Meinungsbild herzustellen, um im Sinne des Sterbenden zu agieren und Klarheit auf allen Ebenen zu erreichen.

Das Installieren von ethischen Fallbesprechungen bei schwierigen Entscheidungen und die Dokumentation der gemeinsam erarbeiteten Vorgehensweise werden als erstrebenswert erachtet.

Die Initiative für eine interne ethische Fallbesprechung kann von allen Beteiligten ausgehen, ganz unabhängig von ihrer Stellung in der Hierarchie einer Institution. In einer interdisziplinären Gruppe wird eine ethische Fragestellung mittels eines Leitfadenprotokolls (s. Anlage 7: Frage- und Protokollbogen zur ethischen Fallbesprechung) analysiert und eine Empfehlung für das weitere Vorgehen in Pflege und Behandlung getroffen. Die Kommunikation und die Transparenz der dann aufgrund des Votums der Fallbesprechung gefällten Entscheidung werden verbessert. Von dieser Kooperation können alle beteiligten Personen (Bewohner, Pflegende, Arzt, Angehörige, Betreuer etc.) in ethisch schwierig zu entscheidenden Situationen profitieren. Die ethischen Fallbesprechungen bieten eine Möglichkeit, über Wahrnehmungen, Gefühle und Perspektiven zu sprechen und sich nach Verständigung über eine Situation über Handlungsoptionen zu einigen.

Ein Grundschema sieht in Anlehnung an die Köln-Nimwegener-Methode (s. Anlage 6) wie folgt aus: Vorstellung der Person/ Situation, Anlass und Fragestellung, medizinische, pflegerische, psychosoziale und weltanschauliche Gesichtspunkte, organisatorische/ ökonomische Gesichtspunkte, Bewertung der Fakten. Zum Schluss wird eine Handlungsempfehlung formuliert. Diese Methode ist der systematische Versuch, im Rahmen eines strukturierten, von einem Moderator geleiteten Gesprächs mit einem multidisziplinären Team innerhalb eines begrenzten Zeitraumes zu der ethisch am besten begründbaren

Entscheidung zu gelangen. „Ethisch-moralische Kompetenz in der Beurteilung und Gestaltung von Pflegesituationen erweist sich als Indikator für Professionalität.“<sup>275</sup>

### **5. Konkretisierung der Notfallpläne**

Bei langwierigen Erkrankungen stellt die Ausarbeitung von Notfallplänen eine wichtige Orientierung für alle Akteure dar. Es wird empfohlen, vorausschauend zu erwartende Krisensituationen durchzuspielen und mit den Betroffenen zu durchdenken, vor allem mit dem Heimbewohner selbst, so lange er sich noch äußern kann, wie auch mit seinen Angehörigen. Dadurch kann im Ernstfall adäquater und schneller gehandelt und entschieden werden. Solche Notfallpläne werden in der Dokumentation verankert. Grundsätzliche Wertehaltungen werden von den Bewohnern in der AVS meist in Patientenverfügungen fixiert. Notfallpläne stellen eine Ergänzung und Konkretisierung dar. So wird in Notfallplänen festgehalten, was z. B. im Falle von Atemnot, Darmverschluss, akuten Blutungen geschehen soll. Hier sollen die wichtigsten Bezugspersonen und Ansprechpartner niedergeschrieben sein und alle erdenklichen vorausschauenden Interventionen festgehalten werden (Bedarfmittikation, Krankenhauseinweisungen erwünscht, gibt es eine Vorsorgevollmacht, was soll bei Schluckstörungen gegeben werden, bei Schmerzspitzen, Angst- Panikattacken).

Dadurch können evtl. Hektik und „unsinnige“ Notarztbehandlungen sowie Krankenhauseinweisungen in der unmittelbaren Finalphase verhindert werden. Das Kuratorium Deutsche Altershilfe hat hierzu ein Standardbogen entwickelt, in dem für Notfallsituationen Bewohnerwünsche inklusive Verfahrensweisen beschrieben werden (s. Anlage 4: Empfehlung für Notfallplan/ KDA).

### **6. (Nachgehende)Trauerarbeit in systematischer Form**

Das Leitungspersonal nimmt sich stets Zeit für trauernde Angehörige, wenn diese in die Einrichtung kommen und über ihre Trauergefühle sprechen möchten. Auch in den Wohnbereichen existiert eine Bereitschaft, trauernden Angehörigen Trost und Zuspruch zu erteilen. Nachgehende Trauerarbeit ist nicht in systematischer Form in der AVS implementiert. Trauerbegleitung zählt zu integralem Bestandteil einer hospizlichen Betreuung. An- und Zugehörige erhalten durch solche Angebote, wie sie in Hospizen oft von Psychologen oder Sozialpädagogen geleistet werden, die Gelegenheit, zu reflektieren, was der Verlust in seiner ganzen Bandbreite bedeutet und wie die letzte Lebensphase erlebt wurde. Aus der Trauerforschung ist bekannt, dass ein aktiver Trauerprozess und Hilfen, die diesen in Fluss halten, sinnvoll sind und gesundheitsprophylaktische Auswirkungen haben.

In Anbetracht der knappen Personalressourcen in der AVS und der Bedeutung von Trauerberatung- und -hilfe wird die Kontaktaufnahme und Kooperation mit einer Anlaufstelle für Trauerberatung

---

<sup>275</sup> Zit.: Schwerdt, R., Ethisch-moralische Kompetenzentwicklung als Indikator für Professionalisierung, Eigenverlag Katholischer Berufsverband für Pflegeberufe e. V., Regensburg, 2002, S. 7

empfohlen. Als eine Anlaufadresse käme z. B. das in der Nachbarschaft befindliche Lotsenhaus für professionelle Trauerbegleitungen in Frage.

Das Lotsenhaus (Museumsstr. 31, HH) ist eine Einrichtung von Hamburg Leuchttfeuer und bietet Menschen Raum und Zeit für Trauer, Abschied und Gedenken und steht allen Hamburgern offen, unabhängig von dem hospizlichen Kontext. Ziel dieser Einrichtung ist es, Menschen zu unterstützen, die sich in der Situation des Trauerns und Abschiednehmens befinden oder nach neuen gesellschaftlichen und individuellen Ausdrucksformen des Abschieds suchen. Das Lotsenhaus von Hamburg Leuchttfeuer wurde im Frühjahr 2007 eröffnet. Auch fördert das Lotsenhaus einen frühzeitigen Umgang mit Trauer und Abschied, um diese Themen in das Leben zu integrieren. Das Lotsenhaus ermutigt Menschen, ihren Weg im Umgang mit Verlust zu finden, und unterstützt und stärkt sie, das eigene Leben wieder ins Lot zu bringen. Ein Gedenkraum sowie ein Raum zum Verweilen und Informieren (Infothek mit Leseinseln) stehen den Besuchern des Hauses offen. Vorträge, Tagungen, Workshops und Fortbildungen runden das Angebot des Hamburg Leuchttfeuer Lotsenhauses ab.

Eine weitere Adresse zur Unterstützung interessierter Ratsuchender besteht im Ambulanten Hospizberatungsdienst des Hamburger Hospiz e. V. (Helenenstr. 12, HH). Das kostenlose Beratungsangebot steht allen Menschen offen, die von einer schweren Krankheit betroffen sind, bzw. ist für Angehörige gedacht, die zu den Themen Sterben, Tod und Trauer Rat und Hilfe erhalten möchten.

Als dritte Anlaufstelle wird die Beratungsstelle Charon (Winterhuder Weg 29, HH) empfohlen. Sie unterstützt den Prozess des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer auch auf persönlicher, institutioneller und gesellschaftlicher Ebene durch Telefonberatung, Einzelgespräche und Gruppenangebote für Schwerkranke, Angehörige und trauernde Menschen. Das Angebot erstreckt sich über Fachberatung, Supervision und Seminare für professionelle und ehrenamtliche Helfer in Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitswesens. Ihr Anliegen ist die Vernetzungs- und Öffentlichkeitsarbeit zur Verbesserung der Rahmenbedingungen und Sensibilisierung des öffentlichen Bewusstseins. Die Beratungsstelle Charon ist eine Einrichtung der Hamburger Gesundheitshilfe e.V. und wird gefördert von der Behörde für Soziales und Familie der Freien und Hansestadt Hamburg.

## **7. Supervisionsangebot für das Pflegepersonal**

Zur Reflexion der spezifischen Belastungen durch Sterbebegleitungen und zur Weiterentwicklung des beruflichen Handelns werden regelmäßig stattfindende und verbindliche Teamsupervisionen als sinnvoll und notwendig empfohlen. Mehrere wissenschaftliche Untersuchungen belegen, dass Sterbebegleitung zu den pflegerischen Aufgaben zählt, die von den Pflegekräften als am meisten

belastend eingestuft werden.<sup>276</sup> In Gesprächen mit dem Pflegepersonal wurde z. T. über lange zurückliegende Pflegesituationen gesprochen, an die sich auch im Verlauf noch Fragen und Unsicherheiten anschlossen. Neben bereichernden Erfahrungen, die geschildert wurden, bringen Sterbebegleitungen auch eine starke Belastung mit sich. Zur Entlastung, Psychohygiene und Stärkung werden Teamsupervisionen als geeignetes Mittel zur emotionalen Entlastung der Teammitglieder angesehen.

Überlegenswert wäre die Einführung von Teamgedenkfeiern als „eigenes“ Ritual, um der Verstorbenen noch einmal zu gedenken. Hier könnte pro Quartal (im Rahmen der üblichen Teamsitzungen) durch ein bestimmtes Prozedere ein Austausch über die Erinnerungen an den Verstorbenen geführt werden, bei dem dann die gesammelten Namensschilder der Appartementtüren verlesen werden, jeweils eine Kerze entzündet wird und der jeweilige Spruch aus dem Kondolenzbuch vorgetragen wird. Solche Bräuche können einen passenden Abschluss einer Pflegebeziehung darstellen.

### **8. Bezugspflege**

In Einrichtungen, die rein nach funktionalen Gesichtspunkten organisiert sind, ist eine individuell geplante und gestaltete Pflege kaum denkbar. Nur wenn sich Pflegepersonen für einen bestimmten Bewohner zuständig und verantwortlich fühlen, können sie auch das hierfür nötige Interesse an dem Menschen und dessen Problematik entwickeln.

Besonders in der letzten Lebensphase ist eine konstante Pflegebeziehung zwischen Pflegekraft und Bewohner wünschenswert. Durch Bezugspflege sind Zuständigkeiten klar geregelt, und sie begünstigt einen störungsfreien Informationsfluss von Bewohner und Pflegekraft. Es wird empfohlen, die Pflege Sterbender so zu organisieren, dass eine konsequente Bezugspflege ausgeführt wird. Sterbebegleitung bedeutet Beziehungsarbeit und soll nach Möglichkeit an einem vertrauten Ort von einer vertrauten Person durchgeführt werden.

### **9. Fort- und Weiterbildungen**

Sowohl die behandelnden Ärzte wie auch das Pflegepersonal benötigen Sicherheit über rechtliche Rahmenbedingungen bezüglich Patientenverfügung und Abgrenzung von aktiver/passiver Sterbehilfe. Nur wenn hier völlige Klarheit besteht, können alle moralisch-rechtlich-ethisch vertretbaren Therapieoptionen ausgeschöpft werden und diese klar mit Betroffenen und den Angehörigen kommuniziert werden. So stellt die Entscheidung eines Bewohners, seinem Krankheitsverlauf seinen natürlichen Lauf zu lassen, kein Verlangen nach Sterbehilfe dar. Werden starke Schmerzmittel mit der

---

<sup>276</sup> Vgl.: Orth, C., Alsheimer, M., Koppitz, A., Isfort, M., Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim, München – Haidhausen, S. 1, unter Internet: [www.bayrische-stiftung-hospiz.de](http://www.bayrische-stiftung-hospiz.de) (Zugriff 3.03.2008)

Intention der Schmerzlinderung verabreicht, weil ein Bewohner Schmerzen angibt, ist dies nicht automatisch aktive Sterbehilfe, auch wenn in Kauf genommen wird, dass diese Medikation lebensverkürzend wirken kann.

Im Bundesrahmenhandbuch Diakonie-Siegel-Pflege ist ein Kapitel zum würdigen Umgang mit Sterben und Tod verfasst, hier wird dieses Aufgabengebiet als wesentliches und ureigenes Merkmal diakonischer Pflege und Betreuung herausgestellt. Als eines der Qualitätskriterien wird vorausgesetzt, dass die Mitarbeiter entsprechend qualifiziert sind.<sup>277</sup> Um sicherzustellen, über hospizlich-palliative Kompetenzen im Haus zu verfügen, wird empfohlen, dass pro Wohnbereich mindestens eine Pflegekraft den Basiskurs Palliative Care (Umfang 160 Stunden) absolviert, damit diese zusätzliche Impulse für die Sterbebegleitung geben und die Fachexpertise in die Pflegeplanung und Bewohnerbetreuung weiter einfließen kann. Die weitergebildeten Personen könnten als Multiplikatoren in der Einrichtung wirken und können als Hospizbeauftragte gezielt eingesetzt werden.

### **10. Broschüre zur Abschiedskultur in der AVS und Öffentlichkeitsarbeit**

Hospizkultur in Pflegeheimen ist in der breiten Hamburger Öffentlichkeit, manchmal auch in der Fachwelt eher unbekannt. Es wird empfohlen, in einer Informationsbroschüre (Hausprospekt) auf die Grundzüge der Betreuung am Lebensende in der AVS hinzuweisen. Als Titel käme z. B. in Frage: *„Mit Eigensinn leben und auch vom Leben Abschied nehmen“* oder getreu dem Titel der Kondolenzmappe *„Zwischen Himmel und Erde“*. Darin würden Angehörige und Interessierte transparent und verständlich Informationen zu Sterbebeistand, Hilfe- und Unterstützungsangeboten, der besonderen Abschiedskultur im Haus sowie Auskünfte zu Formalitäten in bezug auf Trauer und Bestattung erhalten.

Öffentliche Ethikdiskussionen, Vorträge zu Themen Spiritualität, Patientenverfügung oder Sterbehilfe sollten auch weiter im Heimalltag integriert sein. Eine gezielte Presse- und Öffentlichkeitsarbeit wird empfohlen, um so die Kommune in die Thematik einzubinden oder beispielsweise Spenden für diese Zwecke zu erhalten. Durch öffentlichkeitswirksame Darstellungen der besonderen Sterbe- und Abschiedskultur und des großen Engagements der AVS auf diesem Gebiet würden die externen Kooperationspartner vielleicht mehr Interesse zeigen, mehr Verständnis aufbringen und sich (noch) mehr einbringen, mit dem Ziel einer besseren Dialogfähigkeit im Netzwerk für eine effektive Zusammenarbeit zum Wohle der Bewohner.

Durch Informationen nach außen über die humane Sterbebegleitung in der AVS könnten Spender akquiriert werden, die Aktivitäten in diesem Bereich finanziell unterstützen. Ottensener Bürger haben sich in der Vergangenheit sozial engagiert, wie aus der langen Tradition der AVS bekannt ist.

---

<sup>277</sup> Vgl.: Diakonisches Institut für Qualitätsentwicklung gGmbH, Bundesrahmenhandbuch Diakonie-Siegel-Pflege, Version 2, Kapitel 1.14, Umgang mit Sterben und Tod, Version 2, 2006

Hospize, die nach § 39a SGB V, zehn Prozent ihrer Betriebskosten über Spenden beschaffen müssen, sind teilweise sehr erfolgreich im Bereich Sponsoring und Fundraising. Durch gezielte Aktionen werden Unterstützer und Förderer mobilisiert.

## **9 Schlussbetrachtung**

Gute Sterbebegleitung ist personal- und zeitintensiv. Sie stellt hohe Ansprüche an die Fachkompetenz, aber auch an die Fähigkeit zu mitmenschlicher Zuwendung und zum professionsübergreifenden Dialog. Die Implementierung von Hospizkultur berührt Haltung, fachliche Fähigkeiten und organisationelles Lernen. Es ist ein Prozess, der initiiert, gelenkt und evaluiert werden kann. In Heimen, die eine Abschiedskultur entwickelt haben, setzt sich die Erkenntnis durch, dass dies nicht nur hilfreich für den sterbenden Bewohner, sondern auch für die Pflegenden ist. Die Implementierung von Hospizkultur und Palliativbetreuung ist keine zeitlich begrenzte Aufgabe i. S. eines Projekts, sondern diese Kultur muss gefördert und fortlaufend gesichert werden. Dazu bedarf es verlässlicher Finanzierungsgrundlagen sowie Kooperationen und Vernetzungen bestehender Angebote, die es den Bewohnern ermöglichen, gut begleitet und umsorgt sterben zu können. Eine konzeptionell verankerte Hospizkultur in Pflegeheimen und damit die Gewährleistung einer bedürfnisgerechten Palliativversorgung kann vielen Menschen die Angst vor einem unwürdigen Hinscheiden in Schmerz und Einsamkeit nehmen und gleichzeitig zu einer Entschärfung der Sterbehilfedebatte beitragen.

Die enormen Fortschritte der modernen Medizin ließen lange Zeit den Eindruck entstehen, Leben und Gesundheit seien hauptsächlich eine Frage des therapeutischen Aufwandes. Eine bedarfsgerechte würdevolle Begleitung von Menschen an ihrem Lebensende wurde zu einem verschämten Randthema. Die Hospizkultur ist aus diesen Defiziten gewachsen; sie tritt der Reduktion des Menschen auf Basalbedürfnisse entgegen. Ein würdevolles Sterben ist ein berechtigtes Anliegen aller unheilbar Erkrankten und ihrer Angehörigen. Die Hospizidee ist eine die ganze Gesellschaft beeinflussende Bewegung. So ist in den letzten Jahren ein wiedergewonnener und bewusster Umgang mit Leben, Sterben und Tod in der Mitte der Gesellschaft zu verzeichnen.

Die Begleitung sterbender Bewohner im Alten- und Pflegeheim steht in einem strukturellen Zusammenhang, den alle Akteure als einschränkend für eine adäquate würdevolle Betreuung in der letzten Lebensphase bezeichnen. Zurzeit kann eine Sterbebegleitung in Pflegeheimen unter den gegebenen Rahmenbedingungen (SGB XI § 8 und SGB XI § 11) kaum in der Qualität eines stationären Hospizes (SGB V § 39a) erbracht werden. Aus ärztlicher Sicht verhindert die ökonomische Rahmgebung, z. B. in Form von Budgetierungen, eine optimale Sterbebegleitung. In der Pflege

verdeutlicht sich das Problem durch die Eingruppierung in Pflegestufen und Abrechnung in Pflegeminuten. Der so vorprogrammierte Zeitmangel lässt sich durch alle Berufsgruppen im Heim verfolgen. Der Personalschlüssel im Pflegeheim mit durchschnittlich 3,5 Patienten pro Pflegendem liegt deutlich unter dem stationärer Hospize, mit der Berechnungsgrundlage von einer vollbeschäftigten Pflegekraft auf 0,7 Bewohner.<sup>278</sup> Auch die Finanzierungsgrundlagen sind verschieden: Die Kosten eines Hospizbettes werden mit einer Summe von etwa 210,- bis 290,- Euro am Tag beziffert (Mischkalkulation aus: SGB V, XI, Eigenanteil, Spenden), für ein Pflegeheimplatz wird i. d. R. durchschnittlich etwa die Hälfte dieses Betrages veranschlagt (Finanzierung über: SGB XI + Eigenanteil). In der AVS werden zum Vergleich ca. 120,- Euro pro Tag für einen Bewohner mit Pflegestufe III berechnet. Einen weiteren gravierenden Unterschied stellt die Fachkräftequote dar, sie liegt in Hospizen bei 1:1 zur Bewohneranzahl, in Pflegeheimen soll sie mindestens 50 Prozent betragen (Pflegepersonalverordnung § 5, Abs. 1).

Dennoch hat das allgemeine Interesse am Thema Sterben und Tod und würdevoller Sterbebegleitung in den letzten Jahren deutlich zugenommen. Hamburg verfügt mittlerweile über das bundesweit dichteste Angebot an stationären Hospiz- und Palliativbetten. Das Förderprogramm des Senats zur Förderung der Hospizkultur (2006) in Heimen wird national beachtet. Sterbebegleitungen werden nicht mehr an den Rand der Gesellschaft gedrängt. Die Hospizbewegung hat Ausstrahlung in weite Teile des Gesundheitssystems erlangt. Von ihr entwickelte Konzepte kommen heute nicht nur in Hospizen oder auf Palliativstationen, sondern auch vermehrt in stationären Alteneinrichtungen zum Einsatz. Um der steigenden Anzahl von Sterbefällen in Heimen menschlich gerecht zu werden, bedarf es differenzierter Kenntnisse, aber vor allem einer reflektierten Haltung gegenüber Wünschen und Bedürfnissen von Menschen an ihrem Lebensende und ihren Zugehörigen. Nur wenn in Einrichtungen Raum geboten wird, die Themen Sterben, Tod und Trauer anzusprechen, wird eine Basis geschaffen, dem Bereich Palliative Care adäquat zu begegnen und vorausschauend relevante Belange zu erfassen. Vieles, was zu einem „guten Sterben“ im Heim dazugehört, muss bereits lange im Vorfeld organisiert und geregelt werden.

Die Umsetzung einer humanen Sterbe- und Abschiedskultur findet in der AVS ganz bewusst statt. Die Konzeption der Sterbe- und Abschiedskultur reicht vom Erstgespräch bei der Heimaufnahme, in dem nach der Biografie und dem Vorhandensein von Patientenverfügungen gefragt wird, bis zur Aufbahrung und dem Spenden von Trost an Hinterbliebene. Eine Grundhaltung des Annehmens und

---

<sup>278</sup> Vgl.: Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V., *Leben bis zuletzt*, Zentraler Vertrieb des EKD, September, 2006

der Wertschätzung menschlichen Lebens bis zuletzt ist deutlich spürbar in der diakonischen Einrichtung. Nach dem Motto: „Da der gut stirbt, der intensiv und gern gelebt hat, ist das Ziel eines jeden Lebens im Heim vorgegeben – nicht lebensmüde, sondern lebenssatt zu sterben“<sup>279</sup>, wird in der AVS viel getan, um im ganzheitlichen Sinne die Lebensqualität der Bewohner zu erhöhen und für möglichstes Wohlbefinden zu sorgen. Dabei wird viel Wert darauf gelegt, liebevolle Zuwendung zu geben und für Sterbende da zu sein, wenn diese in existenzielle Nöte geraten. Der Beginn des Sterbeprozesses, besonders in Anbetracht von Multimorbidität, Hochaltrigkeit und Demenz, ist häufig schwer vorhersehbar. Neben der Sicherstellung einer fachgerechten medizinischen und pflegerischen Versorgung ist die Atmosphäre von Nähe und Zugewandtheit, also die Haltung, mit der sterbenden Bewohnern begegnet wird, ein tragendes Element einer Hospizkultur.

Ein Lebensende in Würde und eine Abschiedskultur, die den Bedürfnissen sterbender Menschen entspricht, sollen auch innerhalb von Institutionen wie der des Pflegeheims möglich sein. Diese Forderung wurde in der Vergangenheit auch von Gesetzgeberseite thematisiert. Zum 1.04.2007 ist das Wettbewerbsstärkungsgesetz für die gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV-WSG) in Kraft getreten; damit gehört die ambulante Palliativbetreuung zur Regelversorgung. Für die Palliativpflege und –medizin ist dieses Gesetz von besonderer Bedeutung, da mit Einführung des § 37b im Sozialgesetzbuch V (SGB) alle Patienten einen Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) haben, wenn sie an einer nicht heilbaren, fortgeschrittenen oder weit fortgeschrittenen Erkrankung leiden, die ihre Lebenserwartung begrenzt und deren Versorgung besonders aufwendig ist. Diese spezialisierte Palliativversorgung setzt bei den bestehenden Versorgungsstrukturen an und ergänzt subsidiär die bisherigen Leistungen. Bedingung ist das Vorliegen eines komplexen Symptomgeschehens (z. B. ausgeprägte Schmerzsymptomatik, ausgeprägte respiratorische Symptomatik, ausgeprägte exulzierende Wunden oder Tumore, ausgeprägte gastrointestinale Symptomatik usw.) bei einer weit fortgeschrittenen, progredient-verlaufenden Erkrankung mit einer begrenzten Lebenserwartung, was spezifische palliativmedizinische und/ oder palliativpflegerische Kenntnisse und Erfahrungen voraussetzt. Der Gemeinsame Bundesausschuss (GBA) hatte die Aufgabe, eine Richtlinie zur Umsetzung des Gesetzes zu erarbeiten. Auch Versicherte in Pflegeheimen haben nun einen Anspruch auf spezialisierte Palliativversorgung (SGB V § 37 b Abs. 2), wenn sie die o. g. Kriterien erfüllen. Die konkreten Leistungen bestehen wahlweise in der Beratung des Bewohners, der Pflegekräfte und Angehörigen, in der teilweisen Anleitung und Begleitung, in der pflegerischen Unterstützung (Teilversorgung) oder der vollständigen Übernahme der pflegerischen

---

<sup>279</sup> Zit.: Wilkening, K., Kunz, R., Sterben im Pflegeheim, Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 2005, S. 115

Palliativversorgung. Voraussetzung ist eine ärztliche Verordnung des betreuenden Hausarztes, allerdings nur im Rahmen des Leistungsanspruches. Nicht vom Leistungsanspruch des § 37b SGB V sind darüber hinausgehende vertragliche Leistungen des Pflegeheims (z. B. Sterbebegleitung) umfasst. Sie sind weiterhin ergänzend zu erbringen. Ein Pflegeheim kann nunmehr die Leistungserbringung durch das eigene Personal sicherstellen, wenn dieses auf Grund seiner Qualifikation in der Lage ist, spezialisierte Palliativversorgung zu erbringen. Die verordneten Leistungen der spezialisierten Palliativversorgung können aber auch in Kooperation mit externen Dienstleistern (palliative Care Teams) erbracht werden, die dann in die Einrichtung kommen.<sup>280</sup> Es ist davon auszugehen, dass noch in diesem Jahr das Richtlinienpapier verabschiedet werden kann. Zurzeit ist noch nicht klar, wie der im Gesetz formulierte Rechtsanspruch auf Palliativversorgung tatsächlich in Alten- und Pflegeheimen umgesetzt wird

Eine Begleitung in der Geborgenheit einer vertrauten Heimumgebung ist die letzte Möglichkeit, die jemandem gewährt werden kann, um menschenwürdig Abschied zu nehmen. Dies ist nicht nur eine Frage der Kosten, sondern vor allen des Menschenbildes, der Haltung gegenüber der Einzigartigkeit des sterbenden Menschen.

---

<sup>280</sup> Vgl.: Deutscher Bundestag, 16. Wahlperiode, Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, Drucksache 16/8042 vom 13.02.2008

## Literaturverzeichnis

- Ärzte Zeitung**, Artikel: Viele Ärzte sind beim Thema Patientenverfügung unsicher, Ärzte Zeitung Verlagsgesellschaft, Neu-Isenburg, Ausgabe vom 1.12.2005
- Albrecht, E.**, Die letzten Lebensstage gestalten, in Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln, Pro Alter 2/ 2005
- Alzheimer, M.**, im Artikel „Wie sich Altenheime auf die Zunahme der Sterbefälle einstellen (sollten)“ in Pro Alter, Fachmagazin des Kuratoriums deutsche Altershilfe, Köln, Ausgabe 2/2005
- Ariès, P.**, Geschichte des Todes, 11. Aufl., DTV, München, 2005
- Barth, I.**, Hospizarbeit. Sterbebegleitung unter Berücksichtigung der Qualitätssicherung, Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln, 2002
- Bausewein, C., Roller, S., Voltz, R.**, Leitfaden Palliativmedizin, Urban & Fischer, München, 2000
- Bickel, H.**, Das letzte Lebensjahr, Zeitschrift für Gerontologie & Geriatrie, Steinkopff-Verlag, Heidelberg, 1998, Heft 31
- Benner, P.**, Stufen zur Pflegekompetenz. From Novice to Expert, Huber-Verlag, Bern, 1994
- Blumenthal-Barby, K. (Hrsg.)**, Betreuung Sterbender, Verlag-Gesundheit, 4. Aufl., Berlin, 1991
- Boschert, S., Kotz, M.**, Tod und Trauer bewältigen, in Palliativpflege, 2. Aufl., Pleschberger, S., Heimerl, K., Wild, M. (Hrsg.), Facultas, Wien, 2005
- Brathuhn, S.**, Tod und Trauer im Lichte der Gegenwartskultur, in Lilie, U, Zwierlein, E. (Hrsg.), Handbuch Integrierte Sterbebegleitung, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 2004
- Brüll, H.-M.**, Sterbebegleitung im Heim, Schriften des Instituts für medizinische Informationsverarbeitung, Nr. 4, Weingarten 2004
- Brysch, E.**, Artikel: Sterbebegleitung muss ausgebaut werden, in: Süddeutsche Zeitung, München, vom 12.01.2007
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**, Aktuelle Forschung und Projekte zum Thema Demenz, Publikationsversand der Bundesregierung, Rostock, 2006
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend**, Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen, Runder Tisch Pflege, Arbeitsgruppe IV, Druck Vogt GmbH, Berlin, Dezember 2007
- Callahan, D.**, (1993) in Wittkowski, J. (Hrsg.), Sterben, Tod und Trauer, Kohlhammer, Stuttgart, 2003
- Callahan, D.**, Nachdenken über den Tod. Die moderne Medizin und unser Wunsch friedlich zu sterben, Kösel-Verlag, München, 1998
- Daiker, A.**, Ohnmacht und Machbarkeit in der Trauerbegleitung, in Nopiwotzky, A., Student, J.-C. (Hrsg.), Was braucht der Mensch am Lebensende? Ethisches Handeln und medizinische Machbarkeit, Kreuz-Verlag, Stuttgart, 2007
- Degerich, M., Schmidt, C., Verbeet, M., Wensierski, P.**, Artikel: Finaler Hausbesuch, Der Spiegel, Hamburg, Nr. 25, 16.06.2008
- Deutscher Bundestag**, 16. Wahlperiode, Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, Drucksache 16/8042 vom 13.02.2008
- Deutscher Evangelischer Verband für Altenarbeit und Pflege e. V.**, Auf dem Weg zur diakonischen Sterbebegleitung, Positionspapier, Berlin, 1998

- Diakonisches Institut für Qualitätsentwicklung gGmbH**, Bundesrahmenhandbuch Diakonie-Siegel-Pflege, Version 2, Kapitel 1.14, Umgang mit Sterben und Tod, Version 2, 2006
- Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V.**, Leben bis zuletzt, Zentraler Vertrieb des EKD, September, 2006
- Dietrich, L.**, Fachartikel. Angehörige von schwerkranken Menschen, in Fachzeitschrift: palliative-ch, Schweizerische Gesellschaft für Palliativmedizin, Pflege und Betreuung, Press & Print, Zürich, Heft Nr. 2, 2006
- DNQP – Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.)**, Expertenstandard Schmerzmanagement in der Pflege. Entwicklung – Konsentierung – Implementierung, Osnabrück, 2005
- Drolshagen, C. (Hrsg.)**, Lexikon Hospiz, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 2003
- Dörner, K.**, Leben und sterben, wo ich hingehöre, 3. Aufl., Paranus-Verlag, Neumünster, 2007
- Doka, K. J.**, in: Wittkowski, J. (Hrsg.), Sterben, Tod und Trauer, Kohlhammer, Stuttgart, 2003
- Elias, N.**, Über die Einsamkeit der Sterbenden, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main, 1982
- Ewers, M., Schaeffer, D. (Hrsg.)**, Versorgung am Ende des Lebens, Huber-Verlag, Bern, 2005
- Fischer, N.**, Geschichte des Todes in der Neuzeit, Sutton-Verlag, Erfurt, 2001
- Feßler, J. et al.**, Leitliniengruppe Hessen, Hausärztliche Leitlinie Palliativversorgung, Version 1.08. vom 23.01.2008
- Frackmann, M.**, Experten-Interview, in Arbeiten + Lernen, Friedrich Verlag, Velber, 1980, Heft 10-10a
- Freese, G., (Hrsg.)**, Dich leiden sehen und (nicht) helfen können? Sterbebegleitung zwischen persönlichem Engagement und Professionalität, Evangelische Akademie Loccum/ Protokollstelle, 2. Aufl., 1999
- Gehirn & Geist**, Das Magazin für Psychologie und Hirnforschung, Repräsentative Umfrage der Uni Hohenheim sowie der Düsseldorfer Identity Foundation, 2006, Spektrum der Wissenschaft Verlagsgesellschaft, Nr. 11/ 2007
- George, W., George, U.**, Angehörigenintegration in der Pflege, Reinhardt-Verlag, München, 2003
- Gläser, J. Laudel, G.**, Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse, 2. Aufl., VS-Verlag, Wiesbaden, 2006
- Gronde, E.**, Pflege Demenzkranker, 3. Aufl., Kunz-Verlag, Hannover, 2005
- Gronemeyer, R.**, Sterben in Deutschland. Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können, Fischer-Verlag, Frankfurt am Main, 2007
- Hahn, A.**, Tod und Individualität, Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, Heft 31, 1979
- Hartmann, F.**, Kapitel: Grenzen ärztlichen Vermögens am Lebensende. In: Becker, U., Feldmann, K., Johannsen, F. (Hrsg.), Sterben und Tod in Europa, Neukirchner Verlag, Neukirchen-Vluyn, 1998
- Heitkönig-Wilp, M., Leusing, W., Pohl, A.**, So nah wurdest Du mir..., Dialog-Verlag, Münster, 2001
- Heckhausen, H.**, Motivation und Handeln, Springer-Verlag, München, 1989
- Heimerl, K.**, Bedürfnisse von Patientinnen und Bewohnerinnen am Lebensende, in: Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber-Verlag, Bern, 2006
- Heimerl, K., Heller, A., Kittelberger, F.**, Daheim Sterben – Palliative Kultur im Pflegeheim, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005

- Heimerl, A., Heller, A., Zepke, G., Zimmermann-Seitz, H.**, Organisationskultur des Sterbens – das DID-  
IFF-Projekt, Düsseldorf, 1999
- Horlemann, J.**, Ganzheitliche Schmerztherapie in der Hospizbewegung Deutschlands, Schattauer-Verlag,  
2002
- Hospizführer Hamburg**, Broschüre der Behörde für Soziales, Gesundheit und Verbraucherschutz, 3. Aufl.  
2006
- Husebø, S., Klaschik, E.**, Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis. Schmerztherapie, Gesprächsführung,  
Ethik, 4. Aufl., Springer-Verlag, Berlin, 2006
- Imhof, A.**, Die Kunst des Sterbens. Wie unsere Vorfahren sterben lernten. Impulse für heute, Hirzel-Verlag,  
Stuttgart, 1998
- Irmak, K. H.**, Anstaltsfürsorge für „Alterssiche“ von Weimar bis Bonn (1924 -1961) in : Zeitschrift  
für Gerontologie und Geriatrie, Springer-Verlag, Heidelberg, Band 31, Heft 6, 1998
- Jetter, D.**, Das europäische Hospital – von der Spätantike bis 1800, Du Mont-Verlag, Köln, 1986
- Kast, V.**, Trauer, in Student, J.-C., Sterben, Tod und Trauer, Handbuch für Begleitende, Herder Verlag,  
Freiburg im Breisgau, 2004
- Kern, M.**, in Kuratorium Deutsche Altershilfe, Pro Alter, Presse- und Informationsdienst, Köln, Heft 2/ 2005
- Kittelberger, F.**, Leben bis zuletzt im Alten- und Pflegeheim. Ein Leitfaden für alle, die über die  
Implementierung von Palliativbetreuung und Hospizidee in Einrichtungen der stationären  
Altenhilfe nachdenken, Bayrische Stiftung Hospiz (Hrsg.), 2002
- Klie, T., Student, J.-C.**, Die Patientenverfügung. Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen., Herder-  
Verlag, Freiburg im Breisgau, 2001
- Klumpp, M.**, Vom Wesen der Trauer, in Kränzle, S., Seeger, C., Schmid, U. (Hrsg.), Palliative Care.  
Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer Verlag, Heidelberg, 2006
- Knipping, C.** (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber Verlag, Bern, 2006
- Kojer, M.**, Alt, Krank und Verwirrt. Einführung in die Praxis, 2. Aufl., Lambertus-Verlag, Freiburg im  
Breisgau, 2003
- Körtner, U. H. J.**, Grundkurs Pflegeethik, UTB für Wissenschaft, Stuttgart, 2004
- Kostrzewa, S, Kutzner, M.**, Was wir noch tun können. Basale Stimulation in der Sterbebegleitung, Huber-  
Verlag, Bern, 2002
- Kränzle, S, Schmid, U., Seeger, C.**, Palliative Care – Handbuch für Pflege und Begleitung, Springer, 2006
- Kruse, A.**, Selbstverantwortung im Prozess des Sterbens, in Kruse, A. + Alsheimer, M. (Hrsg.),  
Enzyklopädie der Gerontologie, Huber-Verlag, Bern, 2004
- Kruse, A.**, Das Lebensjahr. Zur körperlichen, psychischen und sozialen Situation des alten Menschen am  
Ende seines Lebens, Kohlhammer, Stuttgart, 2007
- Kruse, A., Schmitz-Scherzer, R.**, Sterben und Sterbebegleitung, in Kruse, A., Psychologie der Lebensalter,  
Steinkopf-Verlag, Darmstadt, 1995
- Kübler-Ross, E.**, Interviews mit Sterbenden, 10. Aufl., Kreuz-Verlag, Stuttgart, 1977
- Kunz, R.**, ECPA-Schmerzschema = Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non  
communicantes von Morello, R., Jean, A., Alix, M Groupe Regates 2002; Deutsche Version,  
2003

- Kuratorium Deutsche Altershilfe**, Neue Konzepte für das Pflegeheim- auf der Suche nach mehr Wohnlichkeit. in: Presse- und Informationsdienst, Köln, Heft 5, 1997
- Lakotta, B.** zit. Klaschik in: Lakotta, B., Schels, W., Noch mal Leben vor dem Tod, Deutsche Verlags-Anstalt, München, 2004
- Lubkin, I. M.**, Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe, Huber-Verlag, Bern, 2002
- Marquilis, A., Fellingner, K., Kroner, T., Gaisser, A. (Hrsg.)**, Onkologische Krankenpflege, 4. Aufl., Springer-Verlag, Berlin, 2006
- Mascia, M., Weidemann, H.**, Tagungsschrift zur Fachtagung im Gablonzer Haus, Titel. „Lebenswert“ der Arbeiterwohlfahrt e. V. vom 18.05.2006
- Moller**, in Wittkowski, J. (Hrsg.), Sterben, Tod und Trauer, Kohlhammer, Stuttgart, 2003
- Müller, M.**, in Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber-Verlag, Bern, 2006
- Mybes, M.**, 14. Bundestagung des Verbandes katholischer Heime und Einrichtungen der Altenhilfe in Deutschland in Freiburg, 2003 in Pro Alter, Fachmagazin des Kuratoriums deutsche Altershilfe, Köln, Ausgabe 2/2005
- Nationaler Ethikrat**, Stellungnahme Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende, Berlin, 2006
- Olfert, K., Rahn, H.-J.**, Einführung in die Betriebswirtschaftslehre, 7. Aufl., Kiehl-Verlag, Ludwigshafen, 2003
- Perrar, K. M.**, Leben bis zuletzt,. Das Ende neu entdecken, Mabuse Verlag, Frankfurt am Main, 2007
- Pfeffer, C.**, Hier wird immer noch besser gestorben als woanders. Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit, Huber-Verlag, Bern, 2005
- Pfeffer, C.**, Ausgewählte Ergebnisse der BAG Statistik 2004, in: Sabatowski, R., Radbruch, L., Nauck, F., Ross, J., Zernikow, B. (Hrsg.), Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin, Hospiz-Verlag, Wuppertal, 2006
- Pleschberger, S.**, Heimerl., K., Wild, M. (Hrsg.), Palliativpflege, 2. Aufl., Fakultas-Verlag, Wien, 2005
- Pleschberger, S.**, Palliative Care. Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen, Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld, 2001
- Pleschberger, S.**, Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen im Pflegeheim, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2005
- Porchet-Munro, S., Stolba, V.**, Waldmann, E., Den letzten Mantel mache ich mir selbst – Über Möglichkeiten und Grenzen von Palliative Care, 2. Aufl., Schwabe, Basel, 2006
- Raithel, J.**, Quatitative Forschung, VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 2006,
- Rauschenbach, T.**, Inszenierte Solidarität: Soziale Arbeit in der Risikogesellschaft, in Beck, U., Beck-Gernsheim, E (Hrsg.), Riskante Freiheiten, Suhrkamp-Verlag, Frankfurt a. M., 1994
- Rauschenbach, T.**, Kapitel: Inszenierte Solidarität. Soziale Arbeit in der Risikogesellschaft. in: Beck, U., Beck-Gernsheim, E. (Hrsg.), Riskante Freiheiten, Suhrkamp Verlag, Frankfurt a. M., 1994
- Reitinger, E. et al.**, Leitkategorie Menschenwürde, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2004,
- Rest, F.**, Sterbebeistand, Sterbebegleitung, Sterbegeleit, 2. Aufl., Kohlhammer, Stuttgart, 1992,
- Rotzetter, A.**, Beseeltes Leben: Spiritualität im Alltag, Herder-Verlag, Freiburg, 2002

- Schmid, U.**, Bestattung, in: Kränzle, S., Schmid, U., Seeger, C. (Hrsg.), Palliative Care, Springer-Verlag, Heidelberg, 2006
- Schmid, J.**, Expertenbefragung und Informationsgespräch in der Parteienforschung, in: von Alemann, U., (Hrsg.), Politikwissenschaftliche Methoden, Westdeutscher Verlag, Opladen, 1995
- Schmidt, U.**, in Home Care Journal – Zeitschrift für Fachkreise, B. Braun Melsungen AG, Melsungen, Ausgabe 1/06
- Schmitz-Scherzer, R.**, Sterbebegleitung, in: Oswald, W. D., Herrmann, W. M., Kanowski, S., Lehr, U. M., Thomae, H. (Hrsg.), Gerontologie, 2. Aufl., Kohlhammer, Stuttgart, 1991
- Schneekloth, U., Müller, U.**, Wirkungen der Pflegeversicherung. Forschungsprojekt im Auftrage des Bundesministeriums für Gesundheit, Schriftenreihen des Bundesministeriums für Gesundheit, Nomos-Verlag, Baden-Baden, Band 127, 2000
- Schreiber, H.**, Artikel: Bis zuletzt allein. In Geo-Magazin Heft 2/ 1996, Sterbehospize, Grunar + Jahr, Hamburg, 1996
- Schwerdt, R.**, Ethisch-moralische Kompetenzentwicklung als Indikator für Professionalisierung, Eigenverlag Katholischer Berufsverband für Pflegeberufe e. V., Regensburg, 2002
- Shuchter, S., Zisook, S.**, in Knipping, C. (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber-Verlag, Bern, 2006
- Sorgsam-Qualitätshandbuch für stationäre Hospize**, BAG e. V., Diakonisches Werk der EKD e.V., Caritasverband e. V., Der Hospizverlag, Wuppertal, 2004
- Streckeisen, U.**, Die Medizin und der Tod – Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie, Verlag Leske und Budrich, Opladen, 2001
- Student, J.-C. (Hrsg.)**, Das Recht auf den eigenen Tod, Patmos-Verlag, Düsseldorf, 1993
- Student, J.-C., (Hrsg.)**, Sterben, Tod und Trauer – Handbuch für Begleitende, Herder-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2004
- Student, J.-C., Klie, T.**, zitieren Doyle, Dereke in: Sterben in Würde. Auswege aus dem Dilemma Sterbehilfe, Herder- Verlag, Freiburg im Breisgau, 2007
- Student, C. (Hrsg.)**, Das Hospiz-Buch, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau, 2. Aufl., 1991
- Spirig, R.**, Dass ich hierher kommen musste, haben andere bestimmt. Der Eintritt auf die Sterbeabteilung, in: Kesselring, A. (Hrsg.), Die Lebenswelt des Patienten, Huber-Verlag, Bern, 1996
- Tesch-Römer, C., Zeman, P.**, Sterben und Tod im höheren Lebensalter, Die Hospiz-Zeitschrift Nr. 16, 2/2003
- Tuchmann, B.**, Der ferne Spiegel. Das dramatische 14. Jahrhundert, 9. Aufl., DTV, München, 1989
- Voges, W.**, Soziologie des höheren Lebensalters. Eine Einführung in die Alterssoziologie und Altenhilfe, Maro-Verlag, 1994
- Weiber, E.**, Spirituelle Begleitung in der palliativen Betreuung, in: Knipping (Hrsg.), Lehrbuch Palliative Care, Huber-Verlag, 2006
- Weismann, A.**, in Wittkowski, J. (Hrsg.), Sterben, Tod und Trauer, Kohlhammer, Stuttgart, 2003
- Wilkening, K., Kunz, R.**, Sterben im Pflegeheim – Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur, Vandenhoeck & Ruprecht, 2. Aufl., Göttingen, 2005
- Wilkening, K.**, in Kobler-von Komorowski, S., Schmidt, H. (Hrsg.), Seelsorge im Alter, Universitätsverlag Winter, Heidelberg, 2. Aufl., 2006

- Wilkening, K.**, in Artikel: Die letzten Lebenstage gestalten, in Kuratorium Deutsche Altershilfe, Pro Alter, Heft 2/ 2005
- Wirth, R. et al**, Artikel: PEG-Sondenanlagen in der Deutschen Akutgeriatrie. Eine retrospektive Datenbank-Analyse, in: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Verlag Steinkopf, Volume 40, Nr. 1/ Feb. 2007
- Wittkowski zit. Moller**, in Wittkowski, J. (Hrsg.), Sterben, Tod und Trauer, Kohlhammer, Stuttgart, 2003
- Wittkowski, J. (Hrsg.)**, Sterben, Tod und Trauer, Kohlhammer, Stuttgart, 2003
- Wittkowski, J.**, Psychologie des Todes, Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt, 1990
- Wittkowski, J.**, Umgang mit Tod und Sterben, in Fachzeitschrift: Report Psychologie, Heft 2, Deutscher Psychologen Verlag, Bonn, 1999
- Wittkowski, J.**, in: Falkenstein, K., Die Pflege Sterbender als besondere Aufgabe der Altenpflege, Brigitte Kunz Verlag, Hagen, 2001

## Verzeichnis der persönlichen Anschreiben

- Helms, D.**, Deutsche Hospiz Stiftung, Europaplatz 7, Dortmund, Antwort auf Mailanfrage vom 17.09.2007
- Scharmann, T.**, Bundesvorsitzender, Deutscher Facharztverband e. V. antwortet auf Mail-Anfrage vom 21.01.2008

## Verzeichnis der verwendeten Internetadressen

- Alsheimer, M.**, in Presstext der Evangelischen Heimstiftung, Schritte zur guten Abschiedskultur, vom 23.11.2006, [www.ev-heimstiftung.de/cm2/public/www/library/ansprech/1/thiele\\_albert.jpg](http://www.ev-heimstiftung.de/cm2/public/www/library/ansprech/1/thiele_albert.jpg) (Zugriff 12.02.2008)
- Alsheimer, M, Orth, C.**, Implementierung von Hospizarbeit im Alten- und Pflegeheim [www.stmas.bayern.de/pflege/dokumentation/ftiw-alsheimer.pdf](http://www.stmas.bayern.de/pflege/dokumentation/ftiw-alsheimer.pdf) (Zugriff: 9.12.2007)
- Anderson, P.**, Zur Sterbekultur in stationären Seniorenzentren. Eine Untersuchung der AWO als Grundlage für die Entwicklung von Standards zur Sterbebegleitung, 2003, [www.Sterbekultur\\_Seniorenzentrum.pdf.pdf](http://www.Sterbekultur_Seniorenzentrum.pdf.pdf) (Zugriff: 12.04.2008)
- Bickel, H.**, (Digitale Bibliothek der Friedrich Ebert Stiftung), Demenzkranke in Alten- und Pflegeheime. Gegenwärtige Situation und Entwicklungstendenzen, <http://library.fes.fulltext/asfo/00234004.htm> (Zugriff: 17.03.2008)
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz**, Hospizkultur im Alten- und Pflegeheim – Indikatoren und Empfehlungen zur Palliativkompetenz, [www.hospiz.net/themen/index.html](http://www.hospiz.net/themen/index.html) (Zugriff 9.12.2007)
- Bundesärztekammer**, Grundsätze und Empfehlungen für Ärztinnen und Ärzte, Januar 2008, [www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.6.5048](http://www.bundesaerztekammer.de/page.asp?his=0.6.5048) (Zugriff: 12.04.2008)
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.**, Präambel, Internet unter: [www.hospiz.net/bag/prae.html](http://www.hospiz.net/bag/prae.html) (Zugriff 22.03.2008)

- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin** [www.dgpalliativmedizin.de/ag-pfleitlinien.html](http://www.dgpalliativmedizin.de/ag-pfleitlinien.html)  
(Zugriff: 6.06.2008)
- Deutsche Hospiz Stiftung**, Meinungen zum Sterben, unter Internet:  
[www.hospiz.de/docs/stellungnahmen/08.pdf](http://www.hospiz.de/docs/stellungnahmen/08.pdf) (Zugriff: 15.11.2007)
- Enquete-Kommission Demografischer Wandel**, Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und er Politik, Berlin, 2002, [www.dip.bundestag.de/btd/14/088/1408800.pdf](http://www.dip.bundestag.de/btd/14/088/1408800.pdf)  
(Zugriff. 2.04.2008)
- Feldmann, K.**, Sterben und Tod: Soziologische Betrachtungen,  
[www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/sterben\\_und\\_tod.htm](http://www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/sterben_und_tod.htm) (Zugriff. 2.04.2008)
- Feldmann, K.**, Tod und Gesellschaft: Thanatosoziologie im Wandel, Universität Hannover, 2002,  
[www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/feldmann\\_tod\\_und\\_gesellschaft.pdf](http://www.erz.uni-hannover.de/~feldmann/feldmann_tod_und_gesellschaft.pdf) (Zugriff: 20.03.2008)
- Fischer, N.** Zur Geschichte der Trauerkultur vom 18. Jahrhundert bis heute – Zwischen Ritual und Individualität,  
<file:///C:/Dokumente%20und%20Einstellungen/G%C3%BCnter/Eigene%20Dateien/Trauergeschichte.htm>  
(Zugriff 13.03.2008)
- Gronemeyer, R.**, Studie: Das Begleiten von Sterbenden in hessischen Altenpflegeheimen,  
[www.reimergronemeyer.de/bilder/das%20begleiten%20von%20sterbenden-11.12.06.pdf](http://www.reimergronemeyer.de/bilder/das%20begleiten%20von%20sterbenden-11.12.06.pdf)  
(Zugriff. 12.03.2008)
- Heller, A.**, Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun und zu lassen. Wie alte Menschen menschenwürdig sterben können, Vortragsmitschrift vom 4. 10. 2007,  
[www.stmas.bayern.de/pflege/dokumentation/ftiw-heller.pdf](http://www.stmas.bayern.de/pflege/dokumentation/ftiw-heller.pdf) (Zugriff. 22.05.2008)
- Jürgens, K.**, ARD Sendemanuskript: Alternative Bestattungsformen. Omas Grab liegt im Wald,  
[www.ard.de/-/id=694170/773098/index.html](http://www.ard.de/-/id=694170/773098/index.html) (Zugriff: 28.05.2008)
- Kaluza, J., Töpferwein, G.**, Sterbebegleitung in Sachsen. Ein sozialwissenschaftliches Forschungsprojekt, [www.lvhs-sachsen.de/netzwerk/kaluza-goerlitz.pdf](http://www.lvhs-sachsen.de/netzwerk/kaluza-goerlitz.pdf) (Zugriff 1.05.2008)
- Sterben im Antiken-Rom**, Text: Alltag im Antiken Rom: Der Tod in Rom, [www.meinebibliothek.de](http://www.meinebibliothek.de),  
(Zugriff 12.03.2008)
- Kern, M., Nauck, F.**, Die letzte Lebensphase, [www.dgpalliativmedizin.de/pdf/fachkompetenz/Die%20letzte%20Lebensphase%20-%20fachliche%20Kompetenz.pdf](http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/fachkompetenz/Die%20letzte%20Lebensphase%20-%20fachliche%20Kompetenz.pdf) (Zugriff: 23.04.2008)
- Köhler, H.**, Rede der BAG 2005 in Würzburg, Internet unter: [www.bundespraesident.de/Reden-und-Interviews-\\_11057.626852/Sterben-lernen-heisst-leben-le.htm](http://www.bundespraesident.de/Reden-und-Interviews-_11057.626852/Sterben-lernen-heisst-leben-le.htm) (Zugriff: 6.06.2008)
- Kromery, C.**, in Feldmann, K. (Hrsg.), Tod und Gesellschaft: Thanatosoziologie im Wandel, Universität Hannover, 2002, [www.erz.uni-hannover.de/feldmann/feldmann\\_tod\\_und\\_gesellschaft.pdf](http://www.erz.uni-hannover.de/feldmann/feldmann_tod_und_gesellschaft.pdf)  
(Zugriff: 12.03.2008)
- MuG 2006**, (Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in Einrichtungen)  
Internet unter: [www.bmfsfj.de/Kategorien/Forschungsnetz/forschungsberichte.did=76422.html](http://www.bmfsfj.de/Kategorien/Forschungsnetz/forschungsberichte.did=76422.html)  
(Zugriff 17.03.2008)
- Orth, C., Alsheimer, M., Koppitz, A., Isfort, M.**, Implementierung der Hospizidee im St. Josefs-Heim, München – Haidhausen, S. 1, unter Internet: [www.bayerische-stiftung-hospiz.de](http://www.bayerische-stiftung-hospiz.de) (Zugriff 3.03.2008)

**Saunders, C.**, in : Palliativversorgung und Demenz, [www.dgpalliativmedizin.de/pdf/ag/](http://www.dgpalliativmedizin.de/pdf/ag/) (Zugriff: 8.05.2008)

**Schindler, O.**, DGP-Tabelle, Oktober 2005.

[www.dgpalliativmedizin.de/powerpoint/Presse%20Grafik%20Entwicklung%20510.ppt](http://www.dgpalliativmedizin.de/powerpoint/Presse%20Grafik%20Entwicklung%20510.ppt) (Zugriff 13.12.2007)

**Schnieber-Jastram, B.**, Pressemeldung vom 22.05.2005: Sterbebegleitungen in Pflegeheimen soll verbessert werden, [www.bsf.hamburg.de](http://www.bsf.hamburg.de) (Zugriff 26.06.2007)

**Stadt Hamburg:** Sterbebegleitung in Pflegeheimen soll verbessert werden,

[www.fhh.hamburg.de/stadt/Aktuell/pressemeldungen/2005/dezember.pdf](http://www.fhh.hamburg.de/stadt/Aktuell/pressemeldungen/2005/dezember.pdf) (Zugriff 10.04.2008)

**Statistisches Bundesamt Deutschland,**

<http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statistiken/Gesundheit/Todesursachen/Aktuell.psmi> (Zugriff 23.03.2008)

**Vogel, B.**, Palliativ Care Qualitätskriterien in alters- und Pflegeinstitutionen – Evaluationsinstrument zur Standortbestimmung,, 2007, [www.webways.ch/3C804BF9-008F-4220-BA48F0275A91A7C8/FCAD123E.pdf](http://www.webways.ch/3C804BF9-008F-4220-BA48F0275A91A7C8/FCAD123E.pdf) (Zugriff 7.12.2007)

**World Health Organization**, 2002, [www.who.int/cancer/media/en/408.pdf](http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf). (Zugriff. 12.02.2008)

## Abbildungsverzeichnis

**Abb. 1: Bedürfnispyramide nach Maslow** – Pflege heute, Urban & Fischer, München, 2000, S. 11

**Abb. 2: Entwicklung von Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland** (Stand 1.10.2007) – Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, [www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)

**Abb. 3.: Schema zur Ermittlung des Bewohnerwillens zu medizinischen Behandlungen**  
Eigene Darstellung

**Abb. 4: Betroffener steht im Zentrum der multidisziplinären Bemühungen**  
Eigene Darstellung

## Anhangverzeichnis

**Anlage 1:** Fragebogen für Experteninterview (inkl. Einwilligungserklärung, Stammdatenbogen)

**Anlage 2:** Protokollierte Experteninterviews (Nr. 1 – 11)

**Anlage 3:** Standardpflegeplan „chronische Schmerzen“

**Anlage 4:** Nottfallplan: Kopiervorlage vom Kuratorium Deutsche Altershilfe

**Anlage 5:** ECPA-Schmerzschema (Echelle comportementale de la douleur pour personnes âgées non communicantes von Morello, R., Jean, A., Alix, M., Groupe Regates, 1998; deutsche Version: Kunz, R. 2000)

**Anlage 6:** Nimwegener Modell, Steinkamp, N., Gordijn, B., Ethik in der Klinik – ein Arbeitsbuch/ Zwischen Leitbild und Stationsalltag

**Anlage 7:** Frage- und Protokollbogen zur ethischen Fallbesprechung, Bremer Heimstiftung, in Anlehnung an: Heinemann, W., Ethische Fallbesprechung. Eine interdisziplinäre Form klinischer Ethikberatung. Malteser Trägerschaft gGmbH (Hrsg.), Köln, 2005

## **Erklärung**

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Diplomarbeit selbständig verfasst habe. Es wurden keine anderen als die in der Arbeit angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt. Die wörtlich oder sinngemäß übernommenen Zitate habe ich als solche kenntlich gemacht.

Ort, Datum

Unterschrift