Ansprechstelle im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Juli 2010 Ausgabe 44

Schwerpunkt:
ETHISCHES HANDELN

Im Auftrag vom

**Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen**
NÄHER AM MENSCHEN

www.alpha-nrw.de

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

ethische Fragen stellen sich in der Hospiz- und Palliativversorgung auf eine besondere Art und Weise. Je mehr Wahlmöglichkeiten, Therapien oder Medikationen sich im Umgang mit schwerer Krankheit darbieten, umso häufiger und differenzierter zeigt sich der Kontext ethischer Auseinandersetzungen. Viele der Fragestellungen werden insbesondere dann drängend, wenn die Menschen sich nicht mehr verbal äußern können und in deren Sinne Entscheidungen getroffen werden müssen.

Letztendlich aber lässt sich diese Auseinandersetzung nicht auf die letzten Tage reduzieren – in allen Phasen des Lebens sollte sich ethisches Handeln an einer uneinschränkbaren Menschenwürde orientieren: Wertschätzung, Respekt, Demut oder das Recht auf Autonomie stehen im Mittelpunkt. Dabei ist Ethik nach dem Philosophen Georg Picht „nicht etwa (nur) Handlungstheorie, sondern eine Lehre von den unüberschreitbaren Grenzen des Handelns.“ Die Artikel im Schwerpunktteil dieser Ausgabe des Hospizdialogs setzen sich mit verschiedenen Facetten ethischer Fragen auseinander, beginnend mit dem Blickpunkt einer ethisch getragenen Kultur in Einrichtungen des Gesundheitswesens bis hin zu spezifischen palliativmedizinischen Zusammenhängen.

Ich wünsche Ihnen viel Freude bei der Lektüre.

Ihre

G. Dingerkus

Gerlinde Dingerkus

Inhalt

INFORMATION

Im Schatten des Krieges – Kriegskinder im Alter und im Sterbeprozess
Karin Goebel 4

Mir sagt ja doch (K)einer was! – Flüsterpost e.V.
Verein zur Unterstützung von Kindern krebskranker Eltern bzw. Enkeln von krebskranken Großeltern 7

Die grauen Farben des Regenbogens – Reisen für Trauernde
Interview mit Eva Chiwaeze 10

Abschied und Ankommen – Schüler befassen sich mit dem Tod
Christiane Hüer 12

SCHWERPUNKT
ETHISCHES HANDELN

Mitarbeiter sind unteilbar: Ein Pädoyer für eine ganzheitliche Führung in Einrichtungen des Gesundheitswesens
Prof. Dr. Steffen Fleßa 13

Das Konzept der Vulnerabilität als Kriterium ethischen Handelns in der palliativen Versorgung
Sonja Rogusch, Mischa Möller, Prof. Martin W.Schnell 16

„Ethikforum Hospiz" – eine Unterstützung bei der Entscheidungsfindung zu ethischen Fragen im Hospiz
Dr. Susanne Hirsmüller, Margit Schröer 18

Ethische Fallbesprechungen
Thorsten Kroll, Gabriela Hofmann 20

Veröffentlichungen 22
Veranstaltungen 23

IMPRESSUM

Herausgeber
ALPHA – Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion:
ALPHA-Westfalen
Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe
Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Gerlinde Dingerkus
Mary Wottawa
Sigrid Olowinsky-Kiessling
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
E-mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

Praktikerbeirat
Ute Aßbrock, Minden
Jürgen Goldmann, Bonn
Christiane Rädel, Herne
Maria Reinders, Kleve

Layout und Druck:
Art Applied und Graphische Dienstleistungen
Hafenweg 26a, 48155 Münster

Auflage:
2500

Die im „Hospizdialog" veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

Im Schatten des Krieges – Kriegskinder im Alter und im Sterbeprozess

Karin Goebel

Ich begleite die alte Dame schon eine Zeitlang. Gespräche sind nicht mehr möglich. Von der Enkeltochter weiß ich, als Jugendliche ist die alte Dame am Ende des Krieges aus Ostpreußen geflohen. Ihr Schiff wurde über der Ostsee bombardiert. Sie wurde gerettet und hat längere Zeit in Dänemark in einem Internierungslager leben müssen. Wie haben diese Ereignisse sie wohl geprägt?

Karin Goebel

Wir haben eine Geschichte.
Wir sind Geschichte.
Wir verkörpern Geschichte.

Hartmut Radebold[1]

In ihrem Körper, im Zellgedächtnis, hat die alte Dame alles gespeichert. Es ist mir bewusst, dass auch ihre Geschichte gegenwärtig ist, wenn ich bei ihr bin. Im Erstgespräch wurde sie mir als schwer zugänglich geschildert. Für mich ganz überraschend war der Kontakt dann sofort da. Ich hatte sie auf ihr Geburtsdatum und die ostpreußische Sprachfärbung angesprochen und gesagt: „Da müssen Sie schwere Zeiten erlebt haben."

Welche Folgen hat der Zweite Weltkrieg für die Kinder und Jugendlichen von damals gehabt? Und warum sollten wir uns in den Begleitungen darauf einstellen?

Es handelt sich, wenn man die Notjahre nach dem Krieg dazurechnet, um die Jahrgänge etwa ab 1925 bis 1948, Menschen also, die jetzt verstärkt in der Begleitung sind.

Die ersten Forschungen zu den generationsübergreifenden Folgen kollektiver Gewalt begannen bei den Überlebenden des Holocaust und ihren Kindern. Die Traumaforschungen nach dem Vietnamkrieg und dem Balkankrieg halfen weiter zu verstehen, was Erfahrungen von kollektiver Gewalt anrichten können. Um einem Missverständniss vorzubeugen: Es geht auf keinen Fall darum, Opfer gegeneinander aufzurechnen.

Über die traumatischen Erfahrungen der Kriegskinder und -jugendlichen unter Bombardierung, Kinderlandverschickung, Flucht und Vertreibung wurde lange geschwiegen. Ein Trauma jedoch, über das geschwiegen wird, kann nicht heilen und wird als belastendes Erbe an Folgegenerationen weitergegeben.

Nach Schätzungen überlebten 30% der damaligen deutschen Bevölkerung den Zweiten Weltkrieg traumatisiert im eigentlichen Sinn. Erfahrungen von Trennung, Verlust von Angehörigen, aktive und passive Gewalterfahrungen, Flucht und Vertreibung erfolgten wiederholt über Monate und Jahre. Weitere 30% der Deutschen erfuhren Belastungen durch einmalige Erfahrungen. Bei den Übrigen veränderten sich die Lebensumstände nicht dramatisch, sie kamen glimpflich davon.

Warum war lange Zeit nichts zu bemerken von diesen Belastungen und Traumatisierungen?

Erst in den letzten Jahren finden sich in zunehmender Anzahl Veröffentlichungen zu dem Thema.[2] Traumatische Erfahrungen überfordern die Psyche, ihre Spuren bleiben ein Leben lang und zeigen sich dann oft im Alter und im Sterbeprozess, wenn lebenslange Bewältigungsstrategien wegfallen. Solche Bewältigungsstrategien können sein:
ständige Arbeit, stark altruistisches Verhalten, Abwehr von Trauer und Suchtverhalten in verschiedenen Formen

Aber auch andere Verhaltensauffälligkeiten findet man häufig:

- Sparzwänge (kein Brot wegwerfen können)
- Angstzustände, Schlafstörungen und Alpträume
- Persönlichkeitsveränderungen bis hin zu einer feindlichen oder übertrieben misstrauischen Haltung gegenüber der Welt
- sozialer Rückzug
- Gefühle der Leere und Hoffnungslosigkeit und Depressionen

1 Hartmut Radebold (2009): Die dunklen Schatten unserer Vergangenheit, Hilfen für Kriegskinder im Alter, Klett-Cotta, S.31

2 z. B.: Sabine Bode (2009): Die vergessene Generation, Kriegskinder brechen ihr Schweigen, Klett-Cotta

Sabine Bode (2010): Kriegsenkel, Die Erben der vergessenen Generation, Klett-Cotta

Anne-Ev Ustorf (2008): Wir Kinder der Kriegskinder, Die Generation im Schatten des Zweiten Weltkrieges, Herder

Alt werden und sterben bedeutet auch, in zunehmende Hilflosigkeit und ohnmächtige Abhängigkeit zu geraten. In dieser Situation befanden sich damals auch die Kriegskinder. Mit der neuen Hilflosigkeit und Abhängigkeit melden sich dann oft auch die alten Erinnerungen wieder, bis hin zu Retraumatisierungen.

Das Sterben ihrer Mutter hatte die erwachsenen Kinder verstört. Sie hatte einen langen Todeskampf und schrie immer wieder voller Verzweiflung: „Mein Jesus Barmherzigkeit!" Die Kinder dachten an eine angstmachende, repressive religiöse Prägung. Im Gespräch kam heraus, dass die Mutter die Bombenangriffe auf Dortmund erlebt hatte. Man kann sich gut vorstellen, dass sie die Todesangst damals mit diesem Schrei bannen wollte.

Wie können wir uns in der Begleitung dem besonderen Schicksal der Kriegskinder annähern?

Je mehr Biografisches wir wissen, um so besser können wir uns einfühlen und ein besonderes Schicksal innerlich würdigen.

Die Jahrgänge 1920-1938 haben die Schrecken des Krieges als Jugendliche erlebt, waren vielleicht selbst noch aktiv dabei.

Die Jahrgänge 1938-1945 haben den Krieg als Säuglinge und Kleinkinder erlebt und keine Erinnerung an eine *„normale"* Kindheit. Es kann Traumatisierungen gegeben haben, ohne dass eine bewusste Erinnerung daran besteht. Dennoch hat der Körper alles gespeichert.

Die Jahrgänge 1945-1946 erlebten als Säuglinge und Kleinkinder Not, schwere Entbehrungen und das Fehlen von Familienangehörigen. Auch diese Erfahrungen sind im Zellgedächtnis gespeichert.

Bei Menschen, besonders Frauen, die möglicherweise sexuelle Gewalt erlitten haben, kann eine Berührung oft problematisch sein. Bei auffälligen Reaktionen kann man fragen: *Was ist jetzt los? Passiert hier gerade etwas, was Ihnen nicht gut tut?* Bei Opfern von sexueller Gewalt kann auch die Pflege durch Männer zu Retraumatisierungen führen. Nicht jeder Pflegedienst weiß darum. Als BegleiterInnen sollten wir nicht nachfragen, das kann das alte Trauma wiederbeleben. Wir können aber sehr wohl zuhören, wenn die Betroffenen von selbst erzählen.

Wir können Verständnis aufbringen für die Schwierigkeit loszulassen. Die ehemaligen Kriegskinder haben das Überleben geübt.

Heftiges, unstillbares Weinen (oft bei Männern) kann als nachgeholte Trauer verstanden werden. Es kann gut sein, sich evtl. mit dem/der Begleiteten gemeinsam Schuld und Scham zu stellen. Beziehungsabbrüche und emotionale Entfremdung zwischen den Generationen haben oft etwas mit Kriegskinderschicksalen zu tun.

Ganz wichtig sind verlässliche, stabile Beziehungen in einer sicheren Umgebung, sonst kann das Sterben wie mitten im Krieg geschehen.

Wenn die alte Dame zur Toilette gebracht wurde, mussten immer Strickjacke und Handtasche mit. Im Altenheim lachte man darüber. Was man nicht wusste: die alte Dame hatte viele Bombenangriffe erlebt. Warme Kleidung und Papiere mussten immer dabei sein, wenn es in den Luftschutzbunker ging.

Der alte Herr wurde immer unruhig, wenn man ihm einen gestreiften Schlafanzug anzog. Erst bei seiner Beerdigung erfuhren die Pflegerinnen, dass er im KZ war.[3]

Das Kind von damals

Für mich ist es wichtig geworden, mich in der Begleitung mit dem Kind von damals zu verbinden, es ist immer noch lebendig in der Person, bei der ich bin. Peter Härtling hat es treffend so ausgedrückt:

„Das Kind in mir: Ich und es sind unvergleichlich und eines. Es fürchtet sich vor Bomben, vor feindlichen Soldaten, davor, dass Vater oder Mutter es verlassen oder sterben werden, es lernt klauen, heucheln, misstrauen und hoffen. Es fürchtet sich vor dem Tod. Ich hingegen erinnere mich an den Krieg, indem ich mich an das Kind erinnere. Ich denke an Vater und Mutter noch immer mit den Gedanken des Kindes, und ich beginne mich, die Furcht des Kindes überwindend, auf mein Ende vorzubereiten. Nein, das Kind spielt nicht mehr Ich bin alt. Der Alte spielt jetzt mit dem Kind, das er gewesen ist und, in der Erinnerung ihm nahekommend, mehr und mehr wird. Meine Gegenwart bekommt Tiefe. Was ich eben erlebe, misst sich an einer Geschichte, die ich mir, nicht zuletzt im Blick auf das Kind, bewusst mache." [4]

3 Beispiel aus: Christ in der Gegenwart, Nr.7/2010, Die Würde der Pflegebedürftigen

4 Peter Härtling (1997): Das Kind in mir, S.105

In der Begleitung versuche ich, inneren Kontakt aufzunehmen zu diesem Kind. Das kann z.B. über Märchen, Singen, eine Puppe oder den Besuch von Kindern geschehen.

Übertragungen an die nächste Generation

Erfahrungen werden von einer Generation an die nächste durch Mimik und Gestik vom ersten Lebenstag an weitergegeben. *„Keine Generation ist in der Lage, ihre Geheimnisse vor der nächsten zu verstecken."* (Sigmund Freud)

Aus der Säuglingsforschung weiß man, unbewusste Gefühlserbschaften nehmen ihren Weg in die Psyche des Kindes über nonverbale, affektive Mitteilungen. Die *„Sprachelemente"* sind der traurige, leere oder verschämte, zornige Blick, die zusammengepressten Lippen, die stillen Seufzer, unwirsche oder müde Gesten. Vom ersten Tag an kann das Kind diese Zeichen richtig deuten.[5]

Belastete oder traumatisierte Kriegskinder haben als Eltern für ein funktionierendes Alltagsleben gesorgt, waren aber oft auf Grund der eigenen Verletzungen nicht in der Lage, die emotionalen Bedürfnisse ihrer Kinder wahrzunehmen. *„Da musst du alleine zurechtkommen,"* war häufig die ungesagte Botschaft an ihre Kinder. So gab es oft eine Entfremdung zwischen den Generationen. Möglich ist auch, dass die Kinder ihre verletzten Eltern emotional versorgt haben und sie jetzt im Sterben nicht loslassen können.

Da kann es gut sein, wenn die Begleiterin, der Begleiter die Kinder und Enkel ermutigt, sich die Familiengeschichte bewusst zu machen, auch wenn dadurch vielleicht zunächst eine heilsame Unruhe entsteht.

Unsere eigene Prägung als Begleiterinnen und Begleiter beachten

Immer bringen wir in die Begleitung auch unsere eigene Geschichte und die Geschichte unserer Familie mit. Man sollte sich eigener biografischer Prägungen und eigener Bewältigungsstrategien bewusst werden. Um generationenübergreifende Prägungen zu verstehen, ist ein Buch von Wolfgang Schmidbauer empfehlenswert.[6]

Darüber hinaus war für mich (ich bin selber Kriegskind) eine Teilnahme an einem generationsübergreifenden Zyklus in Basel *„Die Zeit des Schweigens ist vorbei"* eine tiefe Erfahrung, die auch meine Arbeit in der Hospizgruppe sehr bereichert hat.[7] Ziel des Zyklus war es, einen Heilungs- und Versöhnungsprozess zu öffnen. Die Gruppenenergie hat mich dabei unterstützt und die Teilnahme von Frauen der nächsten Generation hat mir geholfen, meine eigenen Kinder besser zu verstehen.

Letztlich ist die Arbeit an unserer eigenen Geschichte, wenn sie nicht nur moralisch, sondern auch emotional geschieht, ein Beitrag zur Versöhnung. Sich den eigenen Verletzungen zu stellen bedeutet auch, den europäischen Opfern des Naziregimes, denen unermessliches Leid angetan wurde, auf neue Weise verbunden zu sein und ihre Geschichten ganz neu zu hören.

Karin Goebel
Seilandstraße 43
59379 Selm
Hospizgruppe Selm-Olfen

Weitere Informationen finden sich auch bei dem Verein *‚kriegskind.de e.V.'* unter der Internetseite www.kriegskinder.de

5 Radebold ebd. S.98

6 Wolfgang Schmidbauer (2009): Ein Land – drei Generationen, Psychogramm der Bundesrepublik, Herder

7 Die Zeit des Schweigens ist vorbei, Dreiteiliger Zyklus zum Thema Kriegskinder des Zweiten Weltkrieges und Nachfolge-Generationen, g.ruetten@katharina-werk.org

Mir sagt ja doch (K)einer was!

Flüsterpost e.V. – Verein zur Unterstützung von Kindern krebskranker Eltern bzw. Enkeln von krebskranken Großeltern

Entstehung und Hauptziel von Flüsterpost e.V.

Flüsterpost e.V. ist ein gemeinnützig und mildtätig anerkannter Verein mit einer Beratungsstelle in Mainz zur Unterstützung von Kindern krebskranker Eltern, bzw. Enkel von krebskranken Großeltern. Die Beratungsstelle ist derzeit besetzt mit zwei Dipl.-Sozialpädagoginnen zu je 75 %. Die Angebote sind vertraulich und kostenfrei und können regional wie bundesweit in Anspruch genommen werden.

Das Hauptziel ist die Förderung des offenen, ehrlichen und kindgerechten Gespräches zwischen Erwachsenen und Kindern rund um das Thema Krebserkrankung hinsichtlich einer Enttabuisierung sowie Aufklärung in Richtung Gesundheitsförderung und -prävention.

Hintergrund der Zielsetzung

Eine Krebsdiagnose trifft nicht nur den Erkrankten, sondern die ganze Familie. Gerade Kinder nehmen Veränderungen im Familienleben besonders intensiv wahr. Sie beobachten und hören genau zu, interpretieren und entwickeln schnell Schuldfantasien. Werden Kinder auf längere Sicht nicht informiert und einbezogen, kann dies zu Verhaltensauffälligkeiten bis massiven psychischen Störungen führen, was internationale wissenschaftliche Studien belegen.

Laut Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, Frau Prof. Dr. Dagmar Schipanski, erleben allein in Deutschland jährlich bis zu 200.000 Kinder unter 18 Jahren, dass ein Elternteil an Krebs erkrankt. (Quelle: Dr. med. Kalbheim, Eva M., 2009, Informationsdienst Wissenschaft – idw – Pressemitteilung Deutsche Krebshilfe e. V., www.idw-online.de).

Langjährige klinische Erfahrungen in der medizinischen und psychosozialen Begleitung von krebskranken Eltern und Großeltern verdeutlichten den Vereinsgründern, Prof. Gerhard Trabert und Dipl.-Sozialpädagogin Anita Zimmermann, die große Unsicherheit und Sprachlosigkeit von Betroffenen und Klinikmitarbeitern, wenn es um die Fragen geht *„Darf ich mit (m)einem Kind über die Krebserkrankung sprechen? Und wie kann ich das machen?“*. Doch nicht nur Erwachsene sind verunsichert, auch Kinder stellen sich viele Fragen und trauen sich oft nicht, mit Ihren Eltern darüber zu sprechen, besonders, wenn sie erleben, dass ihre Eltern oder andere Bezugspersonen Angst haben, über die neue Lebenssituation zu sprechen.

Das offene, ehrliche und kindgerechte Gespräch kann Missverständnisse aufdecken, klären helfen und das Vertrauen in sich selbst sowie innerhalb der Familie stärken. Erwachsene können erfahren, dass sie Kindern durchaus mehr zutrauen dürfen und können. Und Kinder erleben, dass Sie mit ihren Gedanken und Gefühlen beachtet, ernst genommen und respektiert werden. Dieser gemeinsame Weg der Krisenbewältigung kann helfen zu vermeiden, dass sich Kinder ausgeschlossen fühlen, und dazu beitragen, Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen zu verhüten oder zu vermindern.

v.l.: Anita Zimmermann, Nina Seibert, Prof. Gerhard Trabert

Dass bei betroffenen Erwachsenen ein Beratungs- und Unterstützungsbedarf vorliegt, belegte bereits in den Jahren 2001 - 2005 die Studie von Prof. Gerhard Trabert an der Georg-Simon-Ohm Hochschule Nürnberg, in der insgesamt 291 KrebspatientInnen im Alter zwischen 22 und 62 Jahren im Rahmen einer Befragung per Fragebogen teilnahmen.

Interessante Ergebnisse waren u.a.:

- 94 % sehen sich selbst in der Verantwortung, mit ihren Kindern über die Krebserkrankung zu reden.
- 76 % sagten, sie hätten von Seiten des Klinikpersonals keinerlei Information und Unterstützung bezüglich des Gespräches mit Kindern erhalten.
- 40 % empfanden das Gespräch mit Kindern über die Krebserkrankung als hochgradig belastend.
- Bei Kindern im Alter von 11 – 14 Jahren zeigte sich bei ca. 50 % ein Leistungsabfall in der Schule, ca. 30 % zogen sich von der Familie und Freunden zurück.

- Söhne zeigten häufiger einen Leistungsabfall in der Schule, während sich Töchter häufiger zurückzogen.
- Etwa ein Drittel der Kinder äußerte die Befürchtung, dass der erkrankte Elternteil stirbt.[1]

Angebote von Flüsterpost e.V.
Mit den vielfältigen Angeboten wie

– eigens entwickelte Informationsbroschüren und Kommunikationshilfen zur Unterstützung des kindgerechten Gespräches
– Spiel-, Mal- und Erlebnispädagogik, Musiktherapie und persönliche Gespräche in Einzel-, Paar- und Familiensettings
– Information, Beratung (auch telefonisch oder per Mail bundesweit) und persönlicher Begleitung
– in der Beratungsstelle, Zuhause, in Kliniken, Hospizen oder Bildungseinrichtungen

möchte Flüsterpost e.V. Erwachsene und Kinder sowie Multiplikatoren bei ihren Fragen auffangen und motivieren, das offene und ehrliche Gespräch auch mit Kindern zu suchen. Nina Seibert und Anita Zimmermann bieten Unterstützung bei der Suche nach individuellen Möglichkeiten, u.a. in der Förderung und Stärkung eigener Ressourcen mit dem Ziel der Hilfe zur Selbsthilfe in der gemeinsamen Bewältigung der oft belastenden neuen Lebenssituation. Dabei sind alle Gedanken und Gefühle erlaubt und auch Themen wie Sterben, Abschied, Tod und Trauer bekommen Raum für Ausdruck und Auseinandersetzung. Auf Wunsch vermitteln sie an ergänzende Unterstützungsangebote.

Titelseite

Zur Unterstützung der altersgerechten Kommunikation mit Kindern bietet Flüsterpost e.V. folgende eigens entwickelte Informations- und Kommunikationshilfen an, die sowohl innerhalb der Familie als auch von Multiplikatoren im pädagogischen und therapeutischen Arbeitsfeld genutzt werden können:

-Flyer für Erwachsene *„Mir sagt ja doch (K)einer was!?“* mit Informationen über unsere Ziele und Angebote sowie Anregungen zum offenen und ehrlichen Gespräch mit Kindern (auch als PDF-Download bei www.kinder-krebskranker-eltern.de)

Kinderbroschüre *„Mir sagt ja doch (K)einer was!“* für Kinder ab 8 J., mit vielen hilfreichen Informationen zum Thema Krebserkrankung und den klassischen Behandlungsmethoden sowie Tipps zum Umgang mit der Situation, wenn ein Elternteil an Krebs erkrankt ist. (Auch als PDF- Download bei www.kinder-krebskranker-eltern.de)

Bastelwürfel (12 x 12 cm) aus vorgestanztem Karton für Kinder ab 6-7 J. mit Illustrationen, Informationen und Tipps zum Thema Krebserkrankung

Kinderbuch 1 „Als der Mond vor die Sonne trat“ von Gerhard Trabert, *Mama hat Brustkrebs. Marc fragt den Großvater: „Was ist eigentlich Krebs?“ Janina und Marc beginnen zu verstehen und trauen sich, mit den Eltern darüber zu sprechen.“*

Kinderbuch 2 *„Als der Mond die Nacht erhellte“* von Gerhard Trabert, *„Fünf Jahre sind seit der Brustkrebsdiagnose vergangen. Marc und Janina sind mittlerweile 10 und 13 Jahre alt. Mama muss wieder zur Nachsorgeuntersuchung. Alle haben gelernt, mit der „Familiendiagnose“ Krebs zu leben und sie erinnern sich daran, wie es war, als Mamas beste Freundin gestorben ist, an die Beerdigung, die Luftballons,…“*

Hörbuch des Kinderbuches *„Als der Mond vor die Sonne trat“* von Gerhard Trabert. Einfühlsam gelesen von dem Schauspieler Walter Sittler, musikalisch umrahmt mit Kompositionen des französischen Gitarristen Jean-Yves Zimmermann, die dem Zuhörer Raum und Zeit für seine Gedanken und Gefühle geben. Für kleine und *„große“* Kinder ab 5 J., auch zum zusammen Hören und Austauschen.
Alle Materialien sind anschaulich illustriert mit Aquarellen der Künstlerin Ruth Krisam und eignen sich auch sehr gut für Bildbetrachtungen mit Kindern im Vorschulalter.

1 Prof. Trabert, Gerhard (2007): Kinder krebskranker Eltern: Zu wenig Unterstützung. Deutsches Ärzteblatt, Sonderdruck, 104 (24)). Näheres auch unter www.kinder-krebskranker-eltern.de, INFOS-pdf-download.

Auf den Internetseiten www.kinder-krebskranker-eltern.de bietet Flüsterpost e.V. zusätzlich viele Informationen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene u.a. in Form von Lese-Tipps, Link-Tipps mit Infos zu bundesweiten Angeboten und einem Forum für Fragen, Erfahrungen und zum Austausch mit online-Beratung sowie einer Galerie für Kinder und Jugendliche zur kreativen Auseinandersetzung mit der veränderten Lebenssituation

Beratungsbedarf
Seit 2003 sind die Anfragen für Beratung von Betroffenen, Multiplikatoren in pädagogischen Bereichen wie Kindergarten und Schule sowie Fachleuten in onkologischen Arbeitsfeldern stetig gewachsen. Auch die Anzahl der Bestellungen von Infomaterialien und Kommunikationshilfen steigt stetig und die Besucherzahlen der Website beziffern sich auf täglich zwischen 80 – 100 Zugriffe.

Jährlich beraten und begleiten Nina Seibert und Anita Zimmermann über 100 Familien, davon durchschnittlich 150 Kinder im Alter zwischen 4 Jahren bis weit über 18 Jahre hinaus. Dies entspricht umgerechnet ca. 1.000 Stunden.

Erwachsene, Kinder und Jugendliche sowie deren Bezugspersonen innerhalb oder außerhalb der Familie sowie interessierte Multiplikatoren können mit Flüsterpost e.V. telefonisch oder schriftlich, per Brief oder Mail, in Kontakt treten. Meistens erfolgt der Erst-Kontakt zunächst über die Erwachsenen. Aber auch Kinder und Jugendliche können sich direkt telefonisch oder per E-Mail mit ihren Sorgen, Fragen und Wünschen (auch anonym) melden. Die Dauer sowie Form der Beratung und Begleitung richtet sich nach den Bedürfnissen jedes Einzelnen und wird individuell vereinbart.
Rückmeldungen von ratsuchenden Erwachsenen sowie von Kindern oder Jugendlichen bestätigen immer wieder die positiven Veränderungen innerhalb und außerhalb der Familie, wenn ein offener, ehrlicher und altersgerechter Austausch und Auseinandersetzung mit der neuen Lebenssituation zwischen Groß und Klein möglich geworden ist.

Netzwerkarbeit
Flüsterpost e.V. kooperiert regional und überregional mit Fachkollegen und Beratungsstellen, an die auf Wunsch vermittelt wird. Erfreulicherweise haben in den letzten zwei Jahren die Angebote zur Unterstützung Kinder krebskranker Eltern bundesweit in unterschiedlichster Form und Trägerschaft zugenommen. Mittlerweile haben sich viele dieser Fachkollegen in einer Interessensgruppe zusammengefunden, die einmal jährlich tagt.

Bedarf finanzieller Unterstützung von Flüsterpost e.V. zur dauerhaften Sicherung unserer professionellen Angebote
Da Flüsterpost e.V. seine Angebote ausschließlich über Spenden und Mitgliedsbeiträge finanziert, benötigt der gemeinnützige Verein fortlaufende finanzielle Hilfen

© Aquarell Ruth Krisam

- einerseits für die tägliche Beratungsarbeit und Begleitung von Familien sowie andererseits für beispielsweise folgende laufenden Projekte:
- *„Musiktherapie für Kinder krebskranker Eltern“* , offenes kostenfreies Gruppenangebot 1 x im Monat
- Herausgabe einer Info-Mappe für Multiplikatoren zum Thema *„Mit Kindern über Krebs sprechen?!“*
- Regelmäßige Neuauflagen unserer Infobroschüren und Kommunikationshilfen (z.B. Infoflyer für Erwachsene in Türkisch, Russisch und Französisch).

Flüsterpost e.V.
Kaiserstr. 56
55116 Mainz

Beratung und Begleitung
Dipl.-Sozialpäd. **Nina Seibert**
Tel: 0 61 31 - 55 48 - 7 98
info@kinder-krebskranker-eltern.de
Beratung und Vereinsführung
Dipl.-Sozialpäd. **Anita Zimmermann**
& Prof. Dr. med. **Gerhard Trabert**
Mobil 01 70 - 9 50 64 06
anita.zimmermann@kinder-krebskranker-eltern.de
gerhard.trabert@kinder-krebskranker-eltern.de

Die grauen Farben des Regenbogens – Reisen für Trauernde

Interview mit Eva Chiwaeze

Es hat mir unglaublich gut getan, mit Menschen zu verreisen, die den gleichen Verlust erlitten haben wie ich. Ich habe viele nette Menschen getroffen. Wir haben viel gesehen, viel gelacht und manchmal auch geweint. So beschreibt eine Teilnehmerin ihre Erfahrung mit dem Angebot eines kleinen Reisebüros, das aus einer Trauergruppe der Hospiz-Initiative Wesel entstanden ist. Frau Chiwaeze, Koordinatorin der Hospizinitiative Wesel, hat sich mit diesen Angeboten für Trauernde intensiver beschäftigt.

v.l.: Eva Chiwaeze, Irma Heyne-Beuse

Was war Ihre erste Berührung mit der Thematik?

Eva Chiwaeze: Vor fünf Jahren starb der Mann von Irma Heyne-Beuse innerhalb kurzer Zeit an einer Krebserkrankung. Das war just zu dem Zeitpunkt, als sie selbst sich endlich von ihrem Geschäft, einem gutgehenden Reisebüro, in dem viel Herzblut und Engagement aufgehoben waren, getrennt hatte, um gemeinsam mit ihrem Ehemann gute, ruhigere Jahre zu verbringen.

Sie ging in die Trauergruppe. Da gefiel es ihr zunächst überhaupt nicht, aber sie ging ein zweites und ein drittes Mal zu den Treffen und machte dann die Erfahrung, dass die Gespräche mit Menschen, die ihre Erfahrung teilten, Kraft gaben und Gemeinschaft stifteten. Aus diesem Kreis heraus entstand die Idee, Reisen für Trauernde zu organisieren und so kam es zu meiner ersten Berührung mit dem Thema.

Seit wann gibt es solche Angebote für Trauernde?

Eva Chiwaeze: Reiseangebote für Trauernde gibt es schon seit einigen Jahren. Da sind die „Traudich-Reisen“ von Monika Taruttis, die seit 1997 Reisen für Menschen anbietet, die aufgrund eines Verlustes (durch Tod, Scheidung, Trennung, Arbeitslosigkeit) in einem Trauerprozess sind. In intensiven Gesprächen, mit kreativen Übungen und Meditationen, mit Hilfe von Trauerritualen und den daraus resultierenden Erkenntnissen sollen Wege aufgezeigt werden, mit der Trauer umzugehen, sie zu gestalten und Abschied zu nehmen von dem Unwiederbringlichen, damit der Lebensweg heiler, bewusster und gelassener gegangen werden kann. Traudich-Reisen arbeitet zusammen mit dem Bestattungsunternehmen Pütz-Roth. Von dort aus gibt es seit 2009 ein weiteres Reiseangebot für Trauernde, das zusammen mit einem großen, kommerziellen Reiseveranstalter organisiert wird. Auch in 2010 ist mindestens eine Reise geplant. Den Teilnehmenden wird das Angebot gemacht, den Tag unter drei Stichpunkten zu gestalten: Morgens gemeinsame Seminararbeit, nachmittags Erkundungen der kulturellen Möglichkeiten des Urlaubsortes, die Abende gehören der Lebenslust.

Gibt es darüber hinaus noch weitere Angebote, von denen Sie Kenntnis haben?

Eva Chiwaeze: Ja, ganz unterschiedlicher Natur. Barbara Sievers-Saarschmidt aus Hamburg, erfahrene Trauerbegleiterin und Sozialpädagogin bietet seit 2003 als begeisterte Seglerin „Wendepunkte“ für Trauernde durch Segeltörns mit Skipper im Mittelmeer, Hausboottouren auf der Müritz oder Gruppenurlaub auf Fuerteventura – immer mit psycho-sozialer Begleitung – an, denn Reisen öffne Horizonte, Segeln mache den Kopf frei für klares Denken und das Leben an Bord bedeute einen geschützten Raum.

Oder eine junge Kauffrau aus Münster, Katharina Zaborowski, plant unter dem Titel “Besinnliches Reisen“ zwei Reisen, eine im Frühjahr, eine im Herbst, die sich auch an Trauernde richten. Sie haben ein „sanftes Programm“ und sollen dazu dienen in der wundervollen Umgebung des Kloster Steinfeld in der Eifel z. B. Kraft zu tanken. Diese Reisen werden über das junge Medium „twitter“ bekannt gemacht.

Die Angebote sind von unterschiedlichen Motivationen geprägt; was ist dazu Ihre Beobachtung?

Eva Chiwaeze: Regen-Bogen-Reisen unterscheidet sich von den anderen Veranstaltern, weil der

Ausgangspunkt des Unternehmens das Bedürfnis einer selbst betroffenen ehemaligen Reisekauffrau war, mit ihrer ureigensten Kompetenz als Reisekauffrau, dem Wunsch aus ihrer Gruppe, dass es Reisen für Trauernde geben sollte, zu entsprechen und daraus ein kleines Unternehmen zu machen, dessen Aufbau ihrem Leben Sinn und Freude bringt.

Reisen für Trauernde – aber keine Trauerreisen – sollen es sein. Das betont die inzwischen 73-jährige Irma Heyne-Beuse regelmäßig und mit Nachdruck. Die Formulierung bringt ein gut durchdachtes Konzept auf einen knappen Punkt.

Was macht den Unterschied aus?

Eva Chiwaeze: Die Reisen sind nicht mit therapeutischen Zielen verbunden, die Trauer loszulassen oder zu transformieren oder zu überwinden. Sie sollen gut tun, weil sie Hoffnung stiften, das Gefühl der Zugehörigkeit ermöglichen und verwöhnen. Vom Regen – der Trauer – über den Bogen – als dem Weg – durch die Reise in ein verändertes Leben hinein, einen Schritt mit Menschen gehen können, die auch die grauen Töne des Regenbogens kennen.

Die Absicht, das Leben positiv zu verändern, verbindet alle Angebote der Reisen für Trauernde. Sie unterscheiden sich jedoch durch ihren Ausgangspunkt und ihren Anspruch. Wird bei fast allen beschriebenen Anbietern Trauer zu einem Thema, mit dem sich auf vielfältige Weise arbeitend auseinandergesetzt wird, um sie loslassen oder doch verträglich mit ihr Leben zu können, steht bei Regen-Bogen-Reisen die Qualität der Reise und die Qualität *„reisen“* als heilsam an sich im Vordergrund. Trauerbegleiterinnen oder Trauerbegleiter fahren bei jeder Reise mit, lassen sich allerdings ganz auf die Bedürfnisse der Teilnehmenden ein und machen keine verpflichtenden Angebote.

Durch die unterschiedlichen Wege zum gemeinsamen Ziel, Trauer erträglich zu machen und Freude und Wärme ins weitere veränderte Leben zu lassen, gibt es vielfältige und angemessene Möglichkeiten für Trauernde, entsprechend ihrer Bedürfnisse auf die Reise zu gehen.

Sie haben eine Rückmeldung zu einer der Reisen mitgebracht.

Eva Chiwaeze: Ja, die Teilnehmerin einer dieser Reisen schrieb nach einer Reise über Weihnachten und Sylvester einen Brief mit folgendem Wortlaut: *„Natürlich ließ sich nicht immer die Trauer verdrängen. Das wollten wir aber auch gar nicht! Jede von uns wusste, was die andere gerade empfand, wenn die Augen sich mit Tränen füllten und wir konnte einander trösten, indem wir uns mal in den Arm nahmen. Manchmal musste die eine oder andere auch mal etwas erzählen, woran sie grade in ihrer Trauer denken musste. Auch das ließen wir gegenseitig zu. Wenn aber die Trauer mal zu groß wurde, konnte Frau Steiner als Begleiterin mit einem Gespräch helfen. Sie trat aber nur bei Bedarf in dieser Eigenschaft in Erscheinung, sonst war sie unter uns wie alle Reiseteilnehmerinnen. Aber es überwog die Heiterkeit. Wir haben viel gelacht und waren froh und guter Dinge. Wir waren alles andere als eine Trauergruppe. Dazu trug natürlich auch das tolle Programm bei, das das Hotel für seine Gäste vorbereitet hatte. Lange war ich nicht mehr so vergnügt, selten habe ich mich in der Vergangenheit so angenommen und getröstet gefühlt wie auf dieser Reise. Es war ein großer Schritt über die Brücke in ein neues Leben.“*

Frau Heyne-Beuse, die Witwe aus der Weseler Trauergruppe, die eine kompetente und stolze Geschäftsfrau ist, wundert sich immer über Briefe wie diesen, weil sie ja eigentlich gar nicht trösten und Trauergespräche führen könne. Natürlich kann sie, denn sie hat aus ihrer eigenen Erfahrung heraus eine Idee verwirklicht, das macht sie Trauernden, die sich zaghaft wieder in das *„normale“* Leben mit den Freuden einer Reise zurück begeben wollen, glaubwürdig und vertraut.

Gibt es weitere Rückmeldungen?

Eva Chiwaeze: Ja, eine Teilnehmerin eines Segeltörns von Wendepunktreisen aus Hamburg schreibt z.B.: *„Die besonders offene Atmosphäre an Bord, das respektvolle und aufmerksame Umgehen miteinander und die ruhige Kompetenz des Skippers bleiben mir positiv in Erinnerung. Den Alltag vergessen, das Leben neu entdecken, sich selber neu kennen lernen und trotz allem traurig sein dürfen – ich hätte nie gedacht, dass so etwas möglich ist.“*

Was ist Ihr persönliche Schlussfolgerung aus diesen Rückmeldungen?

Eva Chiwaeze: Diese Reaktionen zeigen, dass die Kombination hochwertiger sorgfältig organisierter Touristik mit einem flexiblen und bedarfsgerecht abrufbaren Begleitungsangebot durch qualifizierte Trauerbegleiterinnen oder -begleiter und die gelebte Gemeinschaft mit anderen im Prozess der Trauer sehr heilsam ist.

Dipl.-Pol. **Eva Chiwaeze**
Koordinatorin der Hospiz-Initiative Wesel,
Trauerbegleiterin
Aaper Weg 6
46485 Wesel
Tel.: 02 81 - 1 06 29 77
E-Mail: chiwaeze@evkwesel.de

Abschied und Ankommen – Schüler befassen sich mit dem Thema Sterben und Tod

Christiane Hüer

„Abschied und Ankommen“ – worum ging es uns, Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, vom *„haus hannah“*, dem stationären Hospiz im Kreis Steinfurt, bei diesem Projekt?

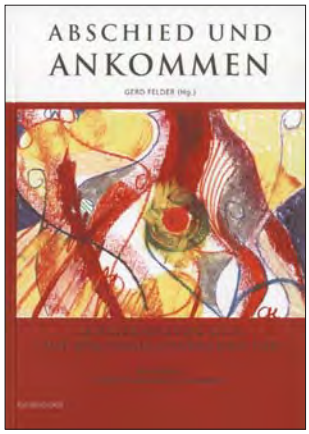
Christiane Hüer

Ziel sollte es sein, jungen Menschen das schwierige Thema *„Sterben und Tod“* näher zu bringen, eine Sensibilität für diese Thematik zu entwickeln. Die Resonanz der Schulen auf das ihnen unterbreitete Angebot war überwältigend. Es erklärten sich 12 Schulen mit 22 Klassen bereit, an diesem Projekt, das in der Passionszeit umgesetzt werden sollte, teilzunehmen.

Ich habe in diesen acht Wochen hoch motivierte, interessierte und respektvolle junge Menschen kennen lernen dürfen – junge Menschen, die Achtung vor dem Leben und vor dem Sterben haben. Oft hatte ich den Eindruck, dass sie endlich mal das fragen durften, was sie schon immer fragen wollten und was im häuslichen Umfeld nicht möglich war, da Erwachsene oft ausweichen.

Und auch, wenn viele dem Thema ausweichen, war den jungen Leuten dennoch deutlich: Da jedes menschliche Leben mit dem Tod endet, ist es umso wichtiger, sich dem Thema ganz bewusst als natürlichen Teil des Lebens zu nähern, den Tod anzuerkennen und anzunehmen.

Es wurden weit über 100 Texte von den Schülerinnen und Schülern eingereicht. Nicht nur die Menge der Beiträge war enorm, sondern auch die Bandbreite: Ob es um das *„haus hannah“* oder das Projekt selbst, um Sterbehilfe und Bestattungsformen, um das christliche Verständnis vom Tod und die Todesstrafe, um Suizid oder die eigenen Erfahrungen mit schwerer Krankheit und Todesfällen ging. Die Jugendlichen waren bewegt. Sie haben sich intensiv und nachdenklich mit Sterben, Tod und Trauer auseinandergesetzt. Das Resultat all ihrer Gedanken und Emotionen findet sich in dem Buch ‚Abschied und Ankommen' wieder.



Titelseite

Christiane Hüer
Hospizleiterin „haus hannah“
Karlstraße 5-11
48282 Emsdetten
Tel.: 0 25 72 - 95 10 70
Fax: 0 25 72 - 95 10 710
christiane.hueer@stiftung-st-josef.de

Das Buch ist im Hospiz ‚haus hannah' oder in jeder Buchhandlung erhältlich und kostet 14,80 €.

Mitarbeiter sind unteilbar: Ein Plädoyer für eine ganzheitliche Führung in Einrichtungen des Gesundheitswesens

Prof. Dr. Steffen Fleßa

Die Einrichtungen und Programme des Gesundheitswesens sind komplexe Organisationen, die eine hohe menschliche, finanzielle und soziale Verantwortung tragen. Der Patient, Bewohner oder Klient hat einen rechtlichen und moralischen Anspruch auf eine technisch-funktional hochwertige Dienstleistung, wobei zunehmend erkannt wird, dass auch die geistigen, spirituellen und sozialen Dimensionen des Menschen von großer Bedeutung sind. Gerade in der Palliativmedizin spielen diese Sphären der menschlichen Existenz eine große Rolle. Die Ethik als die Wissenschaft vom verantworteten Handeln und Denken hat gerade aus ihrem Spezialgebiet der Medizinethik wichtige Impulse erhalten.

Dieser positiven Tendenz steht jedoch die Erfahrung entgegen, dass immer mehr Mitarbeiter der Einrichtungen und Programme des Gesundheitswesens sich überhaupt nicht in dieser Ganzheit wahrgenommen fühlen. Es ist ihr Eindruck, dass sie auf ihre Funktion Pflege, Medizin, Verwaltung, Fahrdienst etc. reduziert werden, während ihre sonstigen Bedürfnisse völlig unerfüllt bleiben. So mancher Mitarbeiter hat sich schon gewünscht, dass sein Chef so viel Verständnis für ihn zeigt wie für die eigenen Patienten. Diese Diskrepanz kann zu Burnout, innerer oder offener Kündigung und dem frühzeitigen Verlassen des Berufs führen. Der Ärzte- und Pflegemangel wird damit erheblich verstärkt.

Im folgenden Beitrag soll auf Grundlage eines klassischen Menschenbildes reflektiert werden, welche Bedeutung die Dimensionen menschlicher Existenz für die Unternehmensführung im Gesundheitswesen haben. Weiterhin soll untersucht werden, ob zwischen einer ganzheitlichen Sicht der Mitarbeiter und den betriebswirtschaftlichen Anforderungen tatsächlich ein Konflikt besteht, oder ob nicht gerade die Erschließung dieser zusätzlichen Dimensionen für die Einrichtungen des Gesundheitswesens unschätzbare Vorteile entstehen.

Multidimensionale Integrität

Unser heutiges Menschenbild ist von der naturwissenschaftlichen Sichtweise geprägt, die den Menschen primär als eine – zwar höchst komplexe, jedoch strukturell gleichartige – Maschine ansieht, die gewartet, repariert und letztlich entsorgt werden muss. Der Materialismus reduziert den Menschen auf seine rein körperliche Funktion.[1] Diesem Menschenbild entspricht sowohl die einseitig angewandte Apparatemedizin als auch die Reduktion des Mitarbeiters auf seine technisch-funktionale Dienstleistung. Neuere Erkenntnisse der Neurophysiologie haben diese Perzeption noch dadurch verstärkt, dass selbst so urmenschliche Verhaltensweisen wie die Suche nach Sinn, Transzendenz, Religion, Liebe oder Angst rein physiologisch beschrieben und evolutionsbiologisch erklärt werden.[2]

Prof. Dr. Steffen Fleßa

Den praktischen Anliegen des Arztes oder der Pflegekraft, die mit Leiden, Sterben, Schuld, Angst bzw. Frieden, Freude und Erfüllung zu tun haben, kann diese Sicht allerdings ebenso wenig helfen wie der Führungskraft, die Mitarbeiter führen, motivieren, kreativ einsetzen oder fördern möchte. Das reduzierte Menschenbild der menschlichen Maschine erweist sich in der Praxis letztlich als unfruchtbar, weil wir eben nicht auf die rein körperliche Funktion reduzierbar sind. Die starke Zunahme so genannter Psychosomatischer Erkrankungen belegt dies ebenso eindeutig wie die bedenklichen Abwanderungsströme aus dem Pflegeberuf.

Es lohnt sich deshalb ein Blick in die Geschichte. Tatsächlich wurde unser Menschenbild von der Antike bis zum Beginn des 20. Jahrhunderts – mit diversen Abwandlungen und unterschiedlichen Gewichtungen – stark von der Mehrdimensionalität der menschlichen Existenz geprägt. Die Grundelemente waren dabei Leib, Seele und Geist, zumeist ergänzt um eine soziale Dimension. Der Leib ent-

1 Bergdolt, Klaus (2008): Der Traum von der Gesundheit. Schäfer, D. et al. (Hrsg.) Gesundheitskonzepte im Wandel. Geschichte, Ethik und Gesellschaft, Stuttgart, 17-28

2 Singer, Wolf (2004): Verschaltungen legen uns fest. Wir sollten aufhören, von Freiheit zu sprechen. Geyer, Christian (Hrsg.): Hirnforschung und Willensfreiheit. Zur Deutung der neuesten Experimente. Suhrkamp, Frankfurt, S. 30-65

spricht hierbei der physischen Funktionalität, so wie er heute überwiegend von der Naturwissenschaft beschrieben wird. Das Primärziel des Körpers ist die Existenzerhaltung. Der Geist (der Verstand bzw. die mentale Kapazität) unterscheidet sich von der physischen Dimension darin, dass er nicht auf Existenzerhalt, sondern auf Weiterentwicklung und Perfektionierung ausgerichtet ist. Der Geist ist neugierig, kreativ und fordert ein lebenslanges Lernen, um seine Bedürfnisse befriedigen zu können. Die Seele gilt aus Ausdruck dessen, dass der Mensch danach fragt, woher er kommt, was der Sinn seines Lebens und des Lebens überhaupt ist, was nach dem Tod kommt und welchen Beitrag er auf dieser Erde leisten kann. Die Seele strebt danach, etwas zu hinterlassen – seien es Pyramiden, Forschungsergebnisse oder Kinder. Das Herz schließlich gilt als Synonym der sozialen Dimension der menschlichen Existenz. Es erstrebt mit Leidenschaft die Einbindung in ein soziales Netzwerk aus Zugehörigkeit, Achtung, Verständnis und Wertschätzung.

Dieses Menschenbild zeichnet sich dadurch aus, dass die einzelnen Dimensionen einen Raum aufspannen, der sofort in sich zusammenbricht, wenn man den Menschen auf weniger als alle Dimensionen reduziert. Der Mensch als Maschine ist damit ebenso *„volumenlos“* wie das reine *„Geistwesen“* ohne Anerkennung der Körperlichkeit. Der Mensch ist ein Ganzes, eine multidimensionale Integrität. Auffällig ist hierbei, dass in letzter Zeit dieses historische Menschenbild von Führungskräften und Management-Gurus entdeckt wird – sicherlich auch deshalb, weil die technisch-funktionale Sichtweise des Menschen eben nicht genügt, um den Anforderungen der globalen Wirtschaft zu genügen.[3]

Patienten und Mitarbeiter

Das Paradigma der multidimensionalen Ganzheitlichkeit ist ein Eckpfeiler moderner Palliativmedizin. Ärzte und Pflegekräfte sowie die Einrichtungen sind gefordert, die physische Dimension durch State-of-the-Art Medizin und Pflege zu unterstützen, in dem bis zum Schluss eine bestmögliche medizinische Versorgung gewährt wird. Dies allein genügt jedoch nicht. Die spirituelle Dimension ist von großer Bedeutung, z.B. durch eine kompetente Begleitung und Seelsorge in den Fragen nach dem Warum, nach dem Sinn bzw. der Sinnlosigkeit des eigenen und fremden Leidens sowie in der Erfahrung der eigenen Zerbrechlichkeit. Es ist allgemein anerkannt, dass Palliativmedizin nicht allein in der reinen technisch-funktionalen Medizinausübung verantwortbar ist. Aber auch die soziale Dimension ist von großer Bedeutung, denn für den Leidenden und Sterbenden sind die Einbettung in sein Sozialnetz, die Möglichkeit der Versöhnung und des Abschiedsnehmens von großer Bedeutung. Hospize, ambulante Pflegedienste und Krankenhäuser sind – mit Ausnahmen – immer mehr von der Multidimensionalität der Existenz ihrer Patienten überzeugt und versuchen, im Rahmen des personell, rechtlich und finanziell möglichen, ihr Handeln darauf einzustellen.

Aber auch die Mitarbeiterin und der Mitarbeiter sind Menschen – keine Arbeitsmaschinen. Damit gelten die oben getroffenen Aussagen auch für sie. Mitarbeiter haben erstens eine physische Dimension. Sie wollen leben, d.h., sie benötigen ein ausreichendes Einkommen, um für sich selbst und ihre Familien sorgen zu können. Sie trachten danach, gesund zu bleiben und ihre Leistungsfähigkeit zu erhalten. Führungskräfte, die die Bedürfnisse ihrer Mitarbeiter im Auge behalten wollen, müssen diese physische Dimension berücksichtigen. Dazu gehört eine angemessene Bezahlung. Ein Unternehmen, das Mitarbeiter ausschließlich als Kostenfaktor betrachtet, die es zu minimieren gilt, wird dieser Dimension nicht gerecht. Immer mehr Unternehmen erkennen jedoch, dass ihre Mitarbeiter ein Reservoir unerschöpflicher Kreativität sind und dass sie sich umso mehr für ein Unternehmen einsetzen, je mehr dieses auf ihre Bedürfnisse eingeht. Wenn beispielsweise Krankenhäuser mit Fitnessstudios Verträge für deutlich günstigere Mitgliedsbeiträge für Krankenhausmitarbeiter abschließen, so tun sie dies mit der Absicht, ihre wichtigste Ressource, die Mitarbeiter, zu unterstützen, sie gesund zu erhalten und ihre physische Existenz ernst zu nehmen.

Die geistige Dimension des Menschen verlangt nach Entwicklung, Lernen und Fortkommen. Viele Unternehmen sind damit zufrieden, wenn die Mitarbeiter exakt die Arbeiten erfüllen können, die ihnen gerade zugewiesen sind. Damit reduzieren sie ihre Mitarbeiter jedoch auf die physische Seite und vernachlässigen, dass die meisten Menschen ein geistiges Interesse an Fortbildung und Karriereentwicklung haben, da sie ihre gegebenen Aufgaben immer besser erfüllen und vor allem sich selbst weiterentwickeln wollen. Einrichtungen des Ge-

3 Exemplarisch hierfür: Covey, Stephen (2008): The 8th habit. Simon & Schuster, New York

sundheitswesens, die das oben beschriebene Menschenbild teilen, sollten deshalb für alle Mitarbeiter Fortbildung und Karriereentwicklung aktiv betreiben.

Die spirituelle Dimension des Menschen äußert sich im Unternehmen primär darin, dass Mitarbeiter Sinn in ihrer Arbeit suchen, einen Beitrag leisten wollen bzw. ihren Beitrag am Ganzen erkennen möchten und in ihrer Arbeit eben gerade keinen „Job“ sehen. Natürlich ist die Arbeit an Menschen, gerade auch an Schwerkranken, von einer hohen moralischen Qualität, die es leicht macht, den Sinn zu erkennen. Aber im Alltag mit Zeit- und Finanzdruck besteht die Gefahr, dass der Mitarbeiter seinen eigenen Beitrag für die Betreuung bzw. Behandlung nicht mehr wahrnimmt und selbst nur noch unabhängige Teiltätigkeiten leistet ohne Bezug zum Ganzen. Gleichzeitig werden angesichts des Todes Grenzerfahrungen erlebt, die die eigene Existenz in Frage stellen und vom Personal verarbeiten werden müssen. Das Management von Gesundheitseinrichtungen, die das oben genannte Menschenbild teilt, ist deshalb aufgerufen, das Personal aktiv in der Verarbeitung der Erfahrungen zu unterstützen, indem es beispielsweise Supervision, Seelsorge und Fortbildung anbietet. Die reine Ausrichtung auf die medizinische oder pflegerische Dienstleistung ohne die Berücksichtigung der seelischen Komponente reduziert den Menschen auf die physische Dimension.

Schließlich stellt eine Gesundheitseinrichtung auch ein Sozialsystem dar, in dem wichtige Wertschätzungsbedürfnisse erfüllt werden. Mitarbeiter sind eingebunden in ein Netzwerk aus Kolleginnen und Kollegen, Freunden am Arbeitsplatz und möglichen Gegnern. Auch mit den Patienten und deren Angehörigen entstehen Beziehungen, die die soziale Dimension des Menschen unterstreichen. Die Führung der Einrichtungen, die die mehrdimensionale Integrität des Menschen anerkennt, muss deshalb in ein gutes Betriebsklima ebenso investieren wie in zeitliche und räumliche Nischen im Berufsalltag, wo das Bedürfnis nach leidenschaftlicher Zuwendung – gerade auch an den Leidenden – gestillt werden kann.

Sozialromantik oder Rationalität

Diese stark verkürzten Ausführungen zeigen, dass die Entscheidung für ein bestimmtes Menschenbild elementare Konsequenzen für den Betriebsablauf, die Patientenorientierung und vor allem auch die Mitarbeiterführung hat. Es stellt sich allerdings die Frage, ob eine Achtung des Menschen in seiner komplexen Gesamtheit mit den genannten Dimensionen in modernen Gesundheitsbetrieben nur eine sozialromantische Gefühlsduselei ist, während die harten Fakten des Marktes eben doch eine Reduktion des Mitarbeiters auf die technisch-funktionale Leistungserstellung erfordert. Hierzu ist es wichtig, die Arbeitssituation in den Gesundheitsbetrieben im Vergleich zu früher kurz zu beschreiben.

Zuerst muss festgehalten werden, dass sowohl Ärzte als auch Pflegekräfte knapp sind. Der Medizin- und Pflegenotstand beruhen hierbei nicht auf zu geringen Ausbildungszahlen, sondern primär auf einer sehr hohen Fluktuation und Abwanderung aus dem Beruf. Jede Maßnahme der Unternehmensführung, die dazu beiträgt, dass die Mitarbeiter zufriedener mit ihrer Arbeitssituation sind und deshalb länger im Beruf bleiben, stellt einen wichtigen betriebswirtschaftlichen Erfolgsfaktor dar. Wenn eine Einrichtung des Gesundheitswesens deshalb bewusst auch die geistige, seelische und soziale Dimension des Menschen anspricht und damit zu seiner Zufriedenheit beiträgt, stellt dies einen rationalen Beitrag zum Erfolg des Unternehmens dar.

Weiterhin haben sich die Anforderungen an die Ärzte und Pflegekräfte in den letzten Jahren stark geändert. Gefragt wird immer mehr die flexible Arbeitskraft, die die zahllosen gesetzlichen, fachlichen und wirtschaftlichen Änderungen sensibel aufnimmt, selbstständig an Lösungen arbeitet und diese ins Unternehmen einbringt. Mit anderen Worten: Gesundheitsbetriebe können es sich nicht mehr leisten, nur die ausführende Arbeitskraft abzufragen, sondern sie müssen den Geist, die Leidenschaft und die Sinnsuche ihrer Mitarbeiter ansprechen, die kreativ auf Probleme eingehen, wenn sie damit sich selbst weiterentwickeln, Sinn für sich und andere finden und ihr Bedürfnis nach Beziehung stillen können. Dies ist kein humanistischer Appell, sondern ein Tatbestand am aktuellen Gesundheitsmarkt.

Schließlich können nur solche Unternehmen nachhaltig auf den Gesundheitsmärkten bestehen, die die Bedürfnisse ihrer Kunden befriedigen. Die Anerkennung, dass die Patienten physische, geistige, seelische und soziale Bedürfnisse haben, impliziert deshalb auch, dass das Unternehmen eben diese Bedürfnisse ihrer Mitarbeiter fokussiert. Mitarbeiter, die sich selbst als Ganzheit im Unternehmen angesprochen und wertgeschätzt sehen, können

auch ihre Patienten in allen Dimensionen ansprechen. Der Pflegeroboter kann zwar den Körper pflegen, aber nicht die Seele – und der Pflegende, der in der Arbeit selbst auf seine Fachlichkeit reduziert wird, kann auch dem Patienten nur in Ausnahmenfällen und nicht langfristig seine seelischen und sozialen Bedürfnisse erfüllen.

Damit ist dieses Plädoyer für eine ganzheitliche Sicht des Menschen in der Führung von Gesundheitseinrichtungen primär keine normative sondern eine prospektive Aussage. Unternehmen, die auf Dauer Erfolg haben wollen, tun gut daran, sowohl ihre Kunden als auch ihre Mitarbeiter als Ganzheit zu sehen. Ethik ist damit – nicht nur, aber auch – ein Erfolgsfaktor für die Unternehmensführung.

Prof. Dr. Steffen Fleßa
Lehrstuhl für
Allgemeine Betriebswirtschaftslehre
und Gesundheitsmanagement
Friedrich-Loeffler-Str. 70
17487 Greifswald
Tel.: 0 38 34 - 86 24 76
Fax: 0 38 34 - 86 24 75
E-mail: Steffen.Flessa@uni-greifswald.de

Das Konzept der Vulnerabilität als Kriterium ethischen Handelns in der palliativen Versorgung

Sonja Rogusch, Mischa Möller, Prof. Martin W. Schnell

Ethik als nicht-exklusiver Schutzbereich des bedürftigen Menschen

Der Mensch als ein Lebewesen mit der Fähigkeit, bewusst Entscheidungen zu treffen, stößt zwangsläufig auf die Herausforderung, sein Handeln überdenken zu müssen. Er muss vor sich selbst und vor anderen Rechenschaft darüber ablegen, auf welche Weise er etwas tut und was er mit seinem Tun bezwecken will.

Kulturübergreifend und durch viele Epochen hindurch fanden Menschen Anerkennung und Legitimation für ihr Handeln in Instanzen außerhalb ihres eigenen Daseins: in transzendentalen Ideen, religiösen Vorstellungen oder im Gehorsam vor Autoritäten. Mit der Epoche der Aufklärung emanzipierten sich die Menschen unseres abendländischen Kulturkreises und suchten Maßstäbe für das, was richtig oder falsch ist, in sich selbst. Ausgestattet mit Autonomie und Vernunft und damit fähig diese Aufgabe zu lösen, gebühre dem Menschen um seiner selbst willen Würde, Achtung und das Recht auf Selbstbestimmung.

Vor dem Hintergrund dieser kulturgeschichtlichen Prägung soll auch im Folgenden der Ausgangspunkt weiterer Überlegungen der Mensch selbst sein. Wir fragen, was ihn auszeichnet, um ihm aus sich selbst heraus den Zugang zu einem ethischen Schutzbereich zu gewähren. Was also kennzeichnet den Menschen? Vernunft? Autonomie? Problematisch an diesem Ansatz ist die Kopplung der Betrachtung an eine zweiwertige Logik aus ja oder nein. Auf diese Weise werden Menschen in einem Raster bewertet, durch das sie potentiell hindurchfallen können: Ist ein Mensch im Wachkoma autonom? Ja oder Nein? Steht ihm ein Anspruch auf würdevolle Behandlung zu oder nicht?

Unabhängig von einem Katalog spezifischer Eigenschaften ist der Dreh- und Angelpunkt des menschlichen Daseins seine physische Präsenz und die daraus folgenden Konsequenzen. Menschen sind leiblich und deshalb bedürftig: Sie müssen essen, trinken und schlafen. Ihre Leiblichkeit ist endlich und führt sie letztlich immer zum Tod. Und sie setzt uns Menschen in Beziehung zueinander: Aus einem Leib entstehen wir und durch unseren Leib sind wir immer auch das Gegenüber eines Anderen. Jeder Leib, dem wir begegnen, ist wiederum immer auch ein menschliches Ich.

In dieser Interpersonalität zwischen Menschen liegt Achtung und Würde verborgen, auch wenn die Beteiligten völlig unterschiedliche Kapazitäten in die Beziehung einbringen: Wenn Menschen sich einander zuwenden, heißt das, dass sie den Anderen als *„meinesgleichen“* anerkennen und zugleich seine

Andersheit als *„Du“* achten. Ethisches Handeln entfaltet sich auf diese Weise durch die Begegnung. In der Begegnung wird jedem Menschen – auch solchen die krank, pflegebedürftig und/ oder behindert sind – Würde und das Recht auf Schutz, Anerkennung und Gleichberechtigung zuteil.

Vulnerabilität und der palliative Patient

Ethik ist Ausdruck der Achtung des Menschen vor dem Menschen. Sie zeigt sich konkret darin, wie respektvoll Menschen miteinander umgehen und welchen Schutz sie einander zukommen lassen. Die Grundlagen der ethischen Entscheidungsfindung sind Menschenwürde und Menschenrechte, welche in unserem westlichen Kulturkreis verfassungsrechtlich geschützt sind und für jedes Individuum Gültigkeit besitzen. Die Menschenwürde verbietet, dass ein Mensch völlig und wider seinen Willen instrumentalisiert wird.

Selten werden in der medizinischen und pflegerischen Ausbildung rationale Argumente für ethisch vertretbares Handeln gelehrt und gefordert. Die Grundlage ethischer Entscheidungsfindung in der Praxis bleibt oft im Unklaren und Ethik erscheint als ein unscharfer, verschwommener Begriff. Das Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen (IEKG) ist davon überzeugt, dass die Ausbildung zu ethischem Handeln es erfordert, für die interpersonelle Beziehung zu einem bedürftigen *„Du“* zu sensibilisieren und dabei auch den anonymen Horizont von Gesellschaft und Institutionen in die ethische Betrachtungsweise einzubeziehen.

Der Beziehung zwischen dem Kranken und dem Begleiter liegt eine potentielle Asymmetrie zu Grunde, die sich in verschiedenen Qualitäten äußert: Der Eine ist weniger eingeschränkt in seiner Gesundheit, in seiner Autonomie oder weniger verletzlich als der Andere. Ihm obliegt es aufgrund seines größeren Handlungspotentials in der Gestaltung der Beziehung darauf zu achten, wo diese Asymmetrie zum Ausdruck kommt und diese wenn möglich auszugleichen. Ganz praktisch bedacht bedeutet dies, sich in einem Gespräch am Krankenbett zu setzen, um auf gleicher Augenhöhe zu sprechen oder für den Kranken Behandlungsalternativen aufzuzeigen, die möglicherweise in seinem Interesse liegen, er aber selbst nicht erkannt hat. Diese Begegnung und Hinwendung zu dem Anderen erfordert eine empathische Haltung, in der fürsorgliches Handeln möglich ist, ohne die gegebene Autonomie des Kranken einzuschränken und somit sein *„Du“* als Individuum zu achten.

Sonja Rogusch

Mischa Möller

Die Besonderheit im Umgang mit Palliativpatienten ist in ihrer potentiellen Verletzlichkeit gegeben: ihrer Vulnerabilität. Wer durch Schmerzen, Atemnot, Medikamente und existentielle Angst belastet ist und kognitive Beeinträchtigung erfährt, kann unter Umständen seine Bedürfnisse und Interessen nicht in derselben Weise vertreten, wie es ein Gesunder zu tun vermag. Diese Typik legt nahe, dass ein Palliativpatient einer höheren Verletzlichkeit ausgesetzt ist als ein anderes Individuum. Die gleiche Logik kann auch bei Kindern, psychisch Kranken, intensivmedizinischen Patienten und älteren Menschen angewendet werden. Die Typisierung birgt jedoch das Risiko der Stigmatisierung in sich, die der Qualität eines Vorurteils gleicht und eine negative Seite der Typenbildung darstellt. Ein Palliativpatient kann unter Umständen weniger belastbar sein und nicht in der Lage sein, für sich zu entscheiden oder Risiken einer Behandlung abschätzen – er muss es aber nicht. Dieses Dilemma kann nur gelöst werden, indem wir uns auf die interpersonelle Beziehung zwischen dem Kranken und dem Gesunden besinnen.

Der Versuch ethisches Handeln zu normieren ist wichtig und sinnvoll, um Standards zu setzen und Qualität zu sichern. Als Beispiel mag hier das Prinzip der informierten Zustimmung (informed consent) dienen. Als ein ethischer Standard ist er einfach herzuleiten und leicht nachzuvollziehen (Declaration of Helsinki). Normierte Standards können aber niemals alle möglichen Konstellationen innerhalb einer interpersonellen Beziehung abdecken. Das Gespür und die Sensibilität zu erfassen, wann und ob ein Patient über seine Ängste aufgrund des absehbaren Todes sprechen möchte, ist kaum in eine simple Regel zu pressen. Es erfordert eine vitale empathische Haltung, in der das *„Du“* mit seiner möglichen Verletzbarkeit wahrgenommen werden kann.

Vorstellung der Institution und der Autoren:

Das Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen (IEKG) der Universität Witten/Herdecke verantwortet die Lehre in Ethik, Kommunikation und Palliativmedizin in den Studiengängen der Humanmedizin und den Pflegewissenschaften. Das Undergraduate Palliative

Care Curriculum (UPCE) wurde hier als eines der ersten Curricula der Palliativmedizin in Deutschland ab 2006 eingeführt, systematisch evaluiert und weiterentwickelt. Das Curriculum wurde mehrfach ausgezeichnet, u.a. mit dem Projektpreis der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin 2008.

Mischa Möller, Sonja Rogusch
Mitarbeitende der Arbeitsgruppe Lebensende/ Palliative Care
Prof. Dr. phil. Martin W. Schnell
Direktor des IEKG
E-Mail: mischa.moeller@uni-wh.de
Tel.: 0 23 02 - 9 26 - 2 14
Fax: 0 23 02 - 9 26 - 3 18

Universität Witten/Herdecke
Institut für Ethik und Kommunikation
im Gesundheitswesen
Stockumer Straße 12, 58453 Witten

Schnell, Martin W (2009): Patientenverfügung. Begleitung am Lebensende im Zeichen des verfügten Patientenwillens – Kurzlehrbuch für die Palliative Care. Bern
Schnell, Martin W (2008): Ethik als Schutzbereich. Kurzlehrbuch für Pflege, Medizin und Philosophie. Bern
World Medical Association (2008): Declaration of Helsinki. Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Seoul
Schnell, Martin W; Heinritz, Charlotte (2006): Forschungsethik. Ein Grundlagen- und Arbeitsbuch mit Beispielen aus der Gesundheits- und Pflegewissenschaft.

„Ethikforum Hospiz" –
Eine Unterstützungsmöglichkeit bei der Entscheidungsfindung zu ethischen Fragen im Hospiz

Dr. med. Susanne Hirsmüller, Margit Schröer

Von Beginn an war die Auseinandersetzung mit Grundgedanken der Moral und Ethik eine notwendige Voraussetzung zur Entwicklung der Hospizarbeit. Menschenwürde, Gerechtigkeit, Selbstbestimmung, Empathie, Wahrhaftigkeit, Respekt, Toleranz und Fürsorge sind Grundpfeiler des hospizlichen Handelns. Aristoteles formulierte dies schon vor mehr als zweitausend Jahren: *„Wir betreiben Ethik nicht, um zu wissen, was gutes Handeln ist, sondern um gut zu handeln."*

Die verantwortlichen Leitungskräfte im stationären Hospiz müssen allzu oft Entscheidungen in ethischen Fragestellungen treffen, die für die Schwerstkranken und ihre Angehörigen von erheblicher Bedeutung sein können. Diese Entscheidungen müssen sie nicht nur vor den Betroffenen und sich selbst, sondern dem gesamten Team und gegebenenfalls auch dem Träger gegenüber rechtfertigen. Auf welche Weise und auf welcher Grundlage werden solche ethischen Fragestellungen entschieden? Sind es Entscheidungen einzelner oder gibt es für *„schwierige"* ethische Fragen ein Gremium? Wie und von wem werden diese Entscheidungsprozesse in Hospizen gestaltet?
Immer wieder auftauchende ethische Fragen sind z.B.:

MedizinEthikTeam

- Wer bekommt das nächste freie Bett? Verteilungsgerechtigkeit? Oder wie lebe ich mit der Ungerechtigkeit?
- Das ist ja nicht zum Aushalten! Vom Umgang mit dem Wunsch nach palliativer Sedierung
- Wachkomapatienten – zum Sterben ins Hospiz ?!
- Aber gibt es denn nicht doch noch etwas? – Vom Umgang mit dem Wunsch nach *„sinnlosen"* Therapien
- *„Rauchen ist doch mein letztes Vergnügen"* – Was hat Vorrang: Autonomie und Lebensqualität des Gastes oder der Nichtraucherschutz aller anderen?

Dr. Susanne Hirsmüller

Um diese komplexen Fragestellungen nicht nur aus dem eigenen Bauchgefühl heraus zu entscheiden, gibt es die Ethik im Gesundheitswesen. Sie beschäftigt sich mit dem verantwortlichen Umgang mit medizinischen Möglichkeiten und pflegerischem Handeln unter Anwendung philosophisch-ethischer Theorien. Auf dieser Grundlage können Argumente gesammelt und abgewogen und Entscheidungen begründet werden.

Margit Schröer

Die beiden amerikanischen Medizinethiker *Tom L. Beauchamp* und *James F. Childress* stellten 1979 in ihrem Buch *„Principles of Biomedical Ethics“* zum ersten Mal vier ethische Prinzipien vor, die als Ausgangspunkt für die Reflexion moralischer Probleme im Bereich des Gesundheitswesens dienen sollen. Die Prinzipien Respekt vor der Autonomie des Patienten (respect for autonomy), Schadensvermeidung (nonmaleficence), Fürsorge (beneficence) und Gerechtigkeit (justice) werden für die systematische Herangehensweise in Entscheidungsprozessen zu Grunde gelegt.

Diese Prinzipien sind als Grundwerte, Leitstrukturen in der ethischen Diskussion hilfreich, sie dienen der ersten Orientierung in der Komplexität der auftauchenden Probleme bei der Behandlung im Einzelfall. Sie beinhalten keine starren Definitionen und können daher vor dem Hintergrund unterschiedlicher Ethiktheorien begründet werden. Ursprünglich besteht unter ihnen keine Rangfolge. In der westlichen Welt herrscht jedoch ein weitgehender Konsens darüber, dass die Autonomie der Patienten, also ihr Recht in allen persönlichen Fragen über sich selbst zu bestimmen, als höherrangiges Prinzip der vier anzusehen ist, sofern nicht andere Menschen durch diese Entscheidung geschädigt werden. Allerdings können die Prinzipien zueinander in Spannung stehen oder sogar in Konflikt geraten. In diesen Situationen ist daher eine Abwägung und Beurteilung des moralisch gebotenen im Einzelfall zwingend erforderlich. Es zeigt sich, dass es in vielen Fällen nicht die *„einzig richtige“* Entscheidung gibt.

Prinzip	**Bedeutung**
Selbstbestimmung bzw. Respekt vor der Autonomie der Patientin / des Patienten	Autonomie: Grundeigenschaft des Menschen, unverlierbar, nicht graduierbar, kann nicht verliehen oder abgesprochen werden. Den Menschen ernst nehmen als Subjekt seines Lebens und ihn auf der Suche nach dem für ihn besten Weg unterstützen. Aber: Der Mensch ist Teil eines sozialen Miteinanders und kein isoliertes Individuum, und so wird durch „Aufeinander-angewiesen-sein“ bzw. „Voneinander-abhängig-sein“ die Autonomie nicht automatisch aufgehoben.
Gutes tun/Fürsorge (beneficence) der Pflegenden/der Ärztinnen und Ärzte	Eigenes Handeln am größtmöglichen Wohl der Patienten messen. Individuell bestmögliche Behandlung mit den geringsten Nebenwirkungen unter Beachtung der existentiellen, spirituellen und sozialen Bedürfnisse.
Nicht schaden (non maleficence)	Nicht nur keinen Schaden zufügen, sondern bereits das Risiko, Schaden zu zufügen soll vermieden und Nutzloses unterlassen werden.
Gerechtigkeit	Patientinnen und Patienten haben in vergleichbaren Situationen Anrecht auf vergleichbare Behandlung. (Im Gesundheitswesen sehr schwierig zu beschreiben: Gerecht in Bezug auf was? Bezogen auf welchen Maßstab oder welche Norm?)

Vor allem in Krankenhäusern, zunehmend aber auch in Einrichtungen der Altenhilfe wird die moderierte ethische Fallbesprechung als ein Instrument zur Lösung schwieriger ethischer Dilemmata herangezogen. In Hospizen wird dies in Reinform (mit geschulten Moderatoren) – wenn überhaupt - nur selten durchgeführt. Nachfolgend ein schematisierter Ablaufplan ethischer Fallbesprechungen:

1. **Analyse:** Sammeln der medizinischen, pflegerischen und sonstigen Fakten
   - Informationen über Patient/in (Anamnese, Befunde, Diagnosen...)
   - Behandlungsmöglichkeiten mit Chancen und Risiken
2. **Bewertung a:** Ethische Verpflichtungen gegenüber Patienten:
   - Selbstbestimmung; Lebensentwurf, Wertvorstellung und eigene Einschätzung der Lebensqualität des Patienten respektieren
   - Wohl des Patienten (Fürsorge) / Nichtschaden
3. **Bewertung b:** Ethische Verpflichtungen gegenüber Dritten (Gerechtigkeit)
4. **Synthese:** Worin liegt der ethische Konflikt? ➔ Begründete Abwägung und Empfehlung zum weiteren Vorgehen
5. Später: Kritische **Reflexion** des Falles ➔ Prävention für zukünftige ethische Konfliktfälle

In stationären Hospizen sind ethische Fallbesprechungen bisher nicht gängig, da der Respekt vor der Autonomie in der Palliativpflege und -medizin ohnehin einen sehr hohen Stellenwert hat, es daher mit diesem Prinzip eher selten zu Konflikten kommt. Auf der anderen Seite ist eine multidiszi-

plinäre Besprechung meist die Regel und die Beibehaltung von fraglich sinnlosen Therapien oder gar deren Ausweitung nicht üblich. Dennoch zeigen die oben genannten Beispiele, dass es natürlich auch im Hospiz ethische Fragen gibt, die es im Diskurs zu klären gilt.
Um hier gezielte Unterstützung für diejenigen Kollegen und Kolleginnen, die tatsächlich die Entscheidungsverantwortung in ihrer Einrichtung (bei der entsprechenden Fragestellung) tragen, anzubieten und ethisches Nachdenken anhand der vier Prinzipien einzuüben, wurde das *„Ethikforum Hospiz“* gegründet. Unser Ziel war und ist es u.a., ein Forum zum offenen Austausch über eigene Entscheidungsprozesse, den Umgang mit den Folgen einmal getroffener Entscheidungen, sowie der Reflexion der eigenen Gefühle in Bezug auf diese speziellen ethischen Fragen zu schaffen. In Form eines Tagesseminars z.B. zu den aufgeführten Fragestellungen können Hospiz- und Pflegedienstleitungen in kleiner Runde (max. 15 Teilnehmende) von tatsächlich Erlebtem und den eigenen Schwierigkeiten und Bedenken berichten. Ausgehend von Fachinformationen über die ethischen (ggf. auch rechtlichen) Hintergründe, ergänzt mit Fallbeispielen, zum Teil aus den Reihen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer, werden die Fragestellungen diskutiert und die eigenen Eintellungen eventuell überdacht. Anschließend wird versucht, für das eigene Hospiz hilfreiche Handlungsempfehlungen zu erstellen.

Dr. med. Susanne Hirsmüller, M.A.
Hospizleitung, Hospiz am EVK
Mitglied der Akademie für Ethik in der Medizin
und der AG Ethik in der DGP
Kirchfeldstr. 35
40217 Düsseldorf
Tel.: 02 11 - 9 19 49 01
susanne.hirsmueller@evk-duesseldorf.de
wwww.hospiz-evk.de

Dipl.-Psych. Margit Schröer
Psycholog. Psychotherapeutin
Medizinethikerin
Ökum. Hospizgruppe Gerresheim e.V.
medethikteam@anbi.net

Peintinger, M. (2008): Ethische Grundfragen in der Medizin. Wien
Müller-Busch, Ch., Aulbert, E. (2007): Ethische Probleme in der Lebensendphase. In: Aulbert, Nauck, Radbruch, (Hg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart
Becker, D. (2004): Ethik im Hospiz - brauchen stationäre Hospize Ethikkomitees? In : Die Hospizzeitschrift 22/2004
Markmann, G. (2000): Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik? In: ÄBW 12/2000, http://www-theol.kfunigraz.ac.at/cms/dokumente/10004575/fa6e48ae/Marckmann_Prinzipienethik.pdf
Schöne-Seifert, B. (2007): Grundlagen der Medizinethik. Stuttgart

ETHISCHES HANDELN

Ethische Fallbesprechungen in einer Pflegeeinrichtung

Gabriela Hofmann, Thorsten Kroll

Seit drei Jahren machen wir im Heinrich-Windhorst-Haus Erfahrungen mit ethischen Fallbesprechungen. Die Evangelische Diakoniestiftung Herford hat als Träger 2007 eine Orientierungshilfe für die Sterbebegleitung und Palliativpflege unter dem Titel *„Netzwerke der Fürsorge … Leben bis zuletzt“* herausgegeben. In diesem Zusammenhang ist als Vorlage das *„Ablaufprotokoll für ein Ethikgespräch“* entstanden, das als Leitfaden die Grundlage unserer Gespräche bildet. Anhand der Oberbegriffe des Ablaufprotokolls wollen wir diese Ethikgespräche vorstellen.

Wer nimmt teil?
Hausärzte ließen sich bisher kaum zur Teilnahme bewegen. Bei einem durchschnittlichen Zeitaufwand von einer Stunde vielleicht verständlich. Ein Ethikgespräch soll multiprofessionell sein. Das schließt Pflegekräfte, Seelsorger, Sozialdienst, Angehörige und gesetzliche Betreuer ein. Es soll nicht über den Kopf der betroffenen Bewohnerinnen und Bewohner hinweg gesprochen werden. Leider konnten diese aus gesundheitlichen Gründen nur sehr selten am Gespräch teilnehmen. Die Einrichtungsleiterin moderiert das Gespräch, der Sozialdienstmitarbeiter hält es im Ablaufprotokoll für alle schriftlich fest.

Problemstellung
Durch unseren pflegerischen Schwerpunkt *„Neurologische Langzeitrehabilitation Phase F“* pflegen wir u.a. Menschen im Wachkoma. Die Angehörigen bewegen häufig ethische Fragestellungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen. In der Akutkli-

nik wurde alles getan, damit der Patient überlebt. Wie soll nun die Pflegeeinrichtung in gesundheitlich kritischen Situationen reagieren? Ist dieses Leben noch lebenswert? Häufig handelt es sich um Fragestellungen im Grenzbereich von kurativer und palliativer Versorgung und den Wunsch nach einem würdigen Leben und Sterben. Am Anfang der Gespräche herrscht oft große Unsicherheit.

Sammlung von Fakten

Ein pflegebedürftiger junger Mann befindet sich nach einem Suizidversuch in einem komatösen Zustand. Im Gespräch mit den Eltern, dem Betreuer und einer Ärztin der Psychiatrischen Klinik erfahren wir viel über den Leidensweg, das immer wieder erlebte Scheitern und seine schwere Depression. In diesem Teil des Gesprächs geht es neben einer Anamnese auch um die Ressourcen des Betroffenen, seine bisherige Krankheitsbewältigung und frühere oder aktuelle Äußerungen, die seinen Willen erkennen lassen (z.B. eine Patientenverfügung).

Bewertung der Fakten

Eine besondere Erfahrung ist immer wieder die Teilnahme der Betroffenen. Ein älterer Herr hatte einmal die Bestatterin zum Ethikgespräch dazu gebeten, mit der er seine *„letzten Dinge“* bereits geordnet hatte. Er machte deutlich, dass er sich nicht einer erneuten Krebsbehandlung unterziehen wollte. Das Gespräch war geprägt von Würde, Selbstbestimmung und der Spiritualität des Betroffenen, der in seinem christlichen Glauben Kraft für seine Entscheidung fand.
Bei einem Ethikgespräch geben alle Teilnehmer aus Ihrer Sicht *„Handlungsempfehlungen“*. Da es zumeist um *„Leben und Tod“* geht, muss jeder seine persönliche Meinung frei und offen sagen. Nur auf dieser Grundlage ist der nächste Schritt der Ergebnisfindung sinnvoll.

Ergebnis und Empfehlung

Eine sehr positive Erfahrung unserer Ethikgespräche ist, dass in den meisten Fällen ein Konsens unter den Teilnehmern erzielt werden konnte und dieser dem wirklichen oder mutmaßlichen Willen des Betroffenen entsprach. Aus den Unsicherheiten zu Beginn des Gesprächs wurden Einsichten. Aber auch bei einem Dissens wird die Frage nach Handlungsmöglichkeiten gestellt.

Verabredungen für die Umsetzung und das weitere Vorgehen

Kein Ethikgespräch bleibt dabei stehen, sich über einen Konsens zu freuen und gute Anregungen zu formulieren. Zum Abschluss werden sowohl beim Konsens als auch beim Dissens konkrete Maßnahmen besprochen. Wer muss informiert werden? Was ist in die Wege zu leiten? Die Ergebnisse des Gespräches sollen unmittelbar dem Betroffenen zu Gute kommen. Das kann z.B. einen Kontakt zum Hausarzt und eine veränderte Schmerzmedikation bedeuten. Oder eine Einweisung ins Krankenhaus, um die Chancen einer Operation besser einschätzen zu können (so etwa das Ergebnis eines Gesprächs unter Beteiligung der Betroffenen). Um mehr Klarheit zu schaffen, werden u. U. die Angehörigen oder der Betroffene gebeten in einer Patientenverfügung die eigenen Wünsche festzuhalten.

Gabriela Hofmann

Thorsten Kroll

Fazit

Die Ethikgespräche als feste Bestandteile unserer Gesprächskultur bedeuten eine große Erleichterung für die Begleitung unserer Bewohnerinnen und Bewohner und ihrer Angehörigen in schwierigen Situationen. Die Ergebnisse der Gespräche rechtfertigen auch den hohen Aufwand von einer Stunde. Das Ablaufprotokoll ist mit seinen Oberbegriffen eine sinnvolle Handreichung, inwieweit diese in detaillierte Fragen untergliedert werden müssen, diskutieren wir immer wieder. Ein starres Abarbeiten des Protokolls verhindert eine offene und vertrauensvolle Atmosphäre. Manche Fragen nehmen auch einen so großen Teil des Gesprächs ein, dass sie den Raum im Protokoll sprengen. Ein Gesprächsleitfaden in welcher Form auch immer ist sinnvoll. Er muss einerseits dem Gespräch eine Struktur geben, gleichzeitig aber sehr flexibel einsetzbar sein. Wir selbst sind hier noch in einem Entwicklungsprozess.

Gabriela Hofmann — Einrichtungsleiterin
Thorsten Kroll — Sozialer Dienst
Wohn- und Pflegezentrum Heinrich-Windhorst-Haus
Schwarzenmoorstr. 68
32049 Herford
Tel.: 0 52 21 - 28 20 30
E-Mail: hwh@diakoniestiftung-herford.de

Klaus Pöschel u.a. (2007): „Netzwerke der Fürsorge … Leben bis zuletzt“ Eine Orientierungshilfe für die Sterbebegleitung und Palliativpflege in den Einrichtungen der Evangelischen Diakoniestiftung Herford (Eigendruck)

Literatur

Doris Fölsch
Ethik in der Pflegepraxis
Anwendung moralischer Prinzipien im Pflegealltag
Facultas Verlag, 2008
€ 24,20

Doris Fölsch widmet sich im ersten Teil ihres Buches der Grundsatzfrage, warum Pflegeethik als eigenständige Bereichsethik betrieben werden sollte. Sie verdeutlicht die Unterschiede zwischen Medizin- und Pflegeethik und stellt die Bereichsethik Pflege als notwendige Ergänzung zur Medizinethik dar. Dabei nimmt sie Bezug auf die geschichtliche Entwicklung der Pflege. Im zweiten, umfassenderen Teil reflektiert die Autorin anhand der vier Grundprinzipien: Recht auf Achtung der Autonomie, Wohltun-Fürsorge in der Pflege, Nichtschaden und Gerechtigkeit mithilfe vieler Fallbeispiele den Pflegealltag aus ethischer Perspektive. In dem Buch werden theoretische Grundlagen vermittelt und es bietet Lösungsansätze und Denkanstöße, die für den Pflegealltag relevant sind.

Hartmut Radebold
Die dunklen Schatten unserer Vergangenheit
Hilfen für Kriegskinder im Alter
Klett-Cotta, 2009
€ 19,90

Aktuelle Studien zeigen, dass fast ein Drittel aller im Zweiten Weltkrieg geborenen Deutschen durch ihre frühen Kindheitserlebnisse traumatisiert sind. Hartmut Radebold beschreibt in seinem Buch diese Traumata und eine mögliche Behandlung. Er stellt Fragen wie „Müssen wir zeitgeschichtlich denken, wenn wir Älteren professionell begegnen?“, „Was geschah damals noch?“, „Waren alle betroffen und traumatisiert?“, „Spätfolgen bei über 60-Jährigen und Älteren?“, „Älterwerden: Entlastung oder Verschlimmerung?“. In seinen Antworten fasst er Ergebnisse älterer und neuerer Studien zusammen. Er weist in die Psychotherapie mit Älteren ein und gibt konkrete diagnostische und therapeutische Empfehlungen an die Hand. Der Autor wendet sich in seinem Buch aber auch an die Betroffenen selber und bietet Hilfen zur Selbsthilfe an.

Julia Neuberger
Sterbende unterschiedlicher Glaubensrichtungen pflegen
Huber, 2009
€ 22,95

Pflegende in der palliativen Betreuung begegnen zunehmend Menschen mit unterschiedlichen religiösen und kulturellen Hintergründen. Die Entwicklung kultursensibler Kompetenz gewinnt zunehmend an Relevanz. Julia Neuberger gibt in ihrem Buch sowohl Einblick in Geschichte, Grundlagen, Inhalte zehn verschiedener Religionsgemeinschaften, als auch in die möglichen Bedeutungen der jeweiligen Symbole, Riten, Traditionen und Glaubensüberzeugungen für Sterbende und deren Angehörige. Die Kenntnis religionsspezifischer Besonderheiten soll Hilfestellung geben beim Erkennen spiritueller und kultureller Bedürfnisse eines Patienten und dessen Angehörigen. Am Ende enthält das Buch einen ausführlichen Anhang mit Daten zur Verbreitung und Mitgliederzahlen der Glaubensgemeinschaften, ein Literatur- und Internetverzeichnis sowie Kontaktadressen.

Martin W. Schnell
Ethik als Schutzbereich
Kurzlehrbuch für Pflege, Medizin und Philosophie
Huber, 2008
€ 26,95

Der zentrale Moment des hier vorliegenden Buchs ist die klare Absage an eine „Ethik der Exklusivität“. Der Autor entwickelt Ethik als „nichtexklusiven Achtungs- und Schutzbereich“, von dem niemand ausgeschlossen ist. Im Zentrum steht dabei der Gedanke, dass schon geborene und noch lebende Menschen, die krank, pflegebedürftig und/oder behindert sind, nicht aus dem Schutzbereich des Ethischen ausgeschlossen werden. Die Begriffe „Leiblichkeit“ und „Selbstsorge“ werden im zweiten Kapitel aufgegriffen. Weitere Inhalte sind u.a. überschrieben mit „Vom Anderen zur familialen Sorge“, „Von der Person zur Gerechtigkeit“, „Durchführung im Zeichen einer Andersheit“. Das Buch, das an Pflegende, Mediziner und Philosophen gerichtet ist, setzt eine intensive Auseinandersetzung mit der Thematik „Ethik“ voraus.

Veranstaltungen

06.-10.09.2010 Engelskirchen
Koordination in der Hospizarbeit
nach § 39a SGB V
Malteser Hospizarbeit & Palliativmedizin
Tel.: 0 22 63 - 80 00
malteser.akademie@maltanet.de

09.-11.09.2010 Dresden
8. Kongress der Deutschen Gesellschaft
für Palliativmedizin (DGP) e.V.
INTERPLAN Congress,
Meeting & Event Management AG
Tel.: 0 89 - 54 82 34 73
dgp2010@interplan.de

11.-12.09.2010 Aachen
80. Aachener Hospizgespräch
Mit Fremdheit umgehen: Interkulturelle
Begegnung in der Sterbebegleitung
Palliatives Netzwerk für die
Region Aachen e.V.
Tel.: 02 41 - 5 15 34 90
info@servicestelle-hospizarbeit.de
www.servicestelle-hospizarbeit.de

15.09.2010 Düsseldorf
Ethikforum für Hospiz- und
Pflegedienstleitungen
Hospiz am EVK
Tel.: 02 11 - 9 19 49 01
susanne.hirsmueller@evk-duesseldorf.de
www.hospiz-evk.de

23.-26.09.2010 Heringsdorf/ Usedom
Internationale Ethikkonferenz
– Ethik in einer alternden Welt –
Klinik für Anästhesiologie und
Intensivmedizin
Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald
Tel.: 0 38 34 - 86 58 60
ethikkongress@unigreifswald.de

04.-08.10.2010 Bonn
Befähigung zur Referententätigkeit
Schwerpunkt Vortrag
Zentrum f. Palliativmedizin
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39
www.malteser-krankenhaus-bonn.de

04.-08.10.2010 Engelskirchen
Kursleiterschulung – Kinder- und
Jugendhospizarbeit, Celler Modell
zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der
Sterbebegleitung
Malteser Hospizarbeit & Palliativmedizin
Tel.: 0 22 63 - 80 00
malteser.akademie@maltanet.de

25.-27.10.2010 Warendorf/Freckenhorst
Befähigungskurse konzipieren, leiten und
moderieren
ALPHA-Westfalen
Tel.: 02 51 - 23 08 48
alpha@muenster.de
www.alpha.nrw-de

ALPHA-Westfalen
Friedrich-Ebert-Straße 157 - 159
48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
Fax: 02 51 - 23 65 76
E-Mail: alpha@muenster.de
Internet: www.alpha-nrw.de

ALPHA-Rheinland
Von-Hompesch-Straße 1
53123 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
Fax: 02 28 - 64 18 41
E-Mail: rheinland@alpha-nrw.de
Internet: www.alpha-nrw.de