Bethesda & Dialog Ethik

Abschieds- und Sterbekultur

Gestaltung der letzten Lebensphase mit und in Organisationen

Peter Lang

Abschied nehmen begleitet Menschen Zeit ihres Lebens. Im Pflegeheim ist dieses Thema Teil des Alltags: Abschied nehmen vom vertrauten Zuhause, von körperlichen und geistigen Fähigkeiten, von Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten. Das eigene Sterben ist dabei die letzte Phase in diesem Abschiedsprozess.

Die Abschieds- und Sterbekultur befasst sich mit der Gestaltung dieser Prozesse. Sie hat viele Facetten und Aspekte, denn jeder Mensch und jede Situation ist verschieden. Eine Institution kann einem Menschen Abschied, Sterben, Tod und Trauer nicht abnehmen, sie kann diesen existenziellen Dingen aber bewusst Raum geben und eine Kultur entwickeln und leben, die individuelles Abschied nehmen und Sterben erlaubt.

Dieses Buch zeigt auf, welche Möglichkeiten Pflegeheimen dafür zur Verfügung stehen und in welchem kulturellen, sozialen und ethischen Rahmen sich eine Abschieds- und Sterbekultur vollzieht. Dabei werden auch schwierige Themen wie Suizidwünsche von Heimbewohnern, der Umgang mit Patientenverfügungen und Rituale zur Bewältigung von Abschied und Trauer diskutiert. Basis dafür bilden die Erfahrungen, die in einem Projekt zum Thema in der Bethesda Pflege Residenz in Küsnacht gesammelt worden sind. Reich illustriert vermittelt das Buch die Grundzüge eines humanen Umgangs mit einer existenziellen Herausforderung jedes Menschen.

Bethesda ist eine privat geführte Pflege Residenz in Küsnacht ZH mit öffentlichem Leistungsauftrag. Vom ersten Krankenheim in der Region, gegründet 1962, entwickelte sich das Bethesda zum «Haus zum Wohnen und Leben mit Pflege und Therapien».

Das interdisziplinäre Institut für Ethik im Gesundheitswesen, Dialog Ethik, widmet sich der Frage nach dem bestmöglichen Handeln und Entscheiden im Gesundheits- und Sozialwesen. Es unterstützt unter anderem Fachpersonen, Patienten, Bewohner sowie Spitäler, Alters- und Pflegeheime im Umgang mit ethisch schwierigen Situationen.

Abschieds- und Sterbekultur

Gestaltung der letzten Lebensphase
mit und in Organisationen

Bethesda & Dialog Ethik (Hrsg.)

Abschieds- und Sterbekultur

Gestaltung der letzten Lebensphase mit und in Organisationen

PETER LANG
Bern · Berlin · Bruxelles · Frankfurt am Main · New York · Oxford · Wien

BETHESDA
zum Wohnen und Leben

DIALOG ETHIK
Interdisziplinäres Institut
für Ethik im Gesundheitswesen

Die Hatt-Bucher-Stiftung und die Stiftung Symphasis finanzierten Erarbeitung und Publikation dieses Buches. Dafür danken wir ihnen.

Bibliografische Information Der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über ‹http://dnb.d-nb.de› abrufbar.

ISBN 978-3-0343-1091-8 E-ISBN 978-3-0351-0340-3

© Peter Lang AG, Internationaler Verlag der Wissenschaften, 2012
Hochfeldstrasse 32, CH-3012 Bern, info@peterlang.com, www.peterlang.com, www.peterlang.net
Alle Rechte vorbehalten.
Umschlagbild, Gestaltung, Satz: Ursi Anna Aeschbacher, Biel
Bilder Bethesda mit Ausnahme des Bildes auf S. 43: Susi Bleuler, Küsnacht

Das Werk einschliesslich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ausserhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in Germany

Inhalt

Was ist gelebte Abschieds- und Sterbekultur? 11

Vorwort 13

Zu diesem Buch 15

Dank 17

Teil 1: Abschied, Sterben und Tod: der gesellschaftliche Kontext 19

1. Sterben und Tod heute – einleitende Beobachtungen 21
2. Geschichte und Rahmenbedingungen einer Abschieds- und Sterbekultur 27
2.1 Ursprünge 27
2.2 Umbruch 30
2.3 Sterben und Tod in der Schweiz heute 32
3. Leben und Sterben im Pflegeheim 37
3.1 Die Perspektive des Betroffenen – der Eintritt in ein Pflegeheim 37
3.2 Das Pflegeheim als Ort des Lebens 38
3.3 Das Pflegeheim als Ort des Sterbens 40
4. Ethische Aspekte einer Abschieds- und Sterbekultur 43
4.1 Die Notwendigkeit ethischer Grundlagen 43
4.2 Menschenwürde und Autonomie 44
4.3 Umgang mit Wertkonflikten 47

Teil 2: Abschieds- und Sterbekultur im Pflegeheim: Schwerpunkte ... 51

5. Der Umgang mit Suizidwünschen und Suizidbeihilfe ... 53
5.1 Das Problem ... 53
5.2 Rechtliche und ethische Hintergründe ... 55
5.3 Rahmenbedingungen für den Umgang mit Suizidwünschen im Heim ... 57
5.4 Festlegung des institutionsinternen Vorgehens im Umgang mit Suizidwünschen ... 61
6. Der Umgang mit Patientenverfügungen ... 71
6.1 Das Problem ... 71
6.2 Ethische und rechtliche Hintergründe ... 74
6.3 Inhalte einer Patientenverfügung ... 80
6.4 Patientenwille und Angehörigenwille im Konflikt ... 81
6.5 Umgang mit Patientenverfügungen in der eigenen Institution ... 82
7. Die Implementierung von Strukturen zur ethischen Entscheidungsfindung ... 85
7.1 Das Problem ... 85
7.2 Strukturierte Entscheidungsfindung am Beispiel Bethesda ... 86
8. Rituale für den Umgang mit Sterben und Tod ... 89
8.1 Die Rolle von Ritualen ... 89
8.2 Rituale in einer Institution – das Beispiel Bethesda ... 91

Teil 3: Entwickeln und Umsetzen einer Abschieds- und Sterbekultur: eine Anleitung ... 95

9. Kernprobleme des Projektmanagements ... 97
9.1 Komplexität und Dynamik einer Organisation ... 97
9.2 Änderung der Kultur einer Organisation ... 98
9.3 Kommunikation als Schlüsselfaktor ... 99
9.4 Projektplanung und die Dynamik des Projektprozesses ... 102

10. Das Projekt Abschieds- und Sterbekultur im Bethesda ... 105
10.1 Hintergrund und Ziel des Projekts ... 105
10.2 Übersicht über das Projektvorgehen ... 105
10.3 Der Projekteinstieg ... 107
10.4 Einführung ins Thema und Klärung der Grundbegriffe ... 108
10.5 Projektinformation und Ist-Erhebung im Haus ... 110
10.6 Reflektieren der Grundwerte einer bewusst gelebten Abschieds- und Sterbekultur ... 118
10.7 Entwicklung einer Vision der Abschieds- und Sterbekultur ... 124
10.8 Von der Vision zum Umsetzungskonzept ... 126
10.9 Ist-Erhebung zum Projektabschluss ... 136

Anhang ... 139

Fragebogen Faktenerhebung ... 141

Vision der Abschieds- und Sterbekultur im Bethesda ... 143

Umsetzungskonzept der Abschieds- und Sterbekultur im Bethesda ... 146

Umgang mit Suizidwünschen im Bethesda ... 165

Position des Bethesda zur Suizidbeihilfe ... 169

Umgang des Bethesda mit dem Versterben einer Mitbewohnerin ... 171

Literatur ... 173

Bemerkungen zur Schreibweise: In diesem Buch bezeichnet der Begriff «Bethesda» die Bethesda Pflegeresidenz in Küsnacht. Es wird zudem der Einfachheit halber durchgehend der Begriff «Bewohnerin» verwendet (d. h. Männer sind mitgemeint), bei den anderen Begriffen werden sowohl die männliche als auch die weibliche Form verwendet.

«Anzustreben ist ein Sterben, das eines Menschen würdig ist,
seinem individuellen Lebensentwurf entspricht
und seinem sozialen Eingebundensein gerecht wird.»

Baumann-Hölzle et al. 2005

Was ist gelebte Abschieds- und Sterbekultur?

Abschiednehmen müssen ist ein Thema, das uns zeitlebens begleitet. Sprechen wir von Abschiednehmen und Sterben im Pflegeheim, so stehen dabei alte bis sehr alte Menschen im Mittelpunkt. Für sie ist dieses Thema ein Teil ihres Alltags geworden. Abschiednehmen von körperlichen und geistigen Fähigkeiten, Abschiednehmen von Familienmitgliedern, Freunden und Bekannten, Abschiednehmen vom vertrauten Zuhause. Der eigene Sterbeprozess ist dabei die letzte Phase in einem mehr oder weniger langen, mehr oder weniger bewusst gelebten Abschiedsprozess.

Mit der Gestaltung solcher Prozesse befasst sich die Abschieds- und Sterbekultur. Sie hat viele Facetten und Aspekte. Jeder Mensch und jede Situation ist verschieden – ebenso persönlich und individuell ist das Abschiednehmen und Sterben.

Wenn Menschen mit Menschen in einem Pflegeheim zusammenkommen – die einen als Bewohnerinnen, die anderen als professionelle Betreuende, die dritten als Angehörige – und konfrontiert werden mit existenziellen Situationen wie Leiden, Abhängigkeit, Endlichkeit, Sterben und Tod, dann ist das für alle Beteiligten, insbesondere auch für die Angehörigen, eine Herausforderung.

Abschied, Sterben, Tod und Trauer gehören zum Leben. Es gibt keine Mittel, sie einem betroffenen Menschen abzunehmen, aber das jeweilige Lebensumfeld kann es ihnen leichter oder schwerer machen. Eine Institution kann Abschied, Sterben, Tod und Trauer bewusst Raum geben. Sie kann eine Kultur entwickeln und leben, die Bewohnerinnen, Betreuende und Angehörige ermutigt, auf ihre je eigene Weise Abschied zu nehmen und ihre Trauer zu leben. Sie kann sich dafür einsetzen, dass die notwendigen Rahmenbedingungen und Strukturen vorhanden sind und dass Sorgfalt und Respekt den Umgang miteinander prägen.

Corinna Osman

Vorwort

Mit Fragen und Problemen zum Alter und zum Tod gab es in meiner früheren Berufslaufbahn kaum Berührungspunkte. Auch im Akut-Bereich stand die Heilung, das Wiedererlangen der Gesundheit im Vordergrund. Anders im Pflege-Langzeitbereich. Hier ist die Begegnung mit dem täglichen «stillen Sterben» als unleugbarem Teil menschlichen Werdens und Vergehens allgegenwärtig. Mich beschäftigte die Machtlosigkeit der Ärzte, Pflegenden und Verwandten. Zur Tatsache des «stillen Sterben» fand ich auf Stufe Betrieb wenig handfestes oder gar «Messungen».

Wir lancierten das Projekt «Heim-Benchmarking-System» (HeBeS) mit dem Ziel, an vielen neuralgischen Punkten im Pflegealltag «stellvertretende Messungen» vorzunehmen – auch rund um die Dienstleistungen, die für Sterbende gemacht werden. Dabei sollten sich Hinweise ergeben, was noch besser getan werden könnte. HeBeS kann als internes, überbetriebliches Führungskennziffernsystem, auf Basis SOMED, verstanden werden – mit der Ausnahme: Die Wirksamkeit der Pflege, Betreuung und Begleitung im Sterben ist schwer «fassbar»!

Das Institut Dialog Ethik führt erfolgreich Ethik-Foren im Akutbereich, in der Neonatologie, auf der Intensivstation oder in anderen Klinikbereichen. Neben den vielleicht 1 000 Isoletten und 1 000 IPS-Betten in der Schweiz gibt es aber auch 88 000 Langzeit-Pflegebetten. Dort stellen sich ähnliche Fragen zu Krankheit, Sterben und Tod. Dank der Unterstützung der OPO-Stiftung konnte Frau Dr. Ruth Baumann-Hölzle mit der Theologin und Ethikerin Frau Corinna Osman im Jahr 2004 das Projekt «Abschieds- und Sterbekultur» in der Langzeitpflege an die Hand nehmen. Unterstützt hat dieses Projekt Bethesda Pflegeresidenz. In unserem Haus ist das eines der wichtigsten und komplexesten Projekte. Das Ergründen, Ausleuchten und Definieren einer Abschieds- und Sterbekultur kann nicht – wie im Ingenieurwesen – verbindlich geplant, gezeichnet, gebaut und produktiv umgesetzt werden. Es sind immer wieder die «menschlichen, allzu menschlichen» Fragen – ethische Fragen, Fragen zu Leben, Schmerz und Tod – in jedem Einzelfall neu zu lösen. Die «Kultur» des Abschieds und des Sterbens beinhaltet nicht nur das Vergehen, sondern genauso das Werden und das Sein des Menschen sowie das Zusammenleben der

Menschen miteinander. Dazu soll dieses Buch einen Beitrag leisten.

Die Pflegeresidenz in Küsnacht feiert 2012 ihr 50-jähriges Bestehen. Gerade zu diesem Anlass ist es Bethesda wichtig, unverrückbare Werte auch in Buchform festzuhalten.

Dr. Gustav Egli, dipl. Ing. Agr. ETH
Stiftungsrat Dialog Ethik
Direktor Bethesda Pflegeresidenz

Zu diesem Buch

Anlass für die vorliegende Publikation ist das Projekt «Abschieds- und Sterbekultur», das im Bethesda entwickelt wurde. Ziel des Buches ist es, Personen, die in Alters- oder Pflegeheimen tätig sind, anzuregen, sich mit dem Thema Abschieds- und Sterbekultur auseinanderzusetzen und eigene Projekte zu diesem Thema in ihrer Institution zu initiieren. Kritische Überlegungen und Hintergrundinformationen zum gesellschaftlichen Kontext, ethische Grundgedanken, Sachinformationen und schliesslich eine praxisnahe Anleitung sollen die Publikation zu einem vielfältig nutzbaren Arbeitsbuch machen.

Das Buch gliedert sich in drei Teile:

- Teil 1 führt in das Thema ein anhand von Fakten, Gedanken, Überlegungen und Beobachtungen zum Altwerden und Altsein, zu Abschied, Sterben und Tod im Kontext unserer Gesellschaft. Erläutert werden auch der kulturgeschichtliche Hintergrund einer Abschieds- und Sterbekultur sowie die damit einhergehenden ethischen Grundwerte.
- Teil 2 geht vertiefend auf Fragen und Themen ein, die sich regelmässig zur Diskussion stellen, wenn es um Abschied, Sterben und Tod in einem institutionellen Rahmen geht. Besprochen werden der Umgang mit Suizidwünschen und Suizidbeihilfe, Fragen rund um das Thema Patientenverfügung, der generelle Umgang mit schwierigen Entscheidungsfindungssituationen sowie die bewusste Gestaltung eines rituellen Rahmens, wenn jemand verstirbt.
- Teil 3 zeigt am Beispiel des Projekts «Abschieds- und Sterbekultur» im Bethesda, wie man eine Abschieds- und Sterbekultur in einer Institution aufnehmen und leben kann. Gezeigt werden die wichtigsten konzeptionellen Schritte wie auch praktische Schwierigkeiten, die dabei auftreten können. Im Anhang sind alle im Rahmen des Projekts im Bethesda entwickelten Dokumente aufgeführt.

Das Buch hat den Charakter einer Anleitung für Pflegeheime und andere Institutionen, die ihre eigene Abschieds- und Sterbekultur überdenken, intensivieren oder gar neu aufbauen wollen. Generelle Anregungen zu den einzelnen Themen sind in grau unterlegten Kästen

separiert, andere Exkurse in grünen Kästen. Fallbeispiele sind kursiv gedruckt. Weiterführende Fachliteratur und sonstiges Arbeitsmaterial (Internet, Film) sind im Anhang aufgeführt.

Der Text wurde massgeblich von Corinna Osman, Leiterin des Projektes Abschieds- und Sterbekultur im Bethesda, verfasst. In den ersten Teil wurden zusätzliche Textbeiträge von Markus Christen, vom Wissenschaftsjournalisten Matthias Meili und von Ruth Baumann-Hölzle integriert. Für das Fachlektorat zuständig waren Markus Christen und Diana Staudacher vom Institut Dialog Ethik; Layout und Gestaltung hat Ursi Anna Aeschbacher entworfen und umgesetzt. Von Seiten des Lang-Verlags war Simone Netthoevel für die Betreuung des Buchmanuskripts zuständig.

Folgende Personen waren Teil des Projektteams «Abschieds- und Sterbekultur» am Bethesda:

Cécile Lüthi, Pflegende, Wohnbereichsleiterin Bethesda

Max Faes, Leiter Pflege und Therapien Bethesda

You-Hee Brunner, stellvertretende Leiterin Pflege und Therapie Bethesda

Ruth Moesch, Seelsorgerin Bethesda

Vreni Kleinert, Bewohnerbüro Bethesda

Dr. Gustav Egli, Direktor Bethesda

Sigrid Hertig, Angehörige

Beatrice Schelbert, Angehörige, Freiwillige Bethesda

Dr. med. Hans Ulrich Kull, Belegarzt Bethesda

Dr. med. Mauro Dünki, Belegarzt Bethesda

Dr. med. Rainer Burn, Belegarzt Bethesda

Dr. Ruth Baumann-Hölzle, Institutsleiterin Dialog Ethik

Corinna Osman Müri, Projektleiterin Dialog Ethik