

Heft 45
April 2015
23. Jahrgang

FORUM

Supervision

Fanatisches Denken und Organisationsethik

Miriam Bredemann

Jutta Burghardt

Jörg Gogoll

Hans-Peter Griewatz

Katharina Gröning

Katharina Heimerl

Elisabeth Reitingner

Jan-Willem Waterböhr

Klaus Wegleitner

Estera Zuranski

FoRuM Supervision: Fanatisches Denken und Organisationsethik (Heft 45)

23. Jahrgang

Herausgegeben von

Prof. Dr. Frank Austermann

Prof. Dr. Katharina Gröning

Angelica Lehmenkühler-Leuschner

Redaktion

Jan-Willem Waterböhr, M.A.

Kontakt

Zentrum für wissenschaftliche Weiterbildung an der Universität Bielefeld e. V. (ZWW)

Weiterbildender Masterstudiengang "Supervision und Beratung"

z. Hd. Frau Prof. Dr. Katharina Gröning

Postfach 100131

33501 Bielefeld

E-Mail: onlinezeitschrift.supervision@uni-bielefeld.de

Homepage: <http://www.beratungundsupervision.de>

ISSN 2199-6334

April 2015, Universität Bielefeld



Organisationsethik in Palliative Care

Von Caring Institutions und Compassionate Communities

Zusammenfassung:

Die kontinuierliche Aufmerksamkeit für ethische Prozesse ist eine der Kernherausforderungen in Palliative Care. Angehörige und Professionelle, die schwerkranke und sterbenden Menschen betreuen, begleiten oder behandeln, sehen sich mit vielfältigen Belastungen konfrontiert. Vielen dieser belastenden Situationen liegen existentielle Widersprüche zugrunde, die für Konflikte sorgen. Diese Widersprüche lassen sich nicht auflösen, sie können und müssen jedoch bearbeitet werden. Das Wesen einer „Caring Institution“ ist es, Räume zu schaffen, in denen die Reflexion der Konflikte stattfinden kann, somit gelingt es, „Ethik zu organisieren“. Gleichzeitig ist eine weit über Institutionen hinausgehende Demokratisierung von Sorgaufgaben gefragt. Den zukünftigen Herausforderungen werden wir nicht gerecht, in dem wir Sorgaufgaben in „Experten- und Familiensysteme entsorgen“ (K. Gröning). Wir plädieren dafür, in den Communities (Gemeinden) Räume zu eröffnen, in denen Compassion (Mitgefühl) und Solidarität Platz haben.

1. Organisationsethik ist Prozessethik

„Ethik“, so formuliert Larissa Krainer,

„ist eine Frage der Entscheidung, aber ethische Fragen sind offenbar nicht so leicht zu entscheiden wie andere Fragen (jedenfalls nicht in der Kategorie entweder/oder).“ (Krainer 2007: 26)

Um mit belastenden Situationen in der Betreuung, Begleitung und Behandlung von schwerkranken und sterbenden Menschen umgehen zu können, ist es wichtig, sie als ethische Dilemmata zu begreifen. Wichtig ist es auch zu verstehen, dass es Widerspruchsfelder gibt, die ursächlich für solche belastenden Situationen und daraus resultierenden Konflikte sind (Krainer/Heintel 2010). Das ist vor allem von Bedeutung, um sich nicht fälschlich auf die Suche nach einem oder einer ‚Schuldigen‘ zu begeben - eine Dynamik, die in Organisationen des Gesundheitssystems schnell zur Stelle ist, unweigerlich in eine Sackgasse führt und keinen geeigneten Umgang mit Widersprüchen darstellt (vgl. Heimerl 2015).

1.1 Widerspruchsfelder in Palliative Care

Krainer und Heintel (2010) definieren in ihrem Grundlagenwerk „Prozessethik“ zentrale Widerspruchsfelder, in die Menschen eingebunden sind. Zunächst einmal, geht es um Widersprüche, die an die Existenz des Menschen selbst gebunden sind. Heintel nennt sie „[...] *solche von gewaltiger Tiefe und Wirksamkeit*“ und führt beispielsweise den Widerspruch zwischen Jung und Alt oder den zwischen Leben und Tod an (Heintel 2005). Der zentrale Widerspruch in Palliative Care ist der zwischen Leben und Tod. Für Krainer und Heintel ist dies ein Widerspruch im Unbestimmten, denn der Tod ist zwar eine Gewissheit, aber:

„Wir wissen vom Tod eigentlich nichts, nicht, was er ist und wie er sein wird“ (Krainer/Heintel 2010: 78).

Auch wenn Betroffene und Betreuende in Palliative Care ständig mit dem Tod konfrontiert sind, so geht es dennoch um ein ‚gutes Leben bis zuletzt‘. Wie wir aus Interviews mit Sterbenden auf der Palliativstation wissen, geht es für sie - trotz der Todesnähe - darum, „*um das Leben zu kämpfen*“ und „*trotzdem zu genießen*“ (Bitschnau 2014; Bitschnau/Heimerl 2014). Breuckmann-Giertz formuliert diesen existentiellen und widersprüchlichen Zusammenhang treffend in einem kurzen Satz: „*Sterben ist Leben - Leben vor dem Tod*“ (Breuckmann-Giertz 2006).

Die Zeit vor dem Tod ist für die meisten Menschen mit großer Pflege- und Betreuungsbedürftigkeit verbunden. Je näher zum Lebensende, desto mehr verschiebt sich der Schwerpunkt des ‚guten Lebens‘ von dem, was die aktivierende Pflege oder kurative Behandlung anzubieten hat, hin zu Palliative Care. Denn auch „*wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun*“ (Heller/Heimerl/Husebø 2007). Hier scheinen unterschiedliche Pflege- und Behandlungskonzepte zueinander im Widerspruch zu stehen und damit verbunden auch unterschiedliche Pflegeziele. Ein Beispiel: Mitten im Leben geht es für die Pflege natürlich darum, das Wundliegen zu vermeiden, es ist geradezu eines der wichtigsten Qualitätskriterien die Anzahl der Dekubiti möglichst niedrig zu halten. Am Lebensende aber, wenn das ständige Gewendetwerden, das das Wundliegen vermeiden kann, für die Sterbenden zur Qual wird, ist es gut, von vereinbarten Qualitätskriterien abzugehen und den Dekubitus zuzulassen. Dies gilt auch, wenn dadurch - im Extremfall - Nachfragen der Gerichtsmedizin ausgelöst werden könnten, denen im Übrigen bei guter Dokumentation gelassen begegnet werden kann.

Über diese ‚existentiellen Widersprüche‘ hinaus definieren Krainer und Heintel noch eine Reihe weiterer, nämlich jene in der sozialen Konstellation sowie systembedingte, entwicklungsbedingte und strukturelle Widersprüche. Diese Widersprüche (man kann sie auch Gegensätze oder Polaritäten nennen) treten als unterschiedliche Positionen auf, die jede für sich ihre Berechtigung haben. Sie können daher nicht aufgelöst werden, indem ein Standpunkt einfach abgeschafft wird, z. B. durch die Entscheidung, dass die Vertreterinnen einer der beiden Positionen Unrecht haben. Ein Beispiel aus der Betreuung in Palliative Care soll das veranschaulichen: Es kommt nicht selten vor, dass die nächste Angehörige (z.B. die Tochter) eines alten, sterbenden Menschen im Ausland lebt und daher nicht von einer Stunde zur anderen zur Stelle sein kann, wenn ihre Mutter im Sterben liegt. Im Sinne der todesnahen und vielleicht auch ‚lebenssatten‘, hochbetagten Frau wäre es, ihr Sterben nicht hinauszuzögern (Kojer/Heimerl 2009). Um der Tochter jedoch die Möglichkeit zu geben, sich von ihrer Mutter zu verabschieden, müsste alles daran gesetzt werden, die Sterbende bis zur Ankunft der Tochter am Leben zu erhalten. Die beiden Standpunkte stehen zueinander im Widerspruch, obwohl beide durchaus legitim sind. Hier geht es nicht darum, wer Recht hat und wer nicht.

Widersprüche sind in der menschlichen Existenz vorgegeben, so Krainer und Heintel, und sie sind andauernd. Aber nicht jeder Widerspruch muss zu einem (ethischen) Dilemma führen. Es kann auch gelingen, Widersprüche zu erkennen, explizit zu machen und mit ihnen umzugehen. Widersprüche in Organisationen erfordern einen bewussten Umgang auf mehreren Ebenen: auf der strategischen Ebene, auf der Ebene der Kommunikationsstrukturen und auf der individuellen, persönlichen Ebene.

1.2 Der Widerspruch zwischen Autonomie und Achtsamkeit

Ein zweiter existenzieller Widerspruch in Palliative Care ist der zwischen Autonomie einerseits und Achtsamkeit andererseits. So stehen Leitung und Pflegende in der Altenhilfe beispielsweise vor der Frage: Ist es zulässig, eine schwer demenzkranke Bewohnerin mit der Straßenbahn in das Stadtzentrum fahren zu lassen, weil das ihrem augenblicklichen Willen entspricht? Das würde bedeuten, die Autonomie der Bewohnerin zu respektieren, wenngleich wir wissen, dass sie die Folgen ihrer Handlungen nicht mehr absehen kann. Oder sollen wir sie im Haus festhalten und damit unserer Verantwortung nachkommen, die Bewohnerin vor Gefahren zu schützen? Wenn ja, wie sollen wir sie festhalten: elektronisch, medikamentös, mit versperren Türen oder an Bett und Stuhl gebunden? Wenn wir uns dafür entscheiden, sie gehen zu lassen, und die Bewohnerin erleidet einen Unfall, wie sieht dann die Frage nach Verantwortung oder gar nach Verschulden aus? Wie werden das die Angehörigen sehen? Wenn wir uns für das Festhalten entscheiden, wie sehen diese Fragen dann aus? Gibt es hier überhaupt eine gute Lösung - oder geht es eher um den Unterschied zwischen „*hundsmiserablen und miserablen Lösungen*“ (Loewy 1996)? Müssen Leitung und Mitarbeiterinnen es einfach ertragen zu wissen, dass Bewohnerinnen sich ständig in Gefahr bringen und dass das der Preis für ihre Würde und für ihre Autonomie ist?

Auch wenn dieser Widerspruch in Palliative Care besonders deutlich ist, weil Menschen am Lebensende oft nur sehr begrenzt in der Lage sind, ihre Autonomie auch selbstverantwortlich zu leben: Der Widerspruch gilt für das Gesundheitssystem und für die Gesellschaft generell, Loewy spricht von der „Dialektik zwischen Autonomie und Verantwortlichkeit“, für die gilt:

„In der größeren Gesellschaft und in der medizinischen Praxis gibt es ein anhaltendes Zusammenspiel zwischen Autonomie einerseits und Paternalismus (als Ausdruck von Verantwortlichkeit) andererseits.“ (ebd.: 59)

Beide, Autonomie und Verantwortlichkeit, haben - so Loewy - „ihren Platz“ (ebd.: 63), ihre Berechtigung, damit beschreibt Loewy diese Dialektik als unauflöslich. Ein Verständnis, das - im Sinne von Loewys Health Care Ethics - Verantwortlichkeit in die Nähe von Paternalismus rückt, stellt die Autonomie als Wertvorstellung ins Zentrum. Ein Grundverständnis im Sinne von Care Ethik orientiert sich stärker an Achtsamkeit und Fürsorglichkeit. Pflegeheime sind „*Frauenwelten*“ (Reitinger/Heimerl/Pleschberger 2005), die moderne Hospizbewegung wurde von Frauen gegründet. Die Care Ethik zeigt auf, dass gerade für Frauen Achtsamkeit einen besonderen Stellenwert einnimmt, wesentlich mehr als Autonomie weil das Prinzip der Achtsamkeit und das Leben in asymmetrischen Beziehungen den Erfahrungen von Frauen entsprechen (Conradi 2001).

In Palliative Care stellt sich - im Hinblick auf den Widerspruch zwischen Autonomie und Achtsamkeit - die zentrale organisationsethische Frage: Steht ein 'autarkes' Autonomiekonzept des Menschen im Vordergrund oder werden dabei die sozial relationale Bedingtheit von Autonomie sowie die notwendige Angewiesenheit in Phasen großer Pflegebedürftigkeit und Vulnerabilität deutlich (vgl. zum Diskurs um eine „*relationale Autonomie*“ (Walser 2010, Reitinger/Heller 2010)?

Liegt ethischen Entscheidungsprozessen ein radikal subjektbezogenes Autonomiekonzept zu-

grunde, so kann darin ja auch die Gefahr einer ‚Autonomiezumutung‘, die das Versorgungssystem an die Betroffenen delegiert, liegen. Betroffene kommen so in be- und überlastende Entscheidungsdynamiken. Sie müssen oft entscheiden, was nicht entschieden werden kann. So ist die kontinuierliche Aufmerksamkeit für ethische Entscheidungen eine der Kernherausforderungen in der Betreuung und Begleitung am Lebensende. Vorwiegend werden jedoch nicht jene mächtigen, den öffentlichen Diskurs bestimmenden, ethischen Entscheidungen verhandelt, die sich rund um assistiertem Suizid, Sterbehilfe und Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen ranken. Meist sind An- und Zugehörige fortwährend der Situation ausgesetzt, mit und für ihre Familienmitglieder und Freunde Entscheidungen in vielfältiger Weise und mit unterschiedlicher Reichweite zu treffen. Eine Verdichtung, Aufsichtung und Beschleunigung von Entscheidungsbedarfen, die im alltäglichen Handeln eingelagert sind, und meist erst retrospektiv als ‚Entscheidungen‘ wahrgenommen werden, sind zu bewältigen (Wegleitner/Schumann 2010).

1.3 Die Fokussierung auf ‚Entscheidung‘ reicht nicht aus

Deshalb reicht auch der alleinige und unmittelbare Fokus auf die Ethik der Entscheidungsfindung am Lebensende und die Frage nach der Ermöglichung von Selbstbestimmung in dieser Notfall-Situation alleine nicht aus. Die Kunst des Sterbens ist vielschichtiger (Schäfer/Müller-Busch/Frewer 2012) und hat eine Vorgeschichte im Leben der Betroffenen und von allen Beteiligten und ist eingebettet in ein Sorge-Netzwerk von Beziehungen, das gestaltet werden will. Wesentliche Einsichten der Care-Ethik (Conradi 2001; Tronto 2013) zeigen: für ein ‚gutes‘ Sterben (und Leben) braucht es bedeutsame Beziehungen und letztlich organisierte Verständigungen zu grundlegenden existenziellen Themen nicht erst im Notfall, sondern kontinuierlich. Es stellt sich deshalb die Frage, in welchen (organisationsethischen) Prozessen die Sorge zur Geltung gebracht werden kann (oder gebracht wird), indem etwa in der Verständigung die Interpretation von Gefühlen und das Knüpfen von relevanten *Beziehungen* über *Anteilnahme* und *Erzählungen* eine Rolle spielen (vgl. Schuchter/Heller 2012; Schuchter/Heller 2015; Reitinger/Wegleitner/Heimerl 2007).

2. Von „Care Institutions“ zu „Caring Institutions“ (Joan Tronto)

„Jeder Dienst am Menschen braucht einen Dienst an der Organisation.“ (Grossmann 2000)

Dahinter steht die Einsicht, dass Interventionen, die sich an einzelne Personen richten, nachhaltig wirken, wenn auch unterstützende Strukturen angeboten bzw. entwickelt werden, die eine Routine und damit Entlastung initiieren. ‚Strukturen‘ verstehen wir hier im Sinne von interprofessionellen Besprechungen, Dokumentationen und geregelten Entscheidungsprozessen. Palliative Care umzusetzen bedeutet, in die Entscheidungsprozesse jener Organisationen zu intervenieren, die schwer kranke und sterbende Menschen betreuen. Die Entscheidungspraxis in den betroffenen Einrichtungen wird sichtbar in der Frage: Ist die Art, wie hier Entscheidungen getroffen werden, gut für die Einrichtung, die MitarbeiterInnen und für die BewohnerInnen oder PatientInnen? Wer wird an diesen Entscheidungen beteiligt und wer nicht? Gute Sorgeskultur wird in organisationalen und gesellschaftlichen Kontexten ‚hergestellt‘, ko-produziert, ko-kreativ entwickelt und beauftragt. Palliative Care meint wesentlich alternative Prozesse im Umgang

mit konkreten Betreuungssituationen. Es ist eben nicht irrelevant, ob und wie die Betroffenen und die Angehörigen beteiligt werden, welche Rolle ihnen im Gesamtverlauf von Behandlung, Betreuung und Begleitung zukommt. Die Komplexität von Behandlungsentscheidungen den ÄrztInnen allein in der Figur der ‚Letztverantwortung des Chefs‘ zu überlassen, hieße sie hochgradig zu individualisieren und zu paternalisieren. Diese Reduktion entspricht immer weniger dem Charakter der Situationen und dem Selbstanspruch der Betroffenen (vgl. Dinges/Heimerl/Heller 2005).

2.1 Es braucht einen politischen Raum für Reflexion

„Woher wissen wir, welche Institutionen gute Sorge anbieten?“

So beginnt Joan Tronto (2010) ihren Text mit dem Titel „Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose“ (Sorgende Institutionen schaffen: Politik, Pluralität und Aufgaben). Tronto spricht davon, dass es für 'gute Sorge' in Institutionen wichtig ist, dass Machtfragen angesprochen werden und dass es einen 'politischen Raum' gibt, den sie auch als jenen Ort bezeichnet, an dem Konflikte gelöst werden können. „Caring Institutions“ sind demnach Organisationen, die die Bedürfnisse aller Mitglieder (Pflegerbedürftige und Pflegenden) kennen und beachten. Dazu braucht es vor allem Orte, an denen widersprüchliche Bedürfnisse und Zielsetzungen bearbeitet werden können.

“The chances are good that the best forms of institutional care will be those which are highly deliberate and explicit about how to best meet the needs of the people who they serve. This requirement in turn requires that such institutions must build in adequate and well-conceived space within which to resolve such conflict, within the organization, among the institutional workers and their clients, and more broadly as the institution interacts in a complex world in order to resolve such conflicts.” (ebd.: 169)

Dementsprechend stellt beispielsweise die Intensität und organisierte Form der Auseinandersetzung mit ethischen Problemlagen, Anliegen und Dilemmata einen wesentlichen Indikator für das Maß der nachhaltigen Integration von Palliative Care in die Einrichtungen der stationären Altenhilfe dar (vgl. Bartosch/Coenen-Marx/Erckenbrecht/Heller 2005). Der Bedarf an ethischer Orientierung ist sowohl auf Seiten der Betroffenen und ihrer Angehörigen, wie auch auf jener der MitarbeiterInnen groß. Die MitarbeiterInnen von Pflegeheimen müssen vielfach in Widerspruchsfeldern handeln und sind alltäglich damit konfrontiert. Das ergibt sich zwingend aus dem Umstand, dass Altenpflegeheime als Organisationen rund um unauflösbare Grundwidersprüche unserer Gesellschaft etabliert sind. Es sind unauflösbare Widersprüche des Lebens - wie Jugend vs. Alter, Gesundheit vs. Krankheit, Leben vs. Tod, Autonomie vs. Fürsorge - mit denen Altenpflegeheime und ihre MitarbeiterInnen täglich umgehen müssen.

2.2 Reflexionsräume im Alltag organisieren

Die faktische Unauflösbarkeit dieser existentiellen Widersprüche führt dazu, dass die MitarbeiterInnen in ihrem alltäglichen Handeln immer an diese Widerspruchsgrenzen stoßen. Nur im Lichte beider Widerspruchspole lassen sich jedoch erträgliche und aushaltbare Handlungsoptionen gestalten. Dazu braucht es physische und zeitliche Räume, die ethische Aushandlungsprozesse ermöglichen (z.B.: existentielle Gespräche, Ethik Cafés, Ethikberatung, ethische Fallbesprechungen). Diese Reflexionsräume müssen im Alltag organisiert und gesteuert werden (vgl.

Wegleitner/Heimerl 2007). Dabei geht es nicht selten um den Widerspruch von rationalen Ablaufkriterien und Standards, die sich an der Intuition und dem Gefühl, was in der jeweiligen Situation passend und gut empfunden wird, brechen. D.h. der Diskurs ist immer unter der Maßgabe und dem Blick auf die Fragen, „Was ist gut für die betroffenen Menschen und uns...?“, bzw. „Wie wollen wir es hier bei uns...?“, zu führen (vgl. Krainer/Heintel 2010). Im besten Fall ergeben sich daraus mehr Handlungsspielraum für die beteiligten AkteurInnen und eine deutlichere Verständigung über ethische Haltungen und Positionen innerhalb des Teams, der Einrichtung oder des Trägers. Je vielschichtiger solche Kommunikationsprozesse in der Organisation verankert sind, desto akzentuierter entwickelt sich auch eine kollektive ethische Haltung, desto mehr verfestigt sich eine gemeinsam getragene palliative Sorgeskultur in einer „Caring Institution“.

Caring Institutions erfordern somit Räume der kontinuierlichen kommunikativen Verständigung darüber, wie mit unterschiedlich gelagerten „Conflicts of Care“ (Kohlen 2009) sowie mit den sich ständig wandelnden Bedürfnissen der Betroffenen kollektiv umzugehen ist. Dies setzt eine flachere Hierarchie in der Organisation voraus, zwischen den professionellen MitarbeiterInnen, aber auch zwischen MitarbeiterInnen und Betroffenen und ihren Angehörigen, wie auch den ehrenamtlichen HelferInnen. Dabei darf Caring nicht als Dienstleistung oder Produkt betrachtet werden, sondern als ein prozesshaftes Geschehen, welches sich an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen orientiert, die Gestaltung individueller Pflegearrangements beinhaltet und anerkennt, dass alle Menschen in allen Lebensphasen letztlich Sorgeempfangende sind und Sorge kein einseitiger Prozess ist, sondern auch die Sorgeleistenden Empfangende sind.

Organisationen des Sozial- und Gesundheitssystems werden sich erst dann nachhaltig als „Caring Institution“ gesellschaftlich verorten können, wenn es grundsätzlich gelingt, die institutionelle Sorge der Gesellschaft demokratischer zu organisieren. Das bedeutet neben der Zugangs- und Verteilungsgerechtigkeit von Sorgeleistungen für alle Menschen unabhängig ihrer soziostrukturellen Rahmenbedingungen, ihres Alters, ihrer sexuellen Orientierung und ihres ethnischen Hintergrundes, vor allem auch die Herstellung von angemessenen Rahmenbedingungen für die Sorgeleistenden. Dies setzt eine gesellschaftliche Aufwertung und Anerkennung von Sorgeleistungen voraus, die sich auch in einer besseren Bezahlung und personellen Ausstattung niederschlagen müsste, sowie einer (geschlechter)gerechteren Verteilung von Sorgeverantwortlichkeiten (Tronto 2010).

3. Compassionate Communities

Die Politikwissenschaftlerin und feministische Forscherin Joan Tronto sieht Antworten auf die Frage nach dem „guten Leben“ in einem breiten und fundamentalen Verständnis von „Caring“:

“[...] caring [...] includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That would include our bodies, ourselves, and our environment.” (Tronto 2013: 19)

Trontos Care Ethik stellt sehr grundsätzliche Fragen: Wie können Sorge-Aufgaben in der Gesellschaft verteilt werden? Wie können sie demokratisch zugeteilt werden - unter Berücksichtigung von Gerechtigkeit und Freiheit? Wie können wir sicherstellen, dass BürgerInnen an Sorge-Aufgaben partizipieren? Diese Fragen stehen im Zentrum von Demokratiepölitik. Konsequenter zu

Ende gedacht bedeutet das: Das Ausmaß, in dem eine Gesellschaft demokratische Sorge und solidarische Sorgeskultur lebt und fördert, ist Ausdruck dafür, wie demokratisch das politische System als Ganzes ist (Tronto 2013).

Nachhaltige Entwicklung stellt die Zukunftsfähigkeit unserer Gesellschaft sicher und balanciert wirtschaftliche, soziale und umweltbezogene Dimensionen und Verantwortlichkeiten. Die Frage, wie eine Gesellschaft Sorge ("Care"), Solidarität und Partizipation organisiert und ermöglicht, berührt Kernaspekte von Nachhaltigkeit (WCED 1987). Ein Beispiel: Will man nachhaltige Sorge für sterbende Menschen und ihre Angehörigen etablieren, so rücken Ausmaß und Allokation von wirtschaftlichen und menschlichen Ressourcen, die von der Gesundheits- und Sozialpolitik investiert werden, ins Zentrum. Ob Ressourcen in die Akutmedizin oder in die Langzeitpflege investiert werden, ob in professionelle Dienste oder in gemeindebasierte Betreuung, in Organisationsstrukturen oder in zivilgesellschaftliche Prozesse - das sind gesundheits- und sozialpolitische Entscheidungen, die einen großen Unterschied bedeuten im Hinblick auf die Sorgeskultur in einer Gesellschaft.

Dies wird unter anderem deutlich an der seit den 1990er Jahren geführten Debatte um einen anderen Umgang mit Menschen mit Demenz (Kitwood 2000). Erst vor kurzem hat Katharina Gröning gefordert, dass es nicht zu einer „*Entsorgung* [von Menschen mit Demenz] *in Experten- und Familiensysteme*“ kommen dürfe. Gerechtigkeit ist nach Gröning viel mehr:

“[...] wenn Demenz als Teil der alternden Gesellschaft uns alle angeht und wir nicht der Illusion aufsitzen, dass das Wundermittel Hilfe bringen wird und wir bis dahin die Demenzkranken in die Hände von professionell Pflegenden oder illegalen osteuropäischen Haushaltshilfen abgeben.“ (Gröning 2012: 5)

Letztendlich geht es darum, einen Raum zu eröffnen, in dem „*Compassion*“ (Mitgefühl) ermöglicht wird und Solidarität Platz hat. Allan Kellehear bezeichnet das als einen „ethischen Imperativ für das Gesundheitssystem“ (Kellehear 2005: 44). Diese Entscheidungen sind politisch und ethisch gleichzeitig, sie beziehen sich auf nachhaltige Entwicklung und sind emotional hoch aufgeladen.

Eine weitere Frage nach Gerechtigkeit, die ebenso hoch emotional aufgeladen ist, ist die der Geschlechtergerechtigkeit in der Übernahme oder Arbeits(zu-)teilung einerseits sowie die Delegation von Sorgearbeiten an Pflegekräfte mit Migrationshintergrund andererseits. Die Hierarchisierung von Tätigkeiten in höher bewertete und weniger bewertete wird darüber deutlich und zeigt, wie grundsätzlich diese Werthaltungen der existenziellen Notwendigkeit von Sorge widersprechen (Kreutzner 2006).

Die Bedeutung der Community (Gemeinde) in Palliative Care wird - mit dem Blick auf Sterben, Trauer und die Sorge um die Sterbenden - in vielfältiger Weise diskutiert. (Walter 1999; Kellehear 2005; Dörner 2007). Unterschiedliche Modelle, wie Gemeinden sich einbringen können, wurden aufgezeigt und analysiert (z.B. Kellehear 2005; Sallnow/Paul 2014; Klie 2015).

Die folgenden drei Interpretationen verweisen direkt aufeinander, alle scheinen uns gleich wichtig (vgl. Wegleitner/Schuchter/Prieth 2015):

Zunächst macht Tony Walter (1999) darauf aufmerksam: *'death provides a basis for relationships and community'*. Wir verstehen das so: geteilte existentielle und universelle Erfahrungen von Sterben und Trauer fördern den sozialen Zusammenhang und schaffen ein Verständnis von

„Community“.

Die zweite Interpretation: *‘the community is a partner in end-of-life care’*, wird repräsentiert von den ersten innovativen Projekten an der Schnittstelle von Gesundheitsförderung und Palliative Care in Australien (Kellehear 1999; Rumbold 2012). Hier wird der Begrenztheit von professionellen Diensten am Lebensende Rechnung getragen - und Palliative Care Dienste bauen Partnerschaften mit Gemeinden auf.

Die dritte Interpretation *‘care for the dying by the community’*. steht im Zentrum der Vision der *„compassionate community“* (Kellehear 2013), im deutschsprachigen Raum vertreten durch die Sorgeskultur im *„Dritten Sozialraum“* (Dörner 2007), durch die *„Caring Communities“* (Klie 2015) und die *„Demenzfreundliche Kommune“* (Gronemeyer/Rothe 2015). Diese Bewegung verbindet Empowerment mit breitem zivilgesellschaftlichem Engagement im Alltag der erweiterten Gemeinde, deren Mitglieder Sorgeverantwortung übernehmen (Sallnow/Paul 2014; Wegleitner/Heimerl/Kellehear 2015).

3.1 „Caring society“ - eine Vision

Die *„compassionate community“* ist geprägt von geteilten Werten und grundlegenden ethischen Haltungen, von Empathie, Bewusstheit, Achtsamkeit, Respekt und Solidarität im menschlichen Zusammenleben. Eine *„compassionate community“* zu entwickeln erfordert einen kontinuierlichen kulturellen Entwicklungsprozess, der die direkte Betroffenheit und Sorge für verletzte, gebrechliche sterbende und trauernde Menschen ermöglicht. Diese geteilten existentiellen menschlichen Erfahrungen stärken die sozialen Ressourcen und den Zusammenhalt und fördern unterstützende Umgebungen. Martha Nussbaum bringt *„compassion“* in der Zivilgesellschaft in den Zusammenhang mit einer politischen Konzeption:

“[...] that attempts to win an overlapping consensus among citizens of many different kinds, respecting the spaces within which they each elaborate and pursue their different reasonable conceptions of the good.” (Nussbaum 2003: 401)

Das erfordert Räume und Gelegenheiten in der Gemeinde, die ethische Reflexion ‚des Guten‘ im Leben und Sterben zulassen und ermutigen. Im Sinne von ‚Ethik praktizieren‘ finden diese Reflexionen im Austausch zwischen individueller und kollektiver Erfahrung, zwischen Ideen und Konzepten statt (Schuchter/Heller 2015). Gemeinde-Entwicklungsprozesse, die sich mit der Fragen auseinandersetzen, wie wir in Zukunft leben und sterben wollen und wie wir in demokratischer Weise für einander sorgen können, sind Kernangelegenheiten der nachhaltigen gesellschaftlichen Entwicklung. Die neu entstehenden *„compassionate communities“* tragen zur Sorge für unsere Welt und damit zu einer nachhaltigen Gesellschaft und einer *„caring society“* bei.

Literatur

- Bartosch, H./Coenen-Marx, C./Erckenbrecht, J. F./Heller, A. (Hrsg.) (2005): *Leben ist kostbar. Der Palliative Care- und Ethikprozess in der Kaiserswerther Diakonie*, Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Bitschnau, K. (2014): *Noch ein bisschen was vom Leben haben. Übergänge im Kontext der Palliativstation*, Ludwigsburg: hospizverlag.
- Bitschnau, K./Heimerl, K. (2013): *Ums Leben kämpfen und trotzdem genießen - die Perspektive von Patienten und Angehörigen auf der Palliativstation*, in: *Palliativmedizin* 14 (06), S. 268-275.
- Breuckmann-Giertz, C. (2006): *"Hospiz erzeugt Wissenschaft" : eine ethisch-qualitative Grundlegung hospizlicher Tätigkeit*, Münster: Lit-Verlag.
- Conradi, E. (2001): *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*, Frankfurt am Main: Campus-Verlag.
- Dinges, S./Heimerl, K./Heller, A. (2005): *OrganisationsEthik in unterschiedlichen Beratungssettings*, in: *FoRuM Supervision*, Heft 13, S. 25-41.
- Dörner, K. (2007) *Leben und Sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem*, Neumünster: Paranus Verlag.
- Gronemeyer, R./Rothe, V. (2015): *Dementia-friendly communities: together for a better world with (and without) dementia*, in: *Wegleitner K./Heimerl, K./Kellehear, A. (eds.): Compassionate Communities. Examples from Britain and Europe*, London: Routledge (im Druck).
- Gröning, K. (2012): *Menschen mit Demenz in der Familie. Ethische Prinzipien im täglichen Umgang*, Wien: Picus.
- Grossmann, R. (2000): *Organisationsentwicklung im Krankenhaus*, in: *Heller, A./Heimerl, K./ Metz, C. (Hrsg.): Kultur des Sterbens*, Freiburg: Lambertus, S. 80-105.
- Heimerl, K. (2015): *Pflegeheime als „Caring Institutions“*, in: *Kojer, M./Schmidl, M. (Hrsg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen*, Wien/New York: Springer-Verlag (2. Auflage im Druck).
- Heintel, P. (2005): *Widerspruchsfelder, Systemlogiken und Grenzdialektik als Ursprung notwendiger Konflikte*, in: *Falk, P./Heintel, P./Krainz, E. (2005): Handbuch Mediation und Konfliktmanagement. Schriften zur Gruppen- und Organisationsdynamik* 3, Wiesbaden: VS Verlag, S. 15 - 33.
- Heller, A./Heimerl, K./Stein, H. (Hrsg.) (2007): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*, Freiburg: Lambertus.
- Kellehear, A. (2013) *Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility*, *Q J Med.*
- Kellehear, A. (2005): *Compassionate Cities. Public health and end-of-life care*, London/New York: Routledge.
- Kellehear, A. (1999): *Health Promoting Palliative Care*, Oxford: Oxford University Press.
- Kitwood, T. (2000): *Demenz. Der personenzentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*, Bern: Hans Huber-Verlag.
- Klie, T. (2015): *On the way to a Caring Community? The German debate*, in: *Wegleitner, K./Heimerl, K./Kellehear, A. (eds.): Compassionate Communities. Examples from Britain and Europe*, London: Routledge (im Druck)
- Kohlen, H. (2009): *Conflicts of Care. Hospital Ethics Committees in the USA and Ger-*

- many, Frankfurt a.M.: Campus-Verlag.
- Kojer, M./Heimerl, K. (2009): Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen - Ein erweiterter Blick auf die WHO Definition von Palliative Care, in: Zeitschrift für Palliativmedizin 10, S. 154-161.
 - Krainer, L. (2007): Ethik ist eine Frage der Entscheidung, in: Reitinger, E./Heimerl, K./Heller, A. (Hrsg.): Ethische Entscheidungen in der Altenbetreuung. Mit Betroffenen Wissen schaffen, in Kursbuch palliative care 11, S. 26-29.
 - Krainer, L./Heintel, P. (2010): Prozessethik. Zur Organisation ethischer Entscheidungsprozesse, Wiesbaden: VS-Verlag.
 - Kreuzner, G. (2006): Care for Old People Between Gender Relations, Gender Roles and Gender Constructs', in: Backes, G./Lasch, V./Reimann, K. (eds.): Gender, Health and Ageing. European Perspectives on Life Course, Health Issues and Social Challenges, Wiesbaden: VS-Verlag, S. 293-316.
 - Kumar, S. (2007) Kerala, India: a regional community-based palliative care model, in: Journal of Pain and Symptom Management 33, S. 623-627.
 - Loewy, E. H. (1996): Textbook of Healthcare Ethics, New York: Plenum Press.
 - Nussbaum, M. C. (2003): Upheavals of thought: The intelligence of emotions, Cambridge: Cambridge University Press.
 - Reitinger, E./Heller, A. (2010): Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe. Care-Beziehungen in organisationsethischen Verständigungsarrangements und Entscheidungsstrukturen, in: Krobath, T./Heller, A. (Hrsg.) (2010): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik, Freiburg im Breisgau: Lambertus. S. 737-765.
 - Reitinger, E./Heimerl, K./Pleschberger, S. (2005): Leben und Sterben in der Frauenwelt Pflegeheim: Erste Blitzlichter auf graue Schatten? in: Koryphae. Medium für feministische Naturwissenschaft 38, S. 22-25.
 - Reitinger, E./Wegleitner, K./Heimerl, K. (Hrsg.) (2007): Geschichten, die uns betroffen machen. Lernen aus ethischen Herausforderungen in der Altenbetreuung, in: Kursbuch Palliative Care 12, Wien: Eigenverlag.
 - Rumbold, B. (2012) Public health approaches to palliative care in Australia, in: Sallnow, L./Suresh, K./Kellehear, A. (eds.): International Perspectives on Public Health and Palliative Care, London/New York: Routledge, S. 52-68.
 - Sallnow, L./Paul, S. (2014): Understanding community engagement in end-of-life care: developing conceptual clarity, in: Critical Public Health, Volume 25, Issue 2, S. 231-238.
 - Sallnow, L./Kumar S./Kellehear, A. (eds.) (2012): International Perspectives on Public Health and Palliative Care, London/New York: Routledge.
 - Schäfer, D./Müller-Busch, C./Frewer, A. (Hrsg.) (2012): Perspektiven zum Sterben. Auf dem Weg zu einer Ars moriendi nova?, Stuttgart: Franz Steiner.
 - Schuchter, P./Heller, A. (2012). Ethik in der Altenhilfe - eine alltagsnahe Besprechungs- und Entscheidungskultur in der Sorge um ältere Menschen, in: Dachverband Hospiz Österreich (Hrsg.): Hospizkultur und Palliative Care im Pflegeheim - Mehr als nur ein schöner Abschied. Gut leben und würdig sterben können, Ludwigsburg, S. 152-159.
 - Schuchter, P./Heller, A. (2015): ‚Ethics from the bottom up‘: Promoting networks and participation through shared stories of care, in: Wegleitner, K./Heimerl, K./Kellehear, A. (eds.): Compassionate Communities. Examples from Britain and Europe, London: Routledge (im Druck).
 - Tronto, J. C. (2013): Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice, New York/London: New York University Press.

- Tronto, J. C. (2010): *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose*. *Ethics and Social Welfare*, 4:2, S. 158-171.
- Walser, A. (2010): *Autonomie und Angewiesenheit: ethische Fragen einer relationalen Anthropologie*, in: Reitinger, E./Beyer, S. (Hrsg.): *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe*, Frankfurt a.M.: Mabuse-Verlag, S. 33-44.
- Walter, T. (1999): *A death in our street*, in: *Health & Place* 5, S. 119-124.
- WCED (World Commission on Environment and Development) (1987): *Our common future*, Oxford: Oxford University Press.
- Wegleitner, K./Heimerl K./Kellehear A. (eds.) (2015): *Compassionate Communities. Examples from Britain and Europe*, London: Routledge (im Druck).
- Wegleitner, K./Heimerl, K. (2007): *Interventionsforschung in Palliative Care Entwicklungsprozessen. Beispiele für Herangehensweise, Instrumente und Methoden*, in: Heller, A./Heimerl, K./Stein, H. (Hrsg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*, Freiburg: Lambertus, S. 424-444.
- Wegleitner, K./Schuchter, P./Prieth, S. (2015): *Caring community in living and dying in Landeck, Tyrol, Austria*, in: Wegleitner, K./Heimerl, K./Kellehear, A. (eds.): *Compassionate Communities. Examples from Britain and Europe*, London: Routledge (im Druck).
- Wegleitner K./Schumann, F. (2010): *Die Prozessierung von (ethischen) Entscheidungsbedarfen in der Betreuung am Lebensende. Ihre Wahrnehmung von Angehörigen und Strategien in Versorgungskontexten im Projekt „Hamburg am Lebensende“*, in: Krobath, T./Heller, A. (Hrsg.) (2010): *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik*, Freiburg im Breisgau: Lambertus, S. 619–640.