

## Projekt:

### Ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter\*innen entwickeln gemeinsam ethische Grundhaltungen im Rahmen eines Partizipationsprozesses

Manfred Baumann, stellv. für das Hospiz Stuttgart

## Projektziel

Ethische Grundhaltungen für die konkrete palliative Praxis zu begleitungsrelevanten ethischen Fragestellungen entwickeln und diese Leitlinien als Grundlage für die persönliche und institutionelle Auseinandersetzung im Haupt- und Ehrenamt nutzen.

## Projektverantwortlicher

Manfred Baumann, theologischer Gesamtleiter des HOSPIZ STUTTGART. Er studierte Ev. Theologie in Erlangen und Tübingen, ist Gesundheits- und Krankenpfleger, Palliative Care-Fachkraft, Pflegewissenschaftler (M.Sc.) und Ethikberater im Gesundheitswesen. Er arbeitet seit 2005 freiberuflich in der Erwachsenenbildung mit den Schwerpunkten Ethik, Palliative Care und Kommunikation. Er initiierte vor über 12 Jahren gemeinsam mit Carola Fromm das Format „*Ethik-Cafés in Einrichtungen des Gesundheitswesens*“, die er seit 2019 auch im HOSPIZ STUTTGART moderiert. Das HOSPIZ STUTTGART leitet er seit 2019.

## Projektschritte

### Auftrag zur Entwicklung ethischer Grundhaltungen

In ambulanten und stationären Begleitungen von schwerstkranken und sterbenden Menschen sowie in Trauerbegleitungen kann es zu Situationen kommen, in denen die Begleiter\*innen sich die Frage stellen lassen müssen, was ihre persönliche Haltung und was die Haltung der Einrichtung, in der sie arbeiten, zu Fragen der Sterbehilfe, zur Praxis einer tiefen und kontinuierlichen Sedierung am Lebensende, zum freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken, zum Umgang mit Menschen mit einem Todeswunsch und zu Fragen des Werts eines Lebens mit schwerer Krankheit und Behinderung ist. Diese Fragen werden im Rahmen ihrer konkreten palliativen Praxis an die Begleiter\*innen herangetragen, aber auch durch aktuelle Debatten zur Sterbehilfe. So war im Herbst 2019 der sehr dringende Wunsch aus dem Ehren- und aus dem Hauptamt an die Leitung des HOSPIZ STUTTGART herangetragen worden, ethische Grundhaltungen zu entwickeln, die den Mitarbeiter\*innen Orientierung in ihren Begleitungen geben können und sollen.

## **Erster Schritt: Beteiligung aller Mitarbeiter\*innen an der Themenfindung - Initiierung eines Partizipationsprozesses**

**(1) Gesamttreffen:** Beim Gesamttreffen aller ehren- und hauptamtlichen Mitarbeiter\*innen (Januar 2020) wurden anhand der Methode des „*ethischen Murmelns zu dritt und zu viert*“ per Kärtchen-Abfrage die für die Murrenden drängendsten ethischen Fragen, die im Rahmen von Begleitungen auftauchen, erhoben. Die Kärtchen wurden anschließend geclustert und als *Themenauswahl* aufbereitet.

**(2) Bildung der AG Ethische Grundhaltungen:** Per Abfrage im Hauptamt, außerdem unter den Leitungen sowie in allen 20 Ehrenamtsgruppen konnte eine Arbeitsgruppe mit *24 interessierten Teilnehmer\*innen* (Frühjahr 2020) gebildet werden, die die Hospizarbeit des HOSPIZ STUTTGART in ihrer *Vielfalt* repräsentieren:

- Ehrenamt, Hauptamt - paritätisch
- Ambulant, stationär, Trauer, Bildung
- Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Erwachsene

**(3) Konstituierende Sitzung der AG Ethische Grundhaltungen:** Im ersten Treffen wurden *(1.) die Themen*, die bearbeitet werden sollten, anhand der im Gesamttreffen entstandenen Themenauswahl fokussiert, *(2.) Arbeitsgruppen* zur Bearbeitung jeweils eines Themas gebildet und gemeinsam *(3.) die Arbeitsweise* der Gruppen und *(4.) das Ziel* der AG festgelegt. *(5.) Termine* wurden geplant. Die fünf zu bearbeitenden Themen und Fragestellungen wurden wie folgt benannt:

- 1. Bedarf – Bedürfnisse:** Wie können wir mit Bedürfnissen umgehen, die eigenen Werten zuwiderlaufen? Wie können die Bedürfnisse des anderen von den eigenen gut unterschieden werden? Welche Relevanz hat die Unterscheidung von Bedarf und Bedürfnis für die palliative Praxis?
- 2. Assistierter Suizid:** Welche Haltung hat die Institution HOSPIZ STUTTGART zur Frage des assistierten Suizids? Was sind Fragen aus der Praxis? Wie kann mit Menschen umgegangen werden, die einen Todeswunsch oder sogar den Wunsch nach assistiertem Suizid äußern?
- 3. „Palliative Sedierung“:** Was ist das eigentlich? Welche Haltung hat die Institution HOSPIZ STUTTGART zur Frage der „palliativen Sedierung“? Was sind Fragen aus der Praxis? Was muss bedacht werden, wenn es zur Situation der Notwendigkeit einer „palliativen Sedierung“ kommt?
- 4. Freiwilliger Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit (FVNF):** Was ist das eigentlich? Welche Haltung hat die Institution HOSPIZ STUTTGART zur Frage des FVNF? Was sind Fragen aus der Praxis? Wie kann mit Menschen umgegangen werden, die einen Todeswunsch oder sogar den Wunsch nach Unterstützung beim FVNF äußern?
- 5. Ethische Fragen am Lebensbeginn:** Welche moralische Konfliktsituationen kennen wir aus der Praxis der Kinder- und Jugendhospizarbeit? Mit welchen ethisch drängenden Fragen sind wir in der Praxis konfrontiert? Welches Thema soll in der Gruppe fokussiert bearbeitet werden? Was sind ethische Grundhaltungen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit?

### **Zweiter Schritt: Erste Bearbeitung des Themas in Kleingruppen mit Vorstellung und Diskussion der Ergebnisse und weiterführender Fragestellungen im Plenum der AG (2020/2021)**

**1. Kleingruppenarbeit:** Die Kleingruppen bearbeiteten ihre Themen selbstständig an selbst vereinbarten Terminen. Es fand zunächst (1.) eine „Schärfung“ der Fragen statt, die beantwortet werden sollten. Fragen aus der Praxis, aktuelle Literatur und aktuell geführte Debatten waren hierfür relevant. Sie bereiteten (2.) das Thema inhaltlich auf für eine erste Präsentation im Plenum. Sie formulierten (3.) Leitfragen für die Diskussion und formulierten (4.) Wünsche für die Vertiefung des Themas.

**2. Moderator:** Er stellte (1.) Literatur für die Themen zur Verfügung, organisierte und moderierte (2.) die Plenartreffen und war (3.) jederzeit ansprechbar für Fragen der Kleingruppe.

**3. Plenum:** Die Kleingruppen stellten in monatlichen Abständen jeweils ein Thema vor. Sie berichteten im Plenum (1.) über das Vorgehen der Arbeitsgruppe und ihre bisherigen (2.) Ergebnisse und leiteten mit Unterstützung des Moderators zur (3.) Diskussion an. Ziel war es, die (4.) Perspektiven aller Bereiche für das Thema zu gewinnen, das (5.) Thema weiter zu schärfen und (6.) Fragestellungen zur weiteren Bearbeitung zu formulieren.

### **Dritter Schritt: Zweite Bearbeitung des Themas in Kleingruppen – moderiert vom Moderator der AG – Ziel: Erstellen von Leitlinien. (2021)**

**1. Kleingruppenarbeit mit Moderation:** Der Moderator traf sich mit jeder Gruppe separat, um die Entwicklung von Leitlinien anzubahnen. Der Moderator fasste danach die Diskussion und die bisherige Arbeit der Gruppe zusammen, fügte entsprechende Literatur ein und fertigte Leitlinien zu den jeweiligen Themen und Fragestellungen an. Diese Leitlinien wurden zur Validierung noch einmal in die Gruppe geschickt. Rückmeldungen konnten vor der jeweiligen Plenarsitzung in das Dokument eingearbeitet werden. Es wurde vereinbart, wer aus der Gruppe das Dokument im Plenum vorstellen sollte. Die Gruppe einigte sich auf Praxisbeispiele zur Anwendung der Leitlinie und auf Leitfragen.

**2. Plenum:** Es fanden in diesem Schritt sechs Plenarsitzungen statt. Fünf Treffen für jedes Thema und eine Abschlusssitzung zur Evaluation des Prozesses und zur Planung der weiteren Schritte. Die Gruppe stellte ihr Dokument jeweils selbst vor – meist auf der Grundlage eines Beispiels aus der Begleitungspraxis. Anschließend gab es die Möglichkeit zum Austausch. Gewünschte Änderungen wurden vom Moderator im Anschluss an die Sitzungen in die Leitlinien eingepflegt.

**Ergebnis:** Im Lauf des Partizipationsprozesses wurden durch die Kleingruppenarbeit, durch die Plenararbeit und durch die Moderation der Leitung des Hospizes die Themen und Fragestellungen geschärft und verfeinert. Es fanden Verständigungen auf Definitionen der Phänomene statt mit einer begrifflichen Schärfung des Themas. So veränderten sich im Laufe des Prozesses auch die „Überschriften“ der Leitlinien. Die Leitlinien sind nicht in einheitlicher Form verfasst, die Form wurde stets am Inhalt orientiert und davon ausgehend die jeweils passende Form gefunden. Was als Grundstruktur durchgehalten wurde: (1.) Definition, (2.) ethisch-rechtliche Einordnung des Themas und der eigenen Haltung, (3.) Praxis- und Anwendungsbezug.

## Folgende Leitlinien wurden erstellt:

### 1. BEDARFE UND BEDÜRFNISSE

**Fragestellung:** Wie gelingt die Orientierung an Bedarfen und Bedürfnissen der begleiteten Menschen und ihrer Begleiter\*innen?

**Prozess:** Die Gruppe rang während der Kleingruppenarbeit zunächst sehr mit der Schärfung des Themas und den zu bearbeitenden Fragestellungen und wie sie das in die Form eines Diskussionspapiers bringen kann. In einer *narrativen Annäherung* an moralische Konflikte zwischen den Bedarfen, die Mitarbeiter\*innen in der Begleitung und Beratung von Familien mit einem schwer kranken Kind erkennen, und den Bedürfnissen der Familien selbst konnte eine Grundstruktur für ein *Diskussionspapier* entwickelt werden.

**Ergebnis:** Es ist ein Diskussionspapier entstanden, das sich der Fragestellung in drei Schritten annähert:

1. *Unterscheidung von Bedarf und Bedürfnis.* Vor aller Diskussion braucht es eine meta-ethische Begriffsklärung.
2. Die Formulierung von *drei Grundsätzen* weist auf die Relevanz der Unterscheidung für die Praxis hin. Die Grundsätze wurden aus Praxisbeispielen entwickelt.
3. Für die Diskussion werden *zwei Szenarien* vorgeschlagen, für die die Diskussionsteilnehmer\*innen Beispiele aus ihrer eigenen Praxis finden sollen. Es werden *Leitfragen* zur Diskussion vorgeschlagen.

### 2. UMGANG MIT MENSCHEN MIT EINEM TODESWUNSCH (ASSISTIERTER SUIZID)

**Fragestellung:** Wie können wir Menschen begleiten, die den Wunsch nach einem vorzeitigen Tod äußern? Wie können wir Menschen begleiten, deren Todeswunsch ein Wunsch nach Unterstützung bei einem assistierten Suizid ist?

**Hintergrund:** Die Frage des assistierten Suizids und der aktiven Sterbehilfe beschäftigt die Palliativmedizin und Hospizbewegung von ihren Anfängen her. Zuletzt wurde die Debatte neu entfacht im Vorfeld des *Gesetzes zum Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung* (2015), das vom Bundesverfassungsgericht 2020 für verfassungswidrig erklärt wurde. Nach der Verkündung des Urteils am Aschermittwoch kam es kurz zu einem Zucken in Palliativmedizin und Hospizbewegung, um kurz darauf zu verstummen angesichts der Corona-Pandemie (März 2020). Ende 2020/Anfang 2021 nahm die Diskussion erneut an Fahrt auf. Zündend war vor allem ein Artikel von Ulrich Lilie et al. in der FAZ (Januar 2021), der zu einer sehr offenen Diskussion in kirchlichen Einrichtungen führte. Lilie öffnet zwei Türen: (1.) Sollen in kirchlichen Einrichtungen assistierte Suizide stattfinden dürfen? (2.) Sollen Sterbehilfeorganisationen die Assistenz übernehmen oder die Einrichtung selbst? - Die Diskussion ist inzwischen in allen Einrichtungen der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung voll im Gange.

**Prozess:** In den Diskussionen der Kleingruppe und im Plenum wurde schnell klar, dass es um drei Fragestellungen gehen musste:

1. Auch hier brauchte es zunächst metaethisch gesprochen eine *Begriffsklärung*. Schnell war klar, dass in öffentlichen Debatten und Diskussionen die vier Konzepte der Sterbehilfe (sterben lassen, töten auf Verlangen, assistierter Suizid und Therapien am Lebensende) manchmal durcheinander gerieten und begrifflich unscharf verwendet wurden. Hier brauchte es zunächst eine begriffliche Schärfung der Konzepte.
2. Die Erfahrung im palliativen Bereich deckt sich mit öffentlichen Aussagen der Vorsitzenden beider Verbände (DGP und DHPV), dass die Anfrage nach assistiertem Suizid ein eher seltenes Phänomen ist, während das Äußern eines Todeswunsches eher zum Alltag palliativer Praxis gehört. Deshalb brauchte es an dieser Stelle eine Öffnung des Themas: das Thema sollte der *Umgang mit Menschen mit einem Todeswunsch* sein.
3. Dennoch sollte der Frage nicht ausgewichen werden, was zu tun ist und was die Haltung der Einrichtung ist, wenn ein schwerstkranker Mensch im Rahmen einer hospizlichen Begleitung den *Wunsch nach assistiertem Suizid äußert* und eventuell auch um Unterstützung dabei bittet. Was kann dann das Angebot hospizlicher Begleitung sein – für Betroffene, für nahestehende Menschen und für die Hospizbegleiter\*innen? Es waren spannende Diskussionen und ein Ringen um eine Haltung, die Menschen in schweren Stunden und großer Not nicht allein lässt und dabei die eigenen Werte bewahren möchte – im Ringen um das Leben der Betroffenen und das Weiter-Leben der Nahestehenden und der Begleiter\*innen. Die oft vergessenen *Suizidassistent\*innen* sollten besser bedacht werden.

**Ergebnis:** Der Aufbau der Leitlinie soll nun beschrieben werden. Es findet eine Annäherung in fünf Schritten statt.

1. *Grundsätzlich ist Hospizarbeit dem Leben verpflichtet.* Hospizarbeit und aktive Sterbehilfe können nicht vermischt werden. Unsere Aufgabe ist daher: Palliative Care und keine aktive Sterbehilfe. Unser Auftrag ist: Wir werden das Leben der Menschen, die wir betreuen und begleiten, weder absichtlich verkürzen noch künstlich verlängern oder aktiv daran teilnehmen. Wir vertrauen darauf, dass ein Leben bis zuletzt möglich sein kann. Das ist Grundlage unserer mitmenschlichen, palliativmedizinischen, pflegerischen, emotionalen und spirituellen Begleitung.
2. In öffentlichen Debatten, in fernen und nahen Beziehungen und in unseren Begleitungen nehmen wir wahr, dass die Menschen in unserer Gesellschaft diffuse Ängste vor dem Sterben haben. Sie gehen mit beängstigenden Bildern eines für sie würdelosen Sterbens um und haben Furcht vor Situationen am Ende ihres Lebens, die ihnen gegenwärtig als nicht aushaltbar erscheinen. Unser Auftrag ist: Wir nehmen Ängste vor dem Sterben und vor würdelosen Situationen in schwerer Krankheit und im Sterben wahr und ernst. *Wir sprechen öffentlich über unsere Erfahrungen, unsere Angebote und weitere mögliche palliative Unterstützungsmöglichkeiten* – in Veranstaltungen und im persönlichen Gespräch.
3. *Unsere Aufgabe: Mit Menschen mit einem Todeswunsch offen sprechen und deren Todeswunsch verstehen wollen.* Unser Auftrag ist: Wir nehmen Menschen mit einem Todeswunsch ernst und lassen uns damit in aller Offenheit in ein Gespräch über Motive und Bedeutung des Todeswunsches einladen, um die Not im Todeswunsch zu erkennen

und zu verstehen. Wo möglich und nötig, bieten wir weitere Unterstützungsmöglichkeiten an. Wir befähigen Mitarbeiter\*innen, mit Menschen, die einen Todeswunsch äußern, verantwortlich umzugehen, und einen geäußerten Todeswunsch nicht zwangsläufig als konkreten Wunsch nach und Aufforderung zu einem assistierten Suizid aufzufassen. Wir bieten allen Beteiligten Räume zur Reflexion an.

4. *Unsere Aufgabe: Die Perspektive auf die Dritten verantwortungsvoll wahrzunehmen und zu stärken.* Unser Auftrag ist: Unsere Gäste, deren Angehörige und wir selbst dürfen darauf vertrauen, dass es nicht zu unserer Aufgabe gehört, Assistenz bei der Organisation und Durchführung einer Selbsttötungshandlung zu leisten. Wir arbeiten in einem Team, das sich dem Lebensschutz verpflichtet weiß. Wir begleiten Betroffene und Angehörige vor und die Hinterbliebenen nach dem Versterben und nehmen ihre Ängste und Not ernst, beteiligen uns aber nicht aktiv an der Organisation und Durchführung eines assistierten Suizids.
5. *Hier weichen wir vom Grundsätzlichen ab und öffnen die Tür für die Ausnahme. Unsere Aufgabe: In Begleitung bleiben – stationär und ambulant.* Unser Auftrag ist: Wir leisten keine Assistenz (Organisation und Durchführung) beim Suizid. Es ist nicht Aufgabe unserer Mitarbeiter\*innen, Assistent\*innen sein zu sollen oder zu müssen. Es ist nicht Aufgabe unserer Mitarbeiter\*innen, an der Selbsttötungshandlung teilzunehmen. Wir unterscheiden den Weg der Betroffenen und unseren Weg - wir dürfen uns von einer Selbsttötungshandlung abgrenzen. An der Alternative zum Suizid halten wir fest und wir erhalten therapeutische Optionen zur Leidenslinderung bis zuletzt aufrecht. Ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter\*innen suchen gemeinsam nach Wegen der Begleitung für Betroffene und deren Angehörige. Ehrenamtliche und hauptamtliche Mitarbeiter\*innen werden in und nach belastenden Situationen begleitet. Unterschieden wird in der Leitlinie das Vorgehen in stationären und ambulanten Begleitungen. Im Folgenden der Leitlinie werden zwei mögliche Szenarien beschrieben, die Menschen in ihrer Not nicht allein lassen, damit eine solche Handlung nicht heimlich stattfinden muss.

### 3. KONTINUIERLICHE TIEFE SEDIERUNGSTHERAPIE ZUR LEIDENSLINDERUNG AM LEBENSENDE

**Fragestellung:** Wie kann es am Lebensende in Situationen unerträglichen Leidens aufgrund therapierefraktärer Symptome gelingen, Leid zu lindern und hierfür als ultima ratio unter Berücksichtigung ethisch-rechtlicher Aspekte eine „kontinuierliche tiefe Sedierungstherapie zur Leidenslinderung am Lebensende“ durchzuführen?

**Prozess:** Gleich zu Beginn der Auseinandersetzung wurde klar,

1. dass das Konzept der „palliativen Sedierung“ in öffentlichen Debatten recht unscharf verwendet und dass es zunächst einer *begrifflichen und konzeptionellen Klärung* bedarf.
2. Dann wurde darum gerungen, ob eine solche Form der Sedierung auch im ambulanten Setting denkbar ist. Aufgrund der Auffassung, dass es einer kontinuierlichen Begleitung durch Fachpersonal bedarf, entschied sich die Gruppe, die Frage für das *stationäre Setting* zu bearbeiten.
3. In stationären Settings ist zweierlei zu beobachten. (1.) Zum einen kann es immer wieder zu Situationen kommen, in denen Menschen mit schwer kontrollierbaren und sehr belastenden Situationen in eine immer tiefere und kontinuierliche Sedierungssituation

„hineinrutschen“. Das geschieht mitunter schleichend und kann zu Verunsicherung bei nahestehenden Menschen und im Team führen. (2.) Zum anderen kann es zu Situationen kommen, in denen sehr offen kommuniziert wird und in therapierefraktären Leidsituationen von allen Beteiligten – den Schwerstkranken, den nahestehenden Personen und auch von haupt- und ehrenamtlichen Mitgliedern des Teams - eine *Auflösung* der unerträglichen und nicht aushaltbaren Leidsituation gewünscht wird. Auch hier herrscht viel Unsicherheit – darüber, was eine „palliative“, „terminale“ etc. Sedierung ist, wie sie unter Berücksichtigung ethisch-rechtlicher Aspekte gut geplant durchgeführt werden kann und was die Betroffenen in dieser Situation brauchen - die Schwerstkranken/Sterbenden, die nahestehenden Personen wie auch die haupt- und ehrenamtlichen Mitglieder des Teams.

4. Eine interessante Feststellung der hauptamtlichen Kolleg\*innen aus dem Kinder- und Jugendbereich: Auch sie kennen das, was hier beschrieben wird, aus ihrer Arbeit im klinischen Bereich, aber ohne dass das damals so benannt und auch begleitet worden war.

**Ergebnis:** Der Aufbau der Leitlinie soll nun beschrieben werden.

1. Die erste Entscheidung, die getroffen werden musste, war, sich vom Begriff der „palliativen Sedierung“ zu verabschieden, weil zu ungenau, und stattdessen das Konzept zu beschreiben als „*Kontinuierliche tiefe Sedierungstherapie zur Leidenslinderung am Lebensende*“. Im Abschnitt „Definition“ wird das Konzept beschrieben, erste Abgrenzungen vorgenommen und die Formen der gezielten Sedierung beschrieben.
2. Eine zweite Abgrenzung und Schärfung des Konzepts findet im zweiten Abschnitt Raum: die „*rechtlich-ethische Einordnung*“. Die Maßnahme wird als Therapie am Lebensende aufgefasst, die vom Töten auf Verlangen und vom Sterben-Lassen (passive Sterbehilfe) abzugrenzen ist. Es wird darauf hingewiesen, dass eine solche Therapie am Lebensende mit einem „Sterben-Lassen“ verbunden werden kann. Das aber soll nicht schleichend stattfinden und im Graubereich des Unausgesprochenen bleiben, sondern offen und klar kommuniziert und entschieden werden.
3. Der dritte Abschnitt nimmt die *praktische Umsetzung* in den Blick – von der Entscheidungsfindung bis zur Umsetzung. Das war uns besonders wichtig, da wir in der Praxis immer wieder auf Unsicherheit und Halbwissen stoßen. Was uns auch wichtig war: dass nahestehende Personen und Sterbende voneinander Abschied nehmen können, bevor die „kontinuierliche tiefe Sedierungstherapie“ begonnen wird, da eine verbale Kommunikation dann nicht mehr möglich sein wird. Was uns außerdem wichtig war: dass der Fokus der Begleitung ein dreifacher ist – der Sterbenden, der Nahestehenden, aber eben auch der Mitglieder des Teams, bei denen eine solche Therapie Unbehagen, Unsicherheit und Schuldgefühle auslösen kann.

**Leitlinie:** Im Anhang.

#### **4. FVET (FREIWILLIGER VERZICHT AUF ESSEN UND TRINKEN)**

**Fragestellung:** Wie können wir Menschen begleiten, die den Wunsch nach einem vorzeitigen Tod äußern? Wie können wir Menschen begleiten, deren Todeswunsch ein Wunsch nach Unterstützung beim freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken ist?

**Prozess:** Die Beobachtung der Begleitenden ist: die Anfragen zur Begleitung eines Menschen im Sterbeprozess, der durch FVET eingeleitet werden soll, und seiner nahestehenden Personen nimmt zu. Auch hier stellte sich zunächst die Notwendigkeit einer *begrifflichen Klärung* und dann natürlich die Frage, wie mit solchen Anfragen *umgegangen* werden kann. In ähnlicher Weise wie bei der Frage nach dem assistierten Suizid ging es in den Diskussionen um die persönliche Gewissens-/Werthaltung und die institutionelle Haltung. Eine institutionelle Haltung wurde stets als entlastend wahrgenommen. Durch sehr konkrete Praxisbeispiele wurden Thema und Fragestellungen geschärft. Auch hier kam der Hinweis aus dem Kinder- und Jugendbereich, dass dieses Thema auch in ihren Begleitungen relevant sein könnte.

**Ergebnis:** Der Aufbau der Leitlinie soll nun beschrieben werden. Den Klärungsbedarfen geschuldet wurde

1. am Anfang der Leitlinie die *ethisch-rechtliche Einordnung* vorgenommen. Nach Fragen der begrifflichen Klärung ging es um Fragen der Abgrenzung – dies wurde v.a. mit Hilfe einer Übersicht über ethisch-rechtliche Zuordnungsbegründungen in der aktuellen Literatur geleistet.
2. Im zweiten Abschnitt geht es um die Frage der *Möglichkeit einer hospizlichen Begleitung* und im Falle einer Begleitung um *Hinweise zur Begleitung*.

## 5. ETHISCHE GRUNDHALTUNGEN IN DER KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT

**Fragestellung:** Welche ethische Grundhaltung leitet die Mitarbeiter\*innen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit? Aufgrund welcher moralischen Konfliktsituationen braucht es eine Leitlinie? Wie kann diese hilfreich sein?

**Prozess:** Die Gruppe hatte sehr allgemein mit ethischen Fragen am Lebensanfang begonnen und hierzu ein umfangreiches und beeindruckendes Skript zu Fragen der Pränataldiagnostik, des Schwangerschaftsabbruchs, der palliativen Geburt, des Lebens mit einem Kind mit einer schweren Erkrankung und/Behinderung, des Advance Care Plannings und zum Beginn des Lebens zusammengestellt. Die Fokussierung auf ein Haltungsthema fiel schwer. Es findet sich hierzu auch keine Grundlagenliteratur. Deshalb hatte der Moderator für die Moderation der Kleingruppe Leitfragen entwickelt und mitgebracht, um die Frage der Grundhaltung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit zu fokussieren. Durch *Narrative* über besonders belastende und schwierige Situationen konnte das Thema „Anerkennung und Wertschätzung“ entdeckt werden und von da ausgehend eine Leitlinie „Ethische Grundhaltungen in der Kinder- und Jugendhospizarbeit“ entwickelt werden.

**Ergebnis:** Der Aufbau der Leitlinie soll nun beschrieben werden.

1. Der erste Abschnitt ist der Haltung „*Anerkennung und Wertschätzung eines Lebens mit schwerer Krankheit/Behinderung*“ gewidmet, die näher bestimmt wird anhand Sigrid Graumanns Übersetzung von Axel Honneths Anerkennungsverständnis in Selbstvertrauen, Selbstachtung und Selbstwertgefühl. Unsere Haltung ist: Jedes Leben bedingungslos anzunehmen.

2. Im zweiten Abschnitt wird reflektiert, was es bedeutet, „*die Lebensqualität des Kindes/Jugendlichen/jungen Erwachsenen mit schwerer Krankheit/Behinderung anzuerkennen in einer Kultur des Wahr- und Ernstnehmens*“.
3. Der dritte Abschnitt greift eine bekannte Denk- und Sprachfigur auf: „*Lobbyist\*innen und Anwält\*innen für Kinder/Jugendliche/junge Erwachsene und deren Familien sein*“.

## Ausblick

### Vierter Schritt: Leitbildeanpassung

Derzeit bin ich in Planung der nächsten beiden Schritte *Leitbildeanpassung und Diskussion der Leitlinien und des Diskussionspapiers im Haupt- und Ehrenamt*. Es wurde aus dem Ehren- und Hauptamt der Wunsch an mich herangetragen, die ethischen Grundhaltungen in das Leitbild einzuarbeiten. Hierzu hat sich eine AG aus der AG Ethische Grundhaltungen gebildet. Die Terminierung findet für das erste Quartal 2023 statt.

### Fünfter Schritt: Diskussion in hauptamtlichen Teams, Diskussion in Ehrenamtsgruppen

Die Diskussion im Hauptamt soll über die Leitungen der Bereiche gestaltet werden. Die Gruppenleitungen der Ehrenamtsgruppen werden befähigt, die Diskussion der Leitlinien an den Gruppenabenden durchzuführen. Rückmeldungen sollen an die Bereichsleitungen und von diesen an den Moderator erfolgen. Hier soll der Prozess im zweiten Quartal 2023 beginnen (mit dem Wechsel der Veranstaltungen für Gruppen vom digitalen Format in Präsenz).

### Sechster Schritt: Broschüren und Bildungsarbeit (Akademie)

(1.) Zum einen ist die Verschriftlichung in Form des Broschüren-Formats unserer Akademie geplant – als ethische Ratgeberreihe, die dann auch in anderen Hospizdiensten als Diskussionsgrundlage genutzt werden kann. (2.) Zum anderen bin ich gebeten worden, diesen Partizipationsprozess im Rahmen einer Fortbildung auch anderen Hospizdiensten vorzustellen – als eine Möglichkeit, ethische Grundhaltungen in Einrichtungen berufsgruppen- und bereichsübergreifend zu entwickeln und in eine ethische Reflexion darüber zu gelangen.

## Fazit

**(1) Die Resonanz der Teilnehmer\*innen der AG Ethische Grundhaltungen** war durchweg positiv, sehr bestätigend und ermutigend. Die Möglichkeit, an der Entwicklung von Leitlinien zu partizipieren, war das, was die Teilnehmer\*innen als persönlich sehr bereichernd und bindend erlebt hatten.

**(2)** In der Arbeit über anderthalb Jahre konnte erlebt werden, wie die ethische Reflexion eingeübt wurde, wie die Diskussionen an *Differenziertheit und Tiefe* gewannen und dass die Teilnehmer\*innen sich zu **Expert\*innen** entwickelt hatten.

**(3) Was strukturell in den Leitlinien durchgehalten wurde:** (1.) Die Notwendigkeit einer *Definition* verbunden mit einer begrifflichen und konzeptionellen Klärung. (2.) Die Notwendigkeit einer *ethisch-rechtlichen Einordnung des Themas* und die Klärung der eigenen Haltung hierzu. Wichtig zur

Schärfung waren Fragen der Abgrenzung. (3.) Die Notwendigkeit des *Praxis- und Anwendungsbezugs*. Das wurde in der Arbeit mit *Narrativen* sehr deutlich. Es gibt schon erste Rückmeldungen der Teilnehmer\*innen aus der Praxis: die Leitlinien werden dort als hilfreich wahrgenommen.

**(4) Im Entwickeln der Leitlinien ging es stets um das Ausbalancieren der eigenen persönlichen Gewissens-/Werthaltung und der nun entwickelten institutionellen Haltung**, die eine Rahmung des institutionell beauftragten Handelns sein soll. Dabei wurde eine institutionelle Haltung stets als sehr entlastend wahrgenommen.

Nun werden wir 2023 die Phase der Leitbildanpassung, der breiten Diskussion und der Veröffentlichung beginnen und freuen uns darauf.

## **Anhang**

Leitlinie KONTINUIERLICHE TIEFE SEDIERUNGSTHERAPIE ZUR LEIDENSLINDERUNG AM LEBENSENDE

(als Beispiel für eine Leitlinie)

Manfred Baumann

Stuttgart, 03.12.2022