

Was ist ein Hospiz?

© 1997, Johann-Christoph Student¹

Wenn ein Mensch stirbt, hat er oftmals eine lange Geschichte körperlicher und seelischer Leiden durch eine Krankheit hinter sich. Denken Sie insbesondere an Menschen mit Krebs oder Menschen mit AIDS. Oftmals hat er damit auch eine lange Geschichte der Unmündigkeit hinter sich. Andere haben weitgehend bestimmt, was zu geschehen hat: Insbesondere der Arzt als Experte für seine körperliche Krankheit. Aber auch die Angehörigen als unverzichtbare Helferinnen und Helfer all jenen Alltäglichkeiten, für der Kranke seine Kräfte sparen sollte. Dies alles oft schon seit Jahren und durchaus mit Einverständnis der Patientin bzw. des Patienten für den/die dies der Preis war für Hoffnung auf Genesung oder doch wenigstens auf längeres Überleben.

Die Wünsche sterbender Menschen

Ist die Phase des Kampfes beendet, neigt sich das Leben unweigerlich seinem Ende zu, beginnt also das Sterben, dann fällt es den Helfenden (ÄrztInnen, Pflegekräften, Angehörigen) oftmals nicht leicht das gewohnte Verhalten aufzugeben. Dies aber wird jetzt nötig. Denn im Sterben verändern sich unsere Wünsche an das Leben und damit auch an unsere Helferinnen und Helfer. Die Wünsche des sterbenden Menschen wahrzunehmen, sie ernst zu nehmen bedeutet, ihm im Sterben seine Würde zu wahren, vielleicht sogar ihm die Menschenwürde wieder zurückzugeben. Das heißt, ihn so sterben zu lassen, wie wir alle auch leben möchten: Unserer selbst gemäß. Deshalb stellen bei der Frage nach rechter Sterbebegleitung die Wünsche Sterbender die entscheidende Richtschnur dar.

Fragt man Menschen auf der Straße, gewissermaßen im Vorübergehen nach ihren Wünschen an das Sterben, so erhält man in der Regel eine sehr monotone Antwort die lautet: „Schnell“. Sie verweist aber eher auf eine Vermeidung der Auseinandersetzung mit dem Sterben als daß sie auf tatsächliche Wünsche schließen läßt.

Fragt man dagegen sterbende Menschen oder Menschen, die sich bereits intensiver mit ihrer eigenen Sterblichkeit auseinandergesetzt haben, dann sind die Antworten farbiger, lebendiger. Sie sind zugleich sehr unterschiedlich, so unterschiedlich wie Antworten auf die Frage nach unseren Wün-

schen an das Leben auch sind. Es gibt allerdings eine Reihe von Wünschen sterbender Menschen, die immer wieder auftauchen, sozusagen den Kern aller Wünsche bilden und vorhersagbar sind (Student und Zippel 1987). Diese Wünsche gliedern sich in vier Gruppen entsprechend den vier Dimensionen des Lebens: der sozialen, der körperlichen, der psychischen und der spirituellen.

1. Der vordringlichste und wichtigste Wunsch sterbender Menschen (und er berührt die soziale Dimension unserer Existenz) lautet: „Ich möchte nicht alleine sterben“. Das bedeutet den Wunsch, im Sterben umgeben zu sein von denen, die einem nahestehen. Verbunden ist dieser Wunsch oft mit der Hoffnung, in vertrauter Umgebung, am liebsten zu Hause sterben zu dürfen, dort wo man ein Leben lang sich geborgen gefühlt hat.
2. Der zweithäufigste Wunsch bezieht sich auf die körperliche Dimension und lautet: „Ich möchte ohne Schmerzen sterben“. Dies schließt die Hoffnung ein ohne körperliche Belastungen aber auch ohne Entstellungen und geistige Störungen sterben zu dürfen.
3. Die dritte Gruppe der Wünsche bezieht sich auf die psychische Dimension und könnte so formuliert werden: „Ich möchte Dinge noch zu Ende bringen dürfen“. Es ist der Wunsch, Zeit und Raum genug zu haben, um letzte Dinge („Unerledigte Geschäfte“ wie Elisabeth Kübler-Ross sie nennt) noch regeln zu können, Beziehungen klären zu können und dann schließlich loslassen zu können und möglichst auch losgelassen zu werden. In der Sterbebegleitung erleben wir es ja nicht selten, daß ein Mensch „einfach nicht sterben kann“, bis dieser letzte Knoten endlich gelöst wurde.
4. Schließlich die spirituelle Dimension der Wünsche. Bei dieser Gruppe der Wünsche geht es um die Sinnfrage. Es ist die Hoffnung noch Möglichkeit zu finden, dem Sinn des Lebens und dem Sinn des Sterbens noch fragend nachzugehen und auch der Frage nach dem Danach sich stellen zu dürfen. Formuliert wird dieser Wunsch unter Umständen so: „Ich brauche Menschen, die es aushalten,

¹ **Anschrift:** Professor Dr. med. J.-C. Student, Hospiz Stuttgart, Stafflenberstraße 22, 70184 Stuttgart, Tel.: 07 11 - 2 37 41-53 Fax: 07 11 - 2 37 41-54

wenn ich alles jetzt infrage stelle“. Dieser Wunsch richtet sich an Menschen, die dieses „Sich-infrage-stellen“ aushalten können ohne voreilige Antworten geben zu müssen oder davon zu laufen.

Es liegt nahe, daß sich all diese Wünsche am ehesten in der vertrauten Umgebung der eigenen vier Wände realisieren lassen. So wundert es nicht, daß bei den verschiedenartigsten Umfragen 80 bis 90% aller Befragten den Wunsch äußern, zu Hause sterben zu dürfen.

Wunsch und Wirklichkeit des Sterbens zu Hause klaffen jedoch weit auseinander. Nur 10 bis 20% aller Menschen gelingt es zur Zeit in Deutschlands Städten tatsächlich zu Hause zu sterben. Die anderen beenden ihr Leben in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Dies ist ein deutliches Zeichen dafür, wie schwierig die Situation Sterbender in unserer Zeit geworden ist. - Aber war das früher besser? Immerhin, die Zahlen scheinen dafür zu sprechen, denn noch am Anfang dieses Jahrhunderts starben etwa 80% aller Menschen zu Hause. Genaueres erfahren wir von dem französischen Historiker Ariès (1987), der die Geschichte des Sterbens im Abendland auf besonders sorgfältige und gründliche Weise aufgearbeitet hat. Von ihm wissen wir, daß die Zeit des Sterbens stets eine schwere Krise für die betroffenen Menschen darstellt. Dies mag uns zunächst beruhigen, wenn wir Sterben in unserer Zeit ähnlich empfinden. In unserem Jahrhundert jedoch hat sich etwas entscheidendes geändert: Wie es scheint ist den Menschen unserer Zeit diese Art von Krisen in ganz besonderer Weise außer Kontrolle geraten. So sehr außer Kontrolle geraten, daß Ariès befindet, unser Umgang mit Sterben, Tod und Trauer sei im Vergleich zu früheren Zeiten „verwildert“. Eine Ahnung von dieser Verwilderung bekommen wir, wenn wir bedenken, daß über 50% aller Menschen in Kliniken sterben (Statistisches Bundesamt 1992). Dort aber lautet der gesellschaftlich verordnete Auftrag, das Sterben zu verhindern - möglicherweise sogar um „jeden Preis“. Ein Mensch, der an solch einem Ort stirbt, gerät in Gefahr, als so etwas wie ein „Betriebsunfall“ zu erscheinen. Er provoziert eine Situation, die es im Grunde genommen doch zu vermeiden gilt und wenn dies nicht mehr gelingt, so muß sie eben verheimlicht werden.

Die Entstehung des Hospiz-Konzeptes

In den westlichen Industriestaaten scheint dieser Prozeß der Verwilderung in der Mitte unseres Jahrhunderts einen gewissen Höhepunkt erreicht zu haben. In dieser Zeit

liegt auch die Wende dieser fatalen Fehlentwicklung. Diese Wende ist ganz wesentlich gebunden an das Wirken zweier großer Frauen. Die eine von ihnen ist *Elisabeth Kübler-Ross*. Durch ihre bahnbrechenden Forschungen (Kübler-Ross 1969) ist es ihr gelungen, das Tabu des Todes als erste so nachhaltig zu brechen, daß es vielen anderen darauf den Mut gegeben hat, es ihr gleichzutun.

Die andere Frau ist *Cicely Saunders*. Diese englische Sozialarbeiterin, Krankenschwester und Ärztin eröffnete 1967 in einem Londoner Vorort nach jahrzehntelanger Vorbereitung ein konkretes Haus für sterbende Menschen (Boulay 1987). Sie hat damit eine Institution geschaffen, die auch nach außen zeigt, daß Menschen das Recht haben in unserer Gesellschaft Raum einzunehmen. Dieses Haus nannte sie, anknüpfend an die mittelalterliche Bezeichnung für Herbergen an den Pilgerwegen, Hospiz. Wie in den mittelalterlichen Häusern sollte auch dieses moderne Hospiz auf der letzten Wegstrecke der irdischen Pilgerreise Menschen Unterkunft, Pflege, Fürsorge und gelebte Gemeinschaft anbieten. Und es sollte diese Menschen dann auch wieder ziehen lassen.

Seither sind drei Jahrzehnte vergangen und aus dem ersten Hospiz neuer Art hat sich eine weltweite Bewegung, die *Hospizbewegung* entwickelt. Die Hospizbewegung hat in diesen 30 Jahren ihres Bestehens viel dazu gelernt. Ihre Lehrmeister sind die sterbenden Menschen gewesen. Von ihnen hat die Hospizbewegung gelernt, daß die meisten Menschen zu Hause sterben möchten und sie hat Wege entwickelt, um dieses Ziel zu erreichen.

Die Folge dieses Dazulernens ist ein Wandel des Hospizbegriffes. War am Anfang Hospiz noch die Bezeichnung für ein konkretes Haus für Sterbende so meint der Begriff Hospiz heute nicht mehr in erster Linie eine konkrete Institution, sondern vor allem ein Konzept. **Hospiz stellt ein umfassendes, ganzheitliches Unterstützungskonzept für sterbende Menschen und ihrer Angehörigen dar** (Student 1987). Dieses Konzept muß an jedem Ort jeweils wieder neu gestaltet und entwickelt werden. Natürlich haben die meisten Hospize weltweit ihren eindeutigen Schwerpunkt im ambulanten Bereich, um auf diese Weise das Sterben zu Hause zu ermöglichen. Wo Hospize über stationäre Betteneinheiten verfügen, so dienen diese in der Regel nur der Rückendeckung für den ambulanten Bereich. **Hospiz meint also nicht in erster Linie eine konkrete Institution, sondern ist ein Angebot wieder entdeckter Traditionen des menschlichen**

Umgangs mit Sterbenden, zugeschnitten auf die jeweiligen Bedürfnisse der Betroffenen an einem konkreten Ort und zu einer konkreten Zeit.

Wenn wir verstehen wollen, was Hospiz meint, können wir deshalb weniger auf formale Strukturen verweisen, als vielmehr eine Reihe inhaltlicher Kennzeichen nennen. Es gibt fünf Kennzeichen, die allen Hospizen, die es mittlerweile weltweit gibt, gemeinsam sind (Student 1991):

1. **Das erste Kennzeichen heißt: Der sterbende Mensch und seine Angehörigen stehen im Zentrum des Dienstes.** Dies bedeutet, daß die Kontrolle über die Situation ganz bei den Betroffenen liegt. Dies ist ein entscheidender Unterschied zu herkömmlichen Institutionen des Gesundheitswesens, die viel eher das Handeln nach abstrakten Therapiekonzepten oder Krankheitsvorstellungen ausrichten. Nicht weniger wichtig ist jedoch (und auch dies ist ungewöhnlich für unser Gesundheitswesen), daß die Angehörigen in gleicher Weise mit bedacht werden in dem Wissen, daß sie oftmals mehr leiden als die sterbenden Menschen selbst.
2. **Zweites Kennzeichen: Der Gruppe der Betroffenen steht ein interdisziplinäres Team zur Verfügung.** Dieses besteht nicht nur aus medizinischem Personal, wie Ärztin bzw. Arzt und Pflegekräften, sondern bezieht weitere Berufsgruppen, insbesondere Sozialarbeiterinnen/Sozialarbeiter und Seelsorgerinnen/Seelsorger ein. Denn sterben ist keine Krankheit, sondern eine kritische Lebensphase, die oftmals mit Krankheit verbunden ist. Hieraus entstehen vielfältige Lebensbedürfnisse, denen nur durch ein Team begegnet werden kann, das hierfür ausgerüstet ist. - Die Teammitglieder haben aber nicht nur Aufgaben gegenüber der betroffenen Gruppe, sondern auch untereinander. Sie sollen sich gegenseitig so unterstützen, daß sie inneres Wachstum aller Teammitglieder fördern und auf diese Weise dem burn out entgegenwirken.
3. **Drittes Kennzeichen: Die Einbeziehung freiwilliger Helferinnen und Helfer.** Diese „Ehrenamtlichen“ werden im Hospiz nicht als Lückenbüßer mißbraucht. Die freiwilligen Helferinnen und Helfer haben ganz eigenständige Aufgaben, indem sie alltägliches tun: wie kochen, einkaufen, Kinder hüten, am Bett sitzen, reden, sich zur Verfügung stellen. Ihr Ziel ist es, Sterbebegleitung zu einem Teil alltäglicher mitmenschlicher Begegnungen zu

machen und damit der Integration des Sterbens in den Alltag zu dienen.

4. **Viertes Kennzeichen: Gute Kenntnisse in der Symptomkontrolle.** Hier geht es insbesondere um die Schmerztherapie. Auf dem Gebiet der Schmerztherapie hat die Hospizbewegung in den Jahrzehnten ihres Bestehens bemerkenswertes geleistet und erhebliche Verbesserungen herbeigeführt. Sie hat damit der Tatsache Rechnung getragen, daß es zu den größten Ängsten sterbender Menschen gehört, unter Schmerzen leiden zu müssen. Tatsächlich ist es so, daß bis zu 80% aller krebskranken Menschen in der allerletzten Lebensphase mehr oder minder stark ausgeprägte Schmerzen empfinden. Hierbei handelt es sich allerdings um besonders gut behandelbare Schmerzen. In etwa 95% aller Fälle können die Schmerzen sterbender Menschen mit den Methoden der modernen Schmerztherapie erfolgreich behandelt werden. Nach wie vor das wichtigste Medikament auf diesem Gebiet ist das über den Mund gegebene Morphin. Der Morphinverbrauch eines Landes ist damit zugleich ein Indikator für die Qualität der Schmerztherapie in dem betreffenden Land. Vergleicht man den Morphinverbrauch der europäischen Staaten, dann zeigt sich, daß die Bundesrepublik hier eine deutliche Schlußlichtposition einnimmt. Dies verweist auf besonders schwerwiegende Defizite der Sterbebegleitung in der Bundesrepublik. Dies zeigt sich darin, daß etwa 70 bis 80% aller schmerzkranken Patienten hierzulande nach wie vor unzureichend behandelt werden.

Über all diesen medikamentösen Überlegungen darf jedoch nicht vergessen werden, daß Schmerz stets den ganzen Menschen betrifft und deshalb Schmerztherapie auch alle vier Dimensionen unserer menschlichen Existenz berücksichtigen muß (Student 1993). Berücksichtigung der körperlichen Dimension des Schmerzes heißt insbesondere: Sorgsamer Umgang mit dem geschundenen Körper des Kranken. Dies verweist auf die hohe Bedeutung der Pflege im Umgang mit sterbenden Menschen, Pflege, die auch immer gleichzeitig liebevolle Berührung sein sollte. Die soziale Dimension des Schmerzes wird berücksichtigt, wenn Hospize die schmerzsteigernde Isolation, die Sterbende oft betrifft, aufzulösen trachten. Ängste können Schmerzen verstärken. Deshalb muß gute Schmerztherapie auch diesen seelischen Sektor einbeziehen, indem sie die

Ängste Betroffener lindert. Aber auch die ungelöste Beziehung zu letzten Dingen, zu religiösen Fragen kann Schmerzen verstärken und hier zeigt sich, daß auch Seelsorge neben ihren anderen vielfältigen Aufgaben einen schmerzlindernden Effekt erzielen kann.

5. **Fünftes Kennzeichen eines Hospizkonzeptes ist die Kontinuität der Fürsorge für die betroffene Gruppe.** Dies bedeutet vor allem, daß ein Hospizdienst rund um die Uhr erreichbar sein muß. Leider geschieht es heute immer wieder, daß Menschen kurz vor ihrem Tode noch in die Klinik eingewiesen werden, weil dieser Typ von Hilfe fehlt. Krisen im körperlichen und seelischen Bereich sind nicht an Dienstzeiten gebunden! Nicht selten fühlen sich Familien gerade in den frühen Morgenstunden oder nachts mit ihren Problemen derart allein gelassen, daß sie keinen anderen Ausweg mehr wissen als eine Einweisung des Patienten in die Klinik zuzustimmen. Dem kann ein Hospizdienst, der rund um die Uhr erreichbar ist, oftmals schon mit geringem Aufwand per Telefon entgegenwirken.

Kontinuität der Fürsorge hat aber noch ein weiteren Aspekt: Sie bedeutet, daß die Begleitung einer Familie nicht mit dem Tod eines Angehörigen beendet wird. Gerade diejenige Person des Teams, die besonders enge Kontakte zur Familie hatte, sollte den Hinterbliebenen auch in der Zeit der Trauer weiterhin zur Verfügung stehen. Trauer ist ohnedies eine besonders krankheitsbelastete Phase des Lebens (Stroebe u. Stroebe 1993). Gute Trauerbegleitung kann diese gesundheitlichen Risiken mindern und dazu beitragen, daß die Hinterbliebenen ohne zusätzliche körperliche und seelische Schäden die Zeit nach dem Tod eines Menschen überstehen (Cameron u. Parkes 1983).

Hilfen für die Helfenden

So weit die fünf Kennzeichen eines Hospizkonzeptes. - In Deutschland hat die Hospizbewegung erst mit erheblicher Verspätung Einzug gehalten. Sie ist hierzulande kaum mehr als ein Jahrzehnt alt. Hieraus ergibt sich auch eine durchaus benachteiligte Position, was die Versorgung mit der Bevölkerung mit Hospizen anbelangt, wenn wir diese mit unseren europäischen Nachbarn vergleichen. (Einziges Bundesland, das den Hospiz-Standard unserer europäischen Nachbarn schon erreicht hat, ist Nordrhein-Westfalen.) Durch diese Nachzüglerposition haben wir jedoch auch die Chance von den

Erfahrungen anderer zu lernen, müssen manche Irrwege nicht mehr gehen und können erfolgreich erprobte Konzepte übernehmen.

Zu dem was wir insbesondere von der angelsächsischen Hospizbewegung hierzulande besonders lernen müssen, gehört m.E. dieses: Über der Fürsorge für sterbende Menschen und ihrer Angehörigen dürfen wir eine weitere wichtige Gruppe hilfsbedürftiger Menschen nicht vergessen: die der Helferinnen und Helfer selbst. Die Fürsorge für diese Menschengruppe muß berücksichtigen, daß Sterbebegleitung in der Regel Ängste erzeugt. Diese Ängste können, wenn sie unbeachtet bleiben, leicht in Aggressionen umschlagen. Es sollen hier zwei wichtige Ursachen solcher Ängste genannt werden:

1. Die Begegnung mit sterbenden Menschen erinnert die Helfenden schmerzlich an die eigene Begrenztheit ihres Lebens. Dies macht Angst.
2. Erlebt die oder der Helfende das Sterben eines Menschen und die Trauer der Hinterbliebenen mit, so erinnert sie/ihn dies an Verluste in ihrem/seinem eigenen Leben. Diese eigenen Verlusterfahrungen werden in der Begleitung an die Oberfläche des Bewußtseins gespült - und auch dies macht Angst.

Wenn wir Helferinnen und Helfer in ihrer Arbeit angemessen und fürsorglich unterstützen wollen, muß diese Unterstützung insbesondere die Ängste berücksichtigen. Unsere menschlichen Ängste bezogen auf Sterben, Tod und Trauer scheinen jedoch außerordentlich stabil zu sein (Ochsmann 1993). Es besteht kein Anlaß zur Annahme, daß sie sich einfach beseitigen ließen. Vielleicht wäre dies sogar ein völlig verkehrtes Ziel. Wir müssen vielmehr die Helferinnen und Helfer durch geeignete Aus- und Weiterbildungsstrategien darin unterstützen, den rechten Umgang mit ihren Ängsten einzuüben (Student u. Tiffin-Richards 1992). Sie müssen dabei Gelegenheit bekommen, ihre Ängste immer und immer wieder genau zu beschauen und sie müssen auf diese Weise die Möglichkeit erhalten, mit ihren Ängsten zunehmend vertraut zu werden.

Dies ist durchaus ein mühsamer und bisweilen schmerzhafter Prozeß für die Betroffenen. Es ist zugleich aber auch immer ein sehr lohnender, ja heilsamer Prozeß. Er trägt dazu bei, daß wir den Wert des eigenen Lebens gerade in seiner Begrenztheit besser wahrnehmen und erst wirklich schätzen lernen. Es hilft uns, die Begleitung Sterbender und die dabei auftretenden Ängste und Be-

fürchtungen als Chance zur eigenen Entwicklung und eigenem Wachstum wahrzunehmen. Es hilft uns aber nicht zuletzt dazu, sterbenden und trauernden Menschen gewissermaßen mit „leichtem Gepäck“ zu begegnen. Wenn wir nicht ständig von unseren eigenen Ängsten erdrückt werden, gewinnen wir an Freiheit im Umgang mit den Betroffenen. Was Helfende dann erleichtert spüren, ist daß Sterbebegleitung keine Frage erworbener Techniken und Handlungsanweisungen ist. Die rechte Art der Einübung in Sterbebegleitung heißt, uns frei zu machen, unsere vorhandenen Fähigkeiten unbelastet durch überbordende Ängste einsetzen zu können. Wenn dies gelingt, wird Sterbebegleitung im Grunde genommen ganz einfach.

Literatur:

- Ariès, Ph.: Geschichte des Todes. Deutscher Taschenbuch Verlag, _München 1987
- Boulay, S. du: Cicely Saunders - Ein Leben für Sterbende. Tyrola, Innsbruck / Wien 1987
- Cameron, J. , Parkes, C.M.: Terminal Care: Evaluation of Effects on Surviving Family of Care Before and After Bereavement. Postgrad. Med. J., 59 (1983), S. 73
- Kübler-Ross, E.: On Death and Dying. Macmillan, London 1969
- Kübler-Ross, E.: Interviews mit Sterbenden. Kreuz Verlag, Stuttgart 1971
- Ochsmann, R.: Angst vor Tod und Sterben. Beiträge zur Thanato-Psychologie. Hogrefe Verlag f. Psychologie, Göttingen usw. 1993
- Statistisches Bundesamt: Statistisches Jahrbuch für die Bundesrepublik 1992
- Stroebe, M.S., Stroebe, W.: The Mortality of Bereavement: A Review. In: Handbook of Bereavement. Theory, Research and Intervention, hrsggeg. von Stroebe, M.S., Stroebe, W., Hansson, R.O. Cambridge University Press, Cambridge 1993, Seite 175 - 195
- Student, J.-C.: Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben - Die zehn Grundprinzipien der Hospizbewegung. Medizin, Mensch, Gesellschaft 12 (1987) 232 - 240
- Student, J.-C. (Hrsg.): Das Hospiz-Buch. 3. Auflage, Lambertus, Freiburg 1994
- Student, J.-C. (Hrsg.): Das Recht auf den eigenen Tod. 2. Auflage, Patmos, Düsseldorf 1996
- Student, J.-C., Tiffin-Richards, M.C.: Beratung und Hilfen für Menschen mit AIDS. Zur Konzeption und Evaluation eines berufsbegleitenden Studienganges. In: Holthaus, E., Berndt, H., Elkeles, T., Frank, M., Zillich, N. (Hrsg.): Soziale Arbeit und Soziale Medizin. FHSS, Berlin 1992, Seite 190 - 214
- Student, J.-C., Zippel, S.: AIDS und Sterben. In: AIDS - psychosoziale Betreuung von AIDS- und AIDS-Vorfeldpatienten, hrsggeg. v. H. Jäger, Thieme, Stuttgart 1987, S.213