

## 5 Bausteine für die Fortentwicklung von „Hospiz“ heute – ein Anstoß

Von Prof. Dr. Marie-Luise Bödiker, Pfr. Peter Godzik, Paul Herrlein, Pfr. Hans Overkämping, Dr. Rainer Prönneke, Josef Roß, Norbert Schmelter, Dr. Paul Timmermanns

*„Wenn die Menschen wüssten, was der Tod ist, dann hätten sie keine Angst mehr vor ihm.  
Und wenn sie keine Angst mehr vor ihm hätten, dann könnte niemand ihnen die Lebenszeit stehlen...  
Aber ich fürchte, sie wollen es gar nicht hören.  
Sie wollen lieber denen glauben, die ihnen Angst machen. Das ist auch ein Rätsel.“  
(Michael Ende: Momo)*

Die Autoren dieses Beitrags versuchen seit einiger Zeit in Form eines gemeinschaftlichen Reflexionsgesprächs das gegenwärtige Erscheinungsbild und den derzeitigen Entwicklungsstand der deutschen Hospizbewegung kritisch zu hinterfragen und eine Standortorientierung für „Hospiz heute“ vorzunehmen. Mit ihrer Beschreibung einiger Bausteine hierzu möchten die Autoren einen Anstoß an alle hospiz-bewegten Menschen geben, die mit den Autoren der Meinung sind, dass derzeit das öffentliche Profil der Hospizbewegung unscharf wird und dass nur auf dem Wege einer wirklich gemeinschaftlichen Diskussion außerhalb von partikularen Verbands-, Politik- und Trägerinteressen die Hospizbewegung heute Kraft und Raum für ihre Neuorientierung finden kann. Dazu braucht es nach Auffassung der Autoren keine Verwaltungsakte, sondern das ehrlich bewegende Gespräch zwischen den Menschen, die im Sinne der Hospizidee die Verbesserung der Situation von Schwerst- und Sterbenskranken fest im Blick haben.

Wir müssen betonen, dass die Nennung der nachfolgenden 5 Bausteine rudimentär ist und rudimentär bleiben muss; einen Anspruch auf Vollständigkeit kann sie nicht erheben, da unser gemeinschaftliches Gespräch eben nur eines ist und an vielen anderen Orten ähnliche Gespräche zwischen anderen hospiz-bewegten Menschen stattfinden, die notwendigerweise auch immer eine etwas andere inhaltliche Festlegung erfahren werden. Wir wollen zu diesen weiteren Gesprächsinitiativen hier nur einen Anstoß geben – gehen auch Sie, wo auch immer innerhalb der deutschen Hospizbewegung, wieder in das selbstkritische Gespräch und in die neu aufbrechende Gemeinschaft der Hospizbewegung.

### **Baustein 1:**

#### **Im Mittelpunkt stehen der schwerst- und sterbenskranke Mensch und seine Angehörigen**

Wir erfahren derzeit, dass aufgrund jüngerer gesundheitspolitischer Neustrukturierungen und -orientierungen gegenüber Hospiz- und Palliativeinrichtungen innerhalb des deutschen Gesundheitssystems so etwas wie ein „run“ auf die Versorgung von Schwerst- und Sterbenskranken entsteht. Unter dem signum „palliativ“ entsteht eine neuen Welle von Leistungserbringern, die gesundheitspolitisch aufgrund neuer Regelungen forciert medizinisch aufgehängt und aufgestellt sind und denen gegenüber die eher lebensintegrativen und deshalb multidisziplinär ausgerichteten Hospiz- und Palliativeinrichtungen – aus welchen Gründen auch immer – „in’s Hintertreffen“ zu geraten scheinen. Genauer zu untersuchen ist zukünftig auf jeden Fall, ob die gesundheitspolitischen Neuregelungen den lebensintegrativ multidisziplinären Ansatz – das, was „Hospiz“ ethisch ist und ausmacht – zu befördern helfen, oder ob Ärzte- und Krankenkassenverbände hier herkömmliche Leistungs- und Abrechnungsstrukturen allerorten derzeit so anwenden, dass sie eine medizinalisierte Schnellversorgung für „palliative Patienten“ in den Katalog aufnehmen.

Innerhalb der Hospiz- und Palliativeinrichtungen gibt es derzeit viele Zweifel, ob die gesundheitspolitischen Neuorientierungen auch am lebensintegrativ multidisziplinären Konzept der Hospize ausgerichtet sind und dieses ermöglichen helfen, oder ob sie wie sehr oft bei dem, was Gesundheitspolitik durchlässt, an dem ausgerichtet sind, was die Abrechnungsnomenklatura zwischen den Verbands- und Politikinteressen zulässt. „Im Mittelpunkt stehen der schwerst- und sterbenskranke Mensch und seine Angehörigen“ – das geht nur, wenn ersteres der Fall ist.

Zu betonen ist: auch bei vielen langjährigen Palliativmedizinerinnen und -medizinern gibt es hier das gleiche Unbehagen mit ähnlichen Zweifeln. „Hospiz“ gegen Palliativmedizin kann hier also nicht gegeneinander gestellt werden; vielmehr geht es für die eine Gesamtbewegung derzeit um Neuorientierung und Besinnung auf das hospizethisch Spezifische angesichts der üblichen Machtmechanismen des gesundheitspolitischen Systems. Im Wettlauf um Leistung am Menschen in der Hospizbewegung liegen die überzeugenden Angebote lebensin-

tegrativ gerade außerhalb der Medizin. Die Bestimmung der Verhältnisse aller Partner innerhalb des multidisziplinären Teams darf für keine Disziplin ein Selbstzweck sein, sondern orientiert sich kontinuierlich in höchstmöglichem Maße am Lebensrhythmus und am Tageslauf des Schwerst- und Sterbenskranken gerade in seinem Alltagsleben und in den Gewohnheiten, die ihm „sein“ Leben ausmachen. Hier geht es um Teilhabe, Beistand und um ein Leben in gemeinschaftlicher Verbundenheit. Die integrative Lebenskultur, die die Hospiz- und Palliativbewegung in die Gesellschaft trägt, entsteht hier. Laufen Begleitung und Versorgung hier gut in den Schuhen des Schwerst- und Sterbenskranken mit, so sind Leistung und Angebot gut, wobei sich – je besser diese Struktur laufen kann – die Anteile des Medizinischen immer mehr auf eine letzte, wache medizinische Obacht reduzieren werden. Bildet sich das in den neuen Strukturen auch so ab oder wird „Hospiz“ gerade auf die Medizinschiene des gesundheitspolitischen Apparats gesetzt?

Verbunden mit der aufgezeigten gesundheitspolitischen Neuorientierung erfahren wir derzeit zudem eine Politisierung der Hospizbewegung. Mit dem neuen Interesse an den bis heute entwickelten Hospiz- und Palliativeinrichtungen von Seiten der Gesundheitspolitik und der Eingliederung der Hospizstrukturen in das System der abrechenbaren Leistungen im deutschen Gesundheitssystem durch die SAPV gewinnen immer mehr politisch und verbandlich agierende Akteure mit Vertretungsinteressen und machtorientierten Handlungsmustern Auftrieb in der Hospizbewegung. Dezentral von unten nach oben – besser: in die Breite – gewachsene Strukturen geraten durch Machtpolitik von oben nach unten immer mehr unter Druck und ihr zwischenmenschlich orientiertes Gefüge wird zunehmend beschädigt. Ehrenamtlichkeit wird dadurch aus dem Feld gedrängt, denn wer sich wirklich ehrenamtlich engagiert, der will nicht „kämpfen“ müssen, der wird einfach von dannen gehen und – bildlich gesprochen – „seinen Staub von den Füßen schütteln“. An die Stelle von gemeinschaftlicher Erfahrung tritt nun eine hierarchische Verbandsorientierung von gesundheits-politisch motivierten Interessenvertretern aus dem Gesundheitssystem. Gewissermaßen: Die Totalität des Systems schlägt auf den Handlungsbedarf durch und schreibt diesen selbstorientiert vor. Vielmehr müssten aber die verbandsorientierten Interessenvertreter im Sinne ihrer eigentlichen „Auftraggebung“ (Orientierung an dem, was Schwerst- und Sterbenskranke selber brauchen) dialogisch „sorgen“ und sich mehr im Hinhören als im Herrschen begreifen. Die Gesundheitsorganisation muss nicht an selbstzentrierten Interessen, alles zu wissen und alles für alle zu entscheiden und/ oder alles zu beherrschen, sondern an einer Kultur des Dienens und Für-die-Menschen-in-den-Hospizen-Daseins Gestalt gewinnen.

Auch wenn sicherlich das Gesundheitssystem so in weiten Teilen nicht funktionieren mag; die Hospizbewegung kommt gerade in ihrer Entstehung aus diesem Mangel der Gesundheitsorganisation. Hospize wurden durch eine Protestbewegung ins Leben gerufen: Misstrauen gegenüber dem Gesundheitssystem und auch gegenüber Ärzten. Die jetzige „Unruhe“ hat ähnliche Ursachen und eine ähnliche Zielrichtung. Es kann nicht sein, dass die Hospizbewegung sich jetzt dem üblichen „Hauen und (Aus-)Stechen“ des gesundheitspolitischen Systems angleichen muss – vielmehr muss die Hospizbewegung gemeinsam mit allen wachsenden Mitstreiterinnen und Mitstreitern weiter an der Humanisierung des Gesundheitswesens arbeiten und von ihrem Ansatz her dieses System lebensintegrativ denken. Wer um Autonomie ringt, sollte nicht zur Anpassung gezwungen werden. „Gutes Sterben“ hat nichts mit compliance zu tun. An dem Satz, „im Mittelpunkt stehen der schwerst- und sterbenskranke Mensch und seine Angehörigen“ sollte die Sinnhaftigkeit aller Aktivitäten innerhalb der Organisation von Hospiz- und Palliativversorgung gemessen werden. Verbündete gibt es dazu nach wie vor in allen beteiligten Professionen und bei vielen ehrenamtlich Tätigen sowieso. Viele Palliativmedizinerinnen und Palliativmediziner ringen derzeit mit und in der Hospizbewegung um das Menschliche im Gesundheitssystem und sie sehen auch, das Standards der kurativen Medizin über die aktuelle Palliativwelle wieder in die Palliativmedizin dringen, sie werden „nur“ verändert („leichte“ Chemo, Morphin-, Verabreichung“ usw.) Es geht im Grunde nicht um einen Gegensatz „Hospiz versus Palliativmedizin“, es geht um das gemeinschaftliche Engagement, ein Gesundheitssystem und eine Gesundheitspolitik wieder am einfach Menschlichen und nicht mehr an den Machtspielchen von Verbänden auszurichten – im Mittelpunkt steht der Mensch, nicht das System und nicht die Politik. Mit wachsender Regulierung (Gesetze, Rahmenvereinbarungen, Standards, Finanzierungsmöglichkeiten, Evaluationsbögen, Qualitätskontrollen ...) entfernt sich die Hospizbewegung von ihren Zielen und vom sterbenden Menschen.

Zudem muss die Hospizbewegung parteienunabhängig bleiben; Parteipolitik sollte sie erst recht nicht betreiben.

## **Baustein 2:**

### **„Hospizbildung“ heißt „lernende Gemeinschaft“ in der Weitergabe von „Hospiz-Werten“**

„Hospiz“ heißt auch, die Kultur eines gemeinschaftlichen Lebens (hospitium = Herberge/ Gastruhestätte auf dem Weg) wertzuschätzen, zu achten und in den persönlichen Beziehungen und Begegnungen zu pflegen. Dieses wird wieder neu zu reflektieren sein. Je mehr der zwischenmenschliche Umgang in den Einrichtungen und Strukturen der Hospizbewegung von Dominanz- und Kontrollinteressen zwischen Verbandshierarchien geprägt wird, desto mehr wird der Gemeinschaftsaspekt unterminiert. Der Aspekt des Gemeinschaftlichen drückt sich z.B. darin aus, dass viele Initiativen innerhalb der Hospizbewegung sich „Hospiz-Gemeinschaft“ nennen, oder dass z.B. das Wort „Gemeinschaft“ mal im Namen unseres eigenen Verbandes vorkam. Die Kultur des gemeinschaftlichen Lebens drückt sich aber auch dort in den Bildungsstrukturen aus, wo „Hospiz-Bildung“, (Fort- und Weiter-)Bildung des Einzelnen aber auch (Aus-)Bildung von Strukturen und (Bildungs-)Kultur in den Hospizeinrichtungen, durch die Weitergabe von „Hospiz-Werten“ in „lernenden Gemeinschaften“ geschieht. Das Modell der „lernenden Gemeinschaft“ entlehnt sein Verständnis gerade der Situation von Begleitung Schwerst- und Sterbenskranker selber. So wie hier die Menschen lernend gemeinschaftlich auf ihrem Wege sind, sollte auch Bildungskultur einerseits und Leitungskultur andererseits orientiert sein. Integration kann nur so geschehen.

Auch deshalb ist diese gemeinschaftsorientierte Bewährung der Hospizwerte in der tieferen Einbindung der Hospizbewegung in das Gesundheitssystem derzeit die vorrangige Aufgabe für die Zukunft. Die Bewährung der Hospizwerte ist aber auch zunehmend eine Aufgabe und Anfrage für die einrichtungsinterne Kultur in den Hospizeinrichtungen selbst: Werden sie zu Versorgungs- und Verwaltungsstrukturen, in denen die Sterbenden bloß abgegeben – gar noch weitergereicht – werden, oder bleiben sie lebendige Lebensorte eines menschlichen Zusammenseins, das mit wachem und einfühlsamen Hinhören sowohl die Sterbenden als auch sein zwischenmenschliches Lebens- und Wohnumfeld achtet und zu bewahren versucht? Steht das Leben daheim oder schon das Verbringen in die eigene Versorgungseinrichtung im Vordergrund? Auch hier kommt die dialogisch-gemeinschaftliche Kultur zuerst; sie darf nicht zur Leistungskultur verkommen, abgerechnet und abgefertigt. Integration des Lebens wird benötigt; Macht der Hierarchie einer Totalversorgung brauchen wir nicht. Nur ein integrativer Ansatz, eine Gleichstellung von sozialem Engagement (EA), somatischer Versorgung (Medizin und Pflege) garantiert auf Dauer die Möglichkeit des selbstbestimmten Sterbens in Würde.

An dieser gemeinschaftlichen Lebens- und Lernkultur in den Hospizen ist auch alle verbandliche Vertretung zu messen; integrative Menschlichkeit muss auch gelebt werden können, Dominanzinteresse und Machthierarchien schaden da.

## **Baustein 3:**

### **Anstelle von Politisierung und Verbandshierarchie braucht es Integration durch Ehrenamtlichkeit**

Integration ist mehr als nur fallweise Kooperation. Es wird zukünftig wesentlich darum gehen, dass die Hospizidee als integratives Konzept konkret umsetzbar bleibt und umgesetzt wird. Tendenzen innerhalb der Hospizbewegung, die z.B. die palliativmedizinische Versorgung gegen die ehrenamtliche Hospizarbeit stellen, verlassen den integrativen Charakter der Hospizidee. Cicely Saunders spricht da vom Prinzip der Einheit von Herz und Verstand, von der Einheit aus Zuwendung und Wissenschaft. Es braucht dazu gerade die versorgungsfreien Räume, die immer individuell und konkret für Schwerkranke und ihre Angehörigen notwendig sind. Es sind ihre Freiräume, die wir nicht auch noch durch Versorgungsleistungen einengen dürfen. Wir sollten solche Freiräume beachten, ermöglichen und stärken. Ehrenamtliche können dazu einen ungemein wichtigen Beitrag leisten, der dem Arzt, der Krankenschwester oder der Sozialarbeiterin so nicht möglich ist. Das Ehrenamt wird nicht verschwinden, sondern gerade durch das Netzwerkprinzip aufgewertet und als unverzichtbarer Bestandteil positioniert. Das Ehrenamt in der sektoralen Gliederung leidet ja vor allem an der fehlenden Einbindung in die Versorgung, ambulante Hospizdienste müssen ja fast bei jeder neuen Begleitung quasi von vorne anfangen und den Einsatz Ehrenamtlicher gleichsam rechtfertigen. Wenn die ambulanten Hospizdienste aber fester Netzwerkpartner sind, hat auch die ehrenamtliche Hospizarbeit nicht ständig das Akzeptanzproblem.

#### **Baustein 4:**

#### **Wohnraumnahe Netzwerkbildung als Zukunftsarbeit adäquater Begleitung und Versorgung**

Sehr deutlich wird derzeit, dass wir in der Hospizbewegung mit den neuen Regelungen der Gesundheitspolitik noch weit davon entfernt sind, Hospiz- und Palliativversorgung entsprechend den Bedürfnissen der Schwerkranken und ihren Angehörigen zu organisieren. Die Angebote sind wie fast das gesamte Gesundheitswesen sektoral und in Teilleistungen gedacht und gegliedert, nicht integrativ und auf Kontinuität hin ausgerichtet. Diese organisatorische Leistung muss erst noch umgesetzt werden, sie ist nur als Netzwerk organisierbar, da nur Netzwerke in der Lage sind, trotz institutioneller Grenzen Integration und Kontinuität zu gewährleisten. Es geht dabei weniger um Selbstdisziplin als vielmehr um eine strategische Ausrichtung. Denn es geht um Ziele, die nur gemeinsam zu erreichen sind; keiner der Netzwerkpartner kann alleine das Ziel erreichen. Es geht um das Bewusstsein, nur gemeinsam mit anderen eine kontinuierliche Versorgung für die Schwerkranken sicherstellen zu können, eine Versorgung, die dafür steht, dass die erforderliche Hilfe zur rechten Zeit am rechten Ort – beim Menschen – ist. Wenn die Hospizbewegung den leidenden Menschen zusichert, alles zu tun, dass sie nicht nur in Frieden sterben, sondern bis zuletzt leben können, dann gehört dies unbedingt dazu. Hospiz- und Palliativversorgung kann so wenig an der je eigenen Institutionsgrenze enden, wie sie nicht von einzelnen Professionen alleine geleistet werden kann. Die Arbeitsform ist das multidisziplinäre Team, die Organisationsform das Netzwerk. Alle differenzierenden Tendenzen, sei es in institutioneller oder in professioneller Hinsicht, gehen zu Lasten der angemessenen Versorgung. Es geht für die nächste Zukunft darum, in diesem Stadium der Hospizbewegung zu einem Netzwerkbewusstsein zu kommen, konkrete Netzwerke in der Versorgung zu bilden und die Versorgung so auf ein angemessenes integratives und kontinuierliches Niveau zu bringen. Dies stellt hohe Anforderungen, die Prinzipien der Hospizbewegung und die Prinzipien der Netzwerke so miteinander zu verbinden, dass die Hospizidee auch in Zukunft ihre Gestaltungskraft entfalten kann. Dies wird leistbar sein – die Anfänge der Hospizbewegung waren doch in organisatorischer und gesellschaftlicher Hinsicht um ein vielfaches schwieriger. Dies sollte allen Mut machen, die Netzwerkkonzepte anzugehen. Sie ist im jetzigen Stadium der Hospizbewegung die große Chance: Man kann klein anfangen und zusammen wachsen. Es wird zusammenwachsen, was zusammengehört.

#### **Baustein 5:**

#### **Es braucht Hospiz-Forschung von überall**

Neben der psychosozialen und spirituellen Begleitung, der palliativmedizinischen und -pflegerischen Versorgung kommt es zukünftig entscheidend darauf an, wie die unterschiedlichen Akteure zusammenarbeiten. Koordination als abgestimmte verbindliche Zusammenarbeit ist die fünfte Säule der Hospizarbeit. Die Arbeit in der Hospizbewegung bietet gewissermaßen die Gelegenheit, die praktische Seite von Gesundheitsethik kennen zu lernen und Hilfeleistungen an tatsächlich wahrgenommenen Bedürfnissen des Menschen und nicht mehr an Verbandsinteressen orientiert (Ärzte gegen Kassen und Politik und umgekehrt) mit zu gestalten. Und natürlich gab und gibt es da die Wechselwirkung zwischen Theorie und Praxis, Idee und Wirklichkeit. Alle diese Wechselwirkungen sind breit zu beforschen. Festzustellen ist aber derzeit, dass die Hospizbewegung Gefahr läuft, Wissenschaft und Forschung auf die unbestritten wichtigen medizinischen Fragen zu beschränken und die sozialen, ethischen, juristischen, psychologischen sowie theologischen Fragen zu vernachlässigen bzw. diese Forschung nicht mehr aus den Personengruppen zu schöpfen, die von dort auch kommen. Hospiz-Forschung ist hier stark, weil sie forschungsvernetzend ist und nicht nur ihre wissenschaftliche Orientierung aus nur einer der beteiligten Disziplinen gewinnt. Wir brauchen nicht nur Lehrstühle für Palliativmedizin, auch Lehre und Forschung müssen den multidisziplinären Ansatz abbilden.

Neben diesen 5 Bausteinen gibt es sicherlich noch weitere – z.B. ist hier an das Feld der Trauer und Trauerbegleitung zu denken; doch wir bleiben hier, wie eingangs gesagt, rudimentär und setzen auf die selbstbewegende Kraft aller hospiz-bewegten Menschen.