

Wir können dem Leben nicht mehr Stunden geben, aber den Stunden mehr Leben geben

Zur Geschichte und den Aufgaben der Hospizbewegung

Hannelore Ingwersen

Die Hospizbewegung ist eine Bürgerbewegung – eine Bewegung, die aus der Bevölkerung heraus entstanden ist als eine Antwort auf gesellschaftliche Zustände, beziehungsweise Notstände. Die Hospizbewegung lebt vom Engagement der Menschen, die sich für das Ideal eines würdevollen Lebens und eines würdevollen Sterbens einsetzen. »Dem Leben nicht mehr Stunden geben, aber den Stunden mehr Leben geben« – das ist ein Motto, dem man in der Hospizarbeit häufig begegnet. Es geht in der Hospizarbeit nicht um Lebensverlängerung, auch nicht um Lebensverkürzung, sondern um die Lebensqualität der letzten Lebensphase sowohl für den kranken und sterbenden Menschen als auch für die Angehörigen. Es geht um das, was die Lebensstunden ausfüllt.

Hospiz (lat. *hospitium*) heißt Herberge, Gastfreundschaft. Im Mittelalter unterhielten die kirchlichen Orden Hospize, um den Pilgern auf ihren Reisen Unterkunft, Pflege, Rast und Stärkung zu bieten. Diesen Begriff hat die moderne Hospizbewegung übernommen. Sie will den Menschen für den letzten Abschnitt ihrer Lebensreise Unterkunft, Pflege, Rast und Stärkung bieten. Heute würden wir sagen, es geht in diesem Konzept um eine medizinische, pflegerische, soziale und spirituelle Betreuung. Ein Wort von *Romano Guardini* beschreibt sehr schön, in welchem Sinne »Hospiz« gemeint ist: »Das ist aller Gastfreundschaft tiefster Sinn, dass einer dem anderen Rast gebe auf dem Weg nach dem ewigen Zuhause.«

Das erste Hospiz wurde 1967 von *Cicely Saunders* in London gegründet. Sie arbeitete als Krankenschwester und Sozialarbeiterin in englischen Kliniken. Später studierte sie Medizin, um sich dem Thema der Schmerzthera-

pie zu widmen. Durch ihr Vorbild breitete sich die Hospizbewegung in England sehr schnell aus. Die zweite Person, die für die Vorbereitung der Hospizarbeit eine große Rolle spielte, ist *Elisabeth Kübler-Ross*. Sie arbeitete mit sterbenden Menschen, speziell auch mit Kindern, und gab fast in der ganzen Welt Kurse, hielt Seminare und Vorträge. Ihr erstes Buch »Interviews mit Sterbenden« erschien ebenfalls 1967. In Deutschland begann die Entwicklung etwas später. Hier zeigten sich die Anfänge der Hospizbewegung in der Mitte der achtziger Jahre, die meisten Gruppen und Einrichtungen entstanden in den neunziger Jahren.

Was ist bis heute daraus geworden? Heute gibt es in Deutschland über 600 ambulante Hospizdienste in unterschiedlicher Größe und mit unterschiedlichem Angebot. Ziel der ambulanten Hospizdienste ist es, das Sterben zu Hause zu unterstützen. Die kleinen Hospizgruppen arbeiten teilweise nur mit ehrenamtlichen Kräften, die für ihre Arbeit in der Regel durch intensive Schulung gut vorbereitet und qualifiziert sind. Bei der Betreuung geht es um das Angebot des Gesprächs und um die Entlastung der Familie. Etwas größere Hospizdienste werden meistens von hauptamtlichen Fachkräften geleitet (Sozialpädagogen und/oder Krankenschwestern/Pfleger). Diese Dienste können dann häufig eine soziale Beratung und durch eine Pflegekraft mit entsprechender Weiterbildung (*palliativ-care*) eine gezielte Beratung in Fragen der Pflege Sterbender anbieten. Es gibt auch Modellprojekte, die (z.T. kombiniert mit einem ambulanten Pflegedienst) palliative Pflege anbieten. Das Angebot der ambulanten Hospizdienste (oder Hausbetreuungsdienste) ist für die Patienten kostenlos. Jede Hospizgruppe

hat ihr eigenes Finanzierungskonzept. Es gibt individuelle Zuschussmöglichkeiten, aber weitgehend wird dieses Angebot durch Spenden finanziert. Zur Zeit wird an einer gesetzlichen Regelung zur Finanzierung des ambulanten Angebotes gearbeitet.

Neben dem ambulanten Betreuungsangebot gibt es 134 stationäre Einrichtungen (57 Palliativstationen und 77 stationäre Hospize).

Palliativstationen sind eigenständige, an ein Krankenhaus angebundene oder integrierte Stationen mit dem Schwerpunkt der Schmerztherapie oder Symptomkontrolle.

Pallium heißt »der Mantel« und *palliare* bedeutet »lindern«. In der Palliativmedizin geht es nicht um eine heilende, sondern um eine lindernde Medizin. (In einem spirituellen Sinn könnte man von der palliativen Behandlung durchaus als von einer »heilenden« Behandlung und Begleitung sprechen, aber nicht im somatischen Sinn). Palliativstationen werden von einem Arzt geleitet und die Aufnahme setzt die Notwendigkeit einer Krankenhausbehandlung voraus. Ein ganzheitlicher Behandlungsansatz wird ermöglicht durch die Zusammenarbeit von Ärzten, gut fortgebildeten Krankenschwestern und -pflegern, Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen, Physiotherapeuten und Kunst- bzw. Musiktherapeuten. Aufgenommen werden Patienten mit einer nicht heilbaren fortgeschrittenen Erkrankung, deren Symptome, Schmerzen oder psycho-soziale Probleme einer Krankenhausbehandlung bedürfen. Nach einer guten Schmerzeinstellung und einer allgemeinen Stabilisierung wird eine Entlassung nach Hause angestrebt.

Stationäre Hospize sind eigenständige Häuser (häufig alte Villen), in denen schwerkranke und sterbende Menschen mit einer begrenzten Lebenserwartung betreut werden. Hier werden Menschen aufgenommen, für die eine Krankenhausbehandlung nicht erforderlich und eine ambulante Betreuung nicht möglich ist. Der Schwerpunkt liegt auf einer palliativ-pflegerischen, psychosozialen und spirituellen Betreuung. Die medizinische Behandlung wird in der Regel vom Hausarzt übernommen. Palliativ geschultes Pflegepersonal wird

ergänzt von Seelsorgern, Therapeuten und ehrenamtlichen Mitarbeitern. Ist ein Patient in einem stationären Hospiz aufgenommen, lebt er dort meistens bis zu seinem Tod. Das Konzept des Tageshospizes, das in England sehr verbreitet ist, konnte sich in Deutschland bisher nicht durchsetzen.

Neben der Betreuung der Patienten ist die Schulungs- und Öffentlichkeitsarbeit ein großes Aufgabengebiet. Jede Hospizgruppe bemüht sich, durch Öffentlichkeitsarbeit zu einem neuen Umgang der Gesellschaft mit dem Sterben beizutragen. Inzwischen gibt es viele Akademien, Zentren und Schulungsangebote für Professionelle und Laien. Es gibt *palliativ-care*-Weiterbildungen für Ärzte und für Pflegenden und seit wenigen Jahren gibt es den ersten Lehrstuhl für Palliativmedizin in Bonn.

In Zukunft werden die ethischen Fragen im Zusammenhang mit dem Thema der Euthanasie zu einer immer größeren Herausforderung für die Hospizbewegung werden. Das neue holländische Gesetz bricht Tabus und schürt Emotionen und Ängste. Es besteht ein riesiger Informations- und Diskussionsbedarf.

Abschließen möchte ich mit einem Wort von Cicely Saunders, der Gründerin des ersten Hospizes in London: »Wir leben in einer säkularen Gesellschaft mit einem tiefen spirituellen Bedürfnis.« Dieses spirituelle Bedürfnis zeigt sich deutlich in der Hospizbewegung und ich hoffe, dass sie dieses nicht aus den Augen verliert

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz), Am Weiherhof 23, 55380 Niederzier, Tel. 02 428/80 29 37, Fax 02428/80 28 92, Internet: www.hospiz.net.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP), Von-Hompesch-Str. 1, 53123 Bonn, Tel. 0 228/ 64 81 361, Fax 0228/ 64 81 851. Die BAG und die DGP bringen eigene Zeitschriften heraus.

Autorennotiz:

Hannelore Ingwersen, geboren 1953, Sozialpädagogin, ist seit 1990 auf dem Gebiet der Sterbebegleitung und der Trauerarbeit tätig. Zur Zeit leitet sie ein Hospiz in Norddeutschland.