

# Was bedeutet „Hospiz“?

Christoph Student<sup>1</sup>

## Inhalt:

|     |   |   |
|-----|---|---|
| 1   | Die Wünsche sterbender Menschen .....   | 1 |
| 2   | Die Entstehung des Hospiz-Konzeptes .....   | 2 |
| 2.1 | Vom Begriff Hospiz zur Palliative Care .....  | 3 |
| 3   | Die fünf Kennzeichen eines Hospiz-Angebotes / Palliative Care-Angebotes .....               | 3 |
| 4   | Hilfen für die Helfenden .....  | 5 |
| 5   | Konkrete Organisationsformen von Hospiz- und Palliative Care-Angeboten in Deutschland ..... | 5 |
| 5.1 | Ambulante Hospiz-Dienste .....  | 5 |
| 5.2 | Stationäre Hospiz-Einrichtungen .....   | 6 |
| 6   | Wünsche an die Gesetzgebung .....   | 6 |
| 6.1 | Stationäre Hospizarbeit: Erstellung eines Bettenbedarfs-Planes .....                        | 6 |
| 6.2 | Die ambulanten Hospiz-Dienste – Sicherung kompetenter hauptamtlicher Unterstützung .....    | 6 |
| 6.3 | Zusammenfassung der Wünsche an den Gesetzgeber .....  | 7 |
| 7   | Literaturhinweise .....   | 7 |

## 1 Die Wünsche sterbender Menschen

Wenn ein Mensch stirbt, hat er oftmals eine lange Geschichte körperlicher und seelischer Leiden durch eine Krankheit hinter sich. Denken Sie nicht nur an Menschen mit Krebs sondern auch solche mit anderen chronischen Erkrankungen. 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.

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 auseinander gesetzt haben, dann sind die Antworten farbiger, lebendiger. Sie sind zugleich sehr unterschiedlich, so unterschiedlich wie Antworten auf die Frage nach unseren Wünschen 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. 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,

---

<sup>1</sup> **Anschrift:** Professor Dr. med. Christoph Student, HOSPIZ STUTTGART, Staffenbergstraße 22, 70184 Stuttgart, Tel.: 07 11 - 2 37 41-53 Fax: 07 11 - 2 37 41-54 Email: c.student@hospiz-stuttgart.de www.hospiz-stuttgart.de

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 eine 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, 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 zurzeit 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, 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. 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.

## 2 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 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. 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.

## 2.1 Vom Begriff Hospiz zur Palliative Care

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.** 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.** Die im Rahmen eines Hospizangebotes praktizierte Unterstützung hat im Laufe der Zeit ihren Namen gewandelt. Cicely Saunders sprach anfangs von *terminal care* und später von *hospice care*. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat dann 1990 international den Namen **palliative care** für diese Arbeit durchgesetzt. Während Hospizangebote sich aber nach wie vor ausschließlich an Menschen in der letzten Lebensphase wenden, kommt die Methode der Palliative Care auch Schwerkranken in einem frühen Stadium der Krankheit zugute. Dann ergänzt sie kurative (auf Heilung zielende) Maßnahmen durch palliative (lindernde) Unterstützung. Palliative Care lässt sich am ehesten übersetzen mit „lindernder Therapie, Pflege und Beratung“. In Deutschland wird der Begriff meist (verkürzt) mit „Palliativmedizin“ übersetzt. Palliativmedizin steht dabei in einer konstruktiven Spannung zur kurativen Medizin, dem Bemühen der Medizin, Kranke wieder gesund zu machen. – Der Begriff Palliative Care meint aber im Grunde genommen (s. u.) weit mehr als nur die medizinischen Aspekte palliativen Handelns.

## 3 Die fünf Kennzeichen eines Hospiz-Angebotes / Palliative Care-Angebotes

Wenn wir verstehen wollen, was Hospiz bzw. Palliative Care meint, können wir heute weniger auf formale Strukturen verweisen, als vielmehr eine Reihe inhaltlicher Kennzeichen nennen. Es gibt fünf Kennzeichen, die allen Hospizangeboten / Palliative Care-Angeboten weltweit gemeinsam sind:

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, Sterbenden und Trauernden die Teilhabe an der Gesellschaft (wieder) zu ermöglichen.
4. **Viertes Kennzeichen: Gute Kenntnisse in der Symptomkontrolle.** Hier geht es insbesondere (aber nicht nur) 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 krebserkrankten 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 vermutlich noch immer etwa 70 bis 80% aller schmerzkranken Patienten hierzulande nach wie vor unzureichend behandelt werden. Dies ist ein bedeutsames Feld der Palliativ-Medizin i. e. S.

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. 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 einer 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 einen 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. 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.

## 4 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 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 Verluste Erfahrungen 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. Es besteht kein Anlaß zur Annahme, dass sie sich einfach beseitigen ließen. Vielleicht wäre 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. 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 Befürchtungen 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.

## 5 Konkrete Organisationsformen von Hospiz- und Palliative Care-Angeboten in Deutschland

### 5.1 Ambulante Hospiz-Dienste

Hierbei handelt es sich um eine nach wie vor wesentlich von Freiwilligen Helferinnen und Helfern getragene Arbeit, die sorgfältig geschult werden, kontinuierliche Supervision erhalten und deren Tätigkeit von hauptamtlichen Kräften koordiniert wird. Sie stellen nach wie vor die Basis der Hospizarbeit in Deutschland dar. Ihr Angebot besteht im Idealfall in einer intensiven psychosozialen Begleitung betroffener Familien (einschließlich einer 24-Stunden-Rufbereitschaft) sowie sorgfältiger Beachtung des körperlichen Befindens und der Fähigkeit, fachkundige Hilfe für die palliativ-medizinische Betreuung beizuziehen. (Bei ambulanten Diensten, die dieses Niveau nicht erreichen spricht man von Hospiz-

Initiativen. Werden die Freiwilligen Helferinnen und Helfer überwiegend nicht zu Hause sondern in der Begleitung sterbenskranker Menschen in Institutionen wie Krankenhäusern und Pflegeheimen tätig, so spricht man vielfach auch von „**Sitzwachengruppen**“.

Eine weitere Variante der ambulanten Hospizangebote stellen die **ambulanten Palliative Care-Teams** dar. Dies sind entweder spezialisierte Pflegedienste, die ausschließlich oder überwiegend (in Zusammenarbeit mit Ambulanten Hospizdiensten) palliative Pflege anbieten oder die „Brückenschwestern“ (für krebserkrankte Menschen) oder die Ambulanten Hospizschwestern (für Menschen mit und ohne Krebserkrankung), die Palliative Care-Beratung für Pflegedienste, Hausärzte und Betroffene anbieten und deren palliativ-medizinische Versorgung zu Hause sichern.

## 5.2 Stationäre Hospiz-Einrichtungen

Bei den stationären Hospizeinrichtungen finden wir zum einen die **Stationären Hospize**. Es sind meist kleine Betteneinheiten, die ohne Anbindung an eine größere Institution arbeiten und von einer speziell in Palliative Care ausgebildeten Pflegekraft geleitet werden. In enger Kooperation mit Freiwilligen Helferinnen und Helfern und einem fachkundigen Hausarzt pflegen und behandeln sie Menschen, deren Lebensspanne nur noch Tage oder Wochen beträgt und die unter derart schwerwiegenden körperlichen, sozialen, seelischen oder spirituellen Beschwerden leiden, dass diese sich weder zu Hause noch in einem Pflegeheim lindern lassen.

Zu den stationären Hospiz-Einrichtungen gehören auch die **Palliativstationen**. Dies sind Hospizstationen, die fest in eine Klinik eingebunden sind und nach demselben Organisationsmodell geführt werden, wie sie auch für andere (insbesondere internistische Stationen) gelten. Auf der Station sind neben den Pflegekräften fest angestellte Ärzte tätig. Mit der Palliativstation kommen lebensbedrohlich kranke Menschen mit schwerwiegenden Beschwerden meist schon zu einem früheren Zeitpunkt ihrer Erkrankung in Berührung, auch wenn noch Behandlungsmaßnahmen zur Heilung oder wenigstens Lebensverlängerung geplant sind. Ziel ist es, in erster Linie körperliche Beschwerden zu lindern.

Die **teilstationären Hospize**, die bislang in Deutschland nur sehr schwer Fuß fassen konnten, stehen in ihrer Funktion zwischen stationären und ambulanten Angeboten. Sie nehmen Menschen mit schwerwiegenden körperlichen, seelischen, spirituellen oder sozialen Problemen an einem oder mehreren Tagen in der Woche tagsüber (Tageshospize) oder während der Nachtstunden (Nachthospize) auf, um auf diese Weise ein Sterben zu Hause möglich zu machen.

Eine weitere Sonderform der Hospizarbeit stellen die **Kinderhospize** dar.

## 6 Wünsche an die Gesetzgebung

### 6.1 Stationäre Hospizarbeit: Erstellung eines Bettenbedarfs-Planes

Dank gesetzgeberischer Maßnahmen in den vergangenen 10 Jahren ist es gelungen, die stationäre Hospizarbeit in Deutschland auch finanziell zu sichern (§ 39 a SGB V). Durch die Verpflichtung, 10% des Tagessatzes über Eigenmittel der Träger zu finanzieren, ist es bislang gelungen, kommerzielle Anbieter vom Markt fernzuhalten. Die Sicherung der stationären Hospizarbeit durch zusätzliche Palliativstationen (Hospizeinheiten in Krankenhäusern) hilft, auch schon weit im Vorfeld der Sterbephase schwerkranken Menschen die Segnungen der palliativen Medizin zugute kommen zu lassen.

Während Palliativstationen einen entsprechenden Bedarf im Rahmen des Bettenbedarfsplanes eines Bundeslandes nachweisen müssen, besteht aber bei den stationären Hospizen inzwischen eine nicht unproblematische Gefahr des Wildwuchses. Zwar ist es durchaus wünschenswert, dass in städtischen Ballungsgebieten die Zahl der Hospizbetten bezogen auf die Einwohnerzahl höher als im ländlichen Bereich ist. Dennoch drohen hier in verschiedenen Regionen Deutschlands Überkapazitäten zu entstehen, während andere Gebiete unterversorgt sind. **Hier erscheint es dringend notwendig, durch entsprechende Bedarfsfeststellungsverfahren gegenzusteuern.**

### 6.2 Die ambulanten Hospiz-Dienste – Sicherung kompetenter hauptamtlicher Unterstützung

Die Ambulanten Hospiz-Dienste stellen eine breite ehrenamtliche Bewegung dar, die einer großen Zahl von Menschen das Sterben zu Hause ermöglichen. Diese Dienste werden in vielen Fällen von

Hauptamtlichen koordiniert, an deren Qualifikation zu Recht hohe Ansprüche gestellt werden. Dank entsprechender Ergänzungen von § 39 a SGB V können diese hauptamtlichen Kräfte, wenn sie entsprechenden Standards genügen, auf finanzielle Förderung durch die Krankenkassen rechnen.

Diese Dienste benötigen zu einer qualifizierten Sterbebegleitung aber zusätzliche fachliche Kompetenz durch entsprechende **Palliative Care-Beratungsdienste**. Hierunter sind in erster Linie speziell zusätzlich geschulte und erfahrene Pflegekräfte zu verstehen, die lediglich beratend für Betroffene, deren Familien, die betreuenden Pflegedienste und ggf. auch für die Hausärzte tätig werden, ohne selbst zu pflegen und dadurch eine unwillkommene Konkurrenz für bestehende Pflegedienste darzustellen. Diese Palliative Care-Beratungsdienste sind aber bisher nur in wenigen Regionen Deutschlands (z. B. die Brückenpflege in Baden-Württemberg) und dann auch meist nur für Menschen mit Krebs (onkologisch Kranken) verfügbar. Die weitaus größere Zahl sterbenskranker Menschen leidet jedoch an nicht-onkologischen Erkrankungen (NOE) wie Herz-Kreislauferkrankungen, Erkrankungen des Nervensystems (z. B. Parkinson, ALS, Apoplex), AIDS, Erkrankungen der Nieren, der Leber usw. Für diese gibt es – abgesehen von vereinzelten Modellversuchen – keine angemessenen Angebote. Obgleich solche Beratungsdienste außerordentlich effektiv arbeiten, indem sie mit relativ geringem Aufwand bestehende Pflegedienste weiter qualifizieren und betroffenen Familien ein hohes Maß an Sicherheit geben (z. B. durch 24-Stunden-Rufbereitschaft). Hier finanzielle Sicherungen zu schaffen, würde die ambulante Versorgung sterbenskranker Menschen (Förderung des Sterbens zu Hause) einen großen Schritt nach vorne bringen.

Angesichts des noch immer entwicklungsbedürftigen Zustandes der palliativmedizinischen Versorgung im ambulanten Bereich erscheint die Ergänzung des Beratungsangebotes durch Palliative Care-Beratungsärzte dringend erforderlich. Diese sollten niederschwellige Beratungs-Angebote für die betreuenden Hausärzte vorhalten. Auch dies ist ein außerordentlich kostengünstiges und effektives Modell zur intensiven Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung der Bevölkerung.

Beide Beratungsangebote müssten auch in die Pflegeheime hineinreichen können, die ja immerhin für rund 30 % der Menschen in Deutschland eine Art zweites Zuhause darstellen, in dem sie auch ihr Leben beenden. Bislang ist es aber nicht einmal möglich, die Tätigkeit der ambulanten Hospiz-Dienste in Pflegeheimen durch entsprechende Bezuschussung nach § 39 a SGB V finanziell zu fördern. Hier sollte eine Klarstellung erfolgen.

Die palliative Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner von Pflegeheimen könnte durch die Entwicklung von Palliative Care-Beratungs-Teams innerhalb der Einrichtungen auf effektive und kostengünstige Weise gefördert werden. Finanzierungsgrundlagen hierfür sollten entwickelt werden.

### **6.3 Zusammenfassung der Wünsche an den Gesetzgeber**

1. Bettenbedarfsfeststellung (Genehmigungspflicht) für stationäre Hospizbetten unter Berücksichtigung eventuell vorhandener Betten in Palliativstationen.
2. Finanzielle Förderung von Palliative Care-Beratungsdiensten durch die Krankenkassen
3. Finanzielle Förderung der Tätigkeit von Ambulanten Hospiz-Diensten und Palliative Care-Beratungsdiensten auch in Pflegeheimen

## **7 Literaturhinweise**

- Husebø, S., Klaschik, E.: Palliativmedizin – praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation. Berlin 2003
- Klie, T., Student, C.: Die Patientenverfügung. Freiburg i. Br. 2004
- Kübler-Ross, E.: Interviews mit Sterbenden. München 2001
- Saunders, C: Brücke in eine andere Welt. Herder, Freiburg i. Br. 1999
- Student, C.: Das Hospiz-Buch. Freiburg i. Br. 1999
- Student, C.: Sterben, Tod und Trauer, Handbuch für Begleitende. Freiburg i. Br. 2004
- Student, C., Mühlum, A., Student, U.: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. (Soziale Arbeit im Gesundheitswesen; 4). München 2004