



HOSPIZ - IDEE UND REALITÄT

Durch die Etablierung von Palliativstationen in Krankenhäusern und durch flächendeckendere Angebote von ambulanten Hospiz- und Palliativdiensten sinkt die Verweildauer der Gäste in Hospizen. Deshalb sind Hospize häufig nicht mehr in der Lage, die Gäste ganzheitlich zu versorgen. Erschwert wird die Arbeit in Hospizen zudem, wenn Gästen gar nicht bewusst ist, wo sie sich befinden. Gelingende Sterbebegleitung ist zumeist jedoch geprägt von gemeinsamen Erlebnissen der Gäste und Pflegekräfte – und nicht unbedingt auf die Familie der Gäste angewiesen.

VON ANDREAS WALKER

Hospizideen

Andreas Stähli unterscheidet in Anlehnung an Heinz Rügger eine Kunst des Sterbens im engeren Sinne, die eine „helfende Unterstützung für das Sterben“ meint, und eine Kunst des Sterbens im weiteren Sinne, die auf das Lernen des Umgangs „mit der eigenen Endlichkeit, mit Abschiedlichkeit und Loslassen“ (6) abzielt. Als Grundlage für die Gründung von St. Christopher's nannte Cicely Saunders die Hoffnung, „immer besser zu lernen, wie wir unsere Patienten von ihren Schmerzen und Nöten befreien können, wie wir sie besser verstehen und so aus ihrer Einsamkeit befreien können, und auch, wie wir schweigen, wie wir zuhören und einfach da sein können.“ (4, S 22)

In diesem 1965 vor dem Förderverein von St Christopher's Hospice gehaltenen Vortrag sind grundsätzliche Aspekte hospizlicher Arbeit angesprochen: Im Vordergrund der Pflegenden steht nicht bloß das Schmerzmanagement der Sterbenden. Ebenso wichtig wie das Fachwissen ist die „Empathie“ (Saunders) der Pflegenden mit den Patienten.

Es geht um die Schaffung einer kommunikativen Sphäre, die dem Schweigen

ebenso Raum gibt wie dem Reden und die die Sterbenden in ihrem Leid aufnimmt, damit „sie in der Zeit, in der sie bei uns sein werden, auch das finden, was sie für ihre letzte Wegstrecke an Versöhnung, Erfüllung und Sinn nötig haben.“ (4, S. 22)

Gerda Graf (et al.) begreift die Hospizidee als Antwort auf „jeglichen Versuch aktiver Sterbehilfe“. (1, S 6) „Ziel aller Bemühungen ist ein Leben in Würde bis zuletzt und dauerhaft eine neue Kultur des Sterbens zu schaffen.“ (1, S. 7) Dies impliziert einerseits, den Sterbenden aus seiner Isolation zu holen, sowie auch den Angehörigen bei ihrer Trauerarbeit zu helfen. Gemeint ist damit nicht, das Sterben zu institutionalisieren, gemeint ist vielmehr, dass eine Hospizbewegung, die Menschen miteinander vernetzt, selber überflüssig wird, wenn eine „neue“ Kultur des Sterbens sich durchgesetzt hat. Diese setzt voraus, dass die Menschen sich im Allgemeinen mit ihrer eigenen Sterblichkeit verstärkt auseinandersetzen, damit sie in der Lage sind, Verständnis für Sterbende aufzubringen.

Mit dieser Form des Hospizgedankens wird deutlich ein interdisziplinärer Ansatz verknüpft. Eine gelungene Sterbebeglei-

tung „für den Sterbenskranken und den ihm Nahestehenden“ kann nur „im gemeinsamen Kontext mit Palliativmedizin, palliativer Pflege, Spiritualität und psychosozialer Begleitung“ (1, S. 8) erfolgen.

Bei dem Ansatz von Saunders ließe sich von einer Hospizidee im engeren, bei dem Ansatz von Graf (et al.) von einer Hospizidee im weiteren Sinne sprechen.

Eine Hospizidee im engeren Sinne bezieht sich auf spezifische Räume der Begegnung und Kommunikation von Sterbenden und Pflegenden, derweil eine Hospizidee im weiteren Sinne auch ein gesellschaftliches Umdenken bedeutet.

Forschungsfragen

Seit 2009 wird am Lehrstuhl für Moraltheologie der Katholisch-Theologischen Fakultät der Ruhr-Universität Bochum ein Forschungsprojekt „zur Verbesserung der Sterbekultur in Deutschland“ durchgeführt. Im Rahmen dieses Forschungsprojekts beobachteten wir von September 2010 bis Oktober 2011 Übergaben, Teamsitzungen und Fallbesprechungen in drei Hospizen in Nordrhein-Westfalen. Zudem führten wir mit 18 hauptamtlichen Mitarbeitern semistrukturierte Interviews. Ziel der Forschung war und ist es, etwas

über den Alltag und die Motivation der Mitarbeiter, über Entscheidungsprozesse und Konflikte sowie über die strukturellen Gegebenheiten und Problematiken in Hospizen zu erfahren.

Während unserer Forschungen erfuhren wir, dass die Realisierung der Hospizidee im engeren Sinne vor einigen Schwierigkeiten steht. Gesetzliche Rahmenbedingungen wie das Heimgesetz oder interne Vorgaben wie Leitbilder müssen mittlerweile verstärkt berücksichtigt werden ebenso wie sich wandelnde Pflege- und Expertenstandards.

Zudem hat sich die Pflegestruktur in den letzten Jahren in den Krankenhäusern verändert, ein Umstand, der sich auch auf die Arbeit in den Hospizen auswirkt. Aber auch die Hospizidee im weiteren Sinne ist wenig realisiert, wo das Sterben institutionalisiert wird oder wenn der Tod gar nicht erst zur Sprache kommen darf.

Anhand von drei Aspekten möchten wir Hospizidee und Realisierung gegenüberstellen. Diese betreffen die Einwilligung des Patienten, in ein Hospiz zu gehen, die Verweildauer der Gäste und Rolle der Familie bei der Sterbebegleitung.

Die Einwilligung der Patienten

Anspruch auf die Aufnahme in ein Hospiz hat ein Patient, wenn er an einer Erkrankung leidet, die ohne Heilungschancen progredient verläuft und er regelmäßig einer hospizlich-medizinischen Behandlung

und Pflege bedarf, die ambulant nicht (mehr) geleistet werden kann.

Die Schwere der Erkrankung, die ihn innerhalb von Tagen, Wochen oder wenigen Monaten zum Tod führt, muss von einem Vertrags- oder Krankenhausarzt bestätigt werden. Vor allen Dingen muss der Patient aber der Aufnahme in ein Hospiz zustimmen, sofern er einwilligungsfähig ist. (3) Ist er dies nicht mehr, entscheidet der gesetzliche Betreuer – unter Berücksichtigung des mutmaßlichen Willens des Patienten.

Etwa die Hälfte der Patienten geht – nach Aussagen der von uns Befragten Mitarbeiter – aus eigenem Willen ins Hospiz, die andere Hälfte auf Drängen oder Wunsch der Angehörigen.

Wie von mehreren Pflegekräften berichtet wurde, kommt es immer wieder vor, dass Angehörige Hospizmitarbeiter bitten, dem Patienten zu verschweigen, wo er sich befindet. Diese Bitte kann schon das Aufklärungsgespräch betreffen: Am besten soll dem Patienten die Wahrheit über seinen Zustand verheimlicht werden. Darüber hinaus werden dem Patienten seitens der Angehörigen manchmal falsche Versprechen gemacht. Das Hospiz wird als Ort dargestellt, an dem die Patienten rund um die Uhr wie in einem „Wellnesshotel“ versorgt würden.

Einer solchen Bitte darf und kann nicht entsprochen werden, aber sie erschwert die Arbeit der Hospizmitarbeiter. Doch selbst wenn den Patienten bewusst ist, dass sie in ein Hospiz gehen, müssen sie sich keineswegs über die Trage-

weite ihrer Entscheidung im Klaren sein. Es kommt vor, dass Gäste wie Angehörige auf Genesung hoffen, zumal wenn im Hospiz noch medizinische Maßnahmen, wie etwa eine Chemotherapie, ergriffen werden, die eine solche Hoffnung unterstützen.

Dies mag verwundern, da sich therapeutische Maßnahmen und hospizliche Versorgung eigentlich ausschließen. Jedoch konnten wir mehrfach beobachten, dass bei Gästen operative Eingriffe und Chemotherapien von Ärzten angeordnet oder in die Wege geleitet wurden.



Foto: iStockphoto

Mitarbeiter sprechen beim Einzug von Patienten in ein Hospiz häufig vom Ankommen der Gäste. Darunter verstehen sie das (langsame) Vertrautwerden des Gastes mit der neuen Umgebung. Der Gast richtet sich in der familiären Atmosphäre des Hospizes ein, nimmt an den gemeinsamen Mahlzeiten teil, sofern er dazu noch in der Lage ist, und äußert seine individuellen Wünsche. Ein Gast, der angekommen ist,

ist sich in der Regel bewusst, dass er in kurzer Zeit sterben wird. Wo Angehörige den nahen Tod des Patienten nicht wahrhaben wollen, wo der Gast selbst sich weigert, sich mit seinem Tod auseinanderzusetzen, wird auf nicht unerhebliche Weise die Arbeit der Pflegekräfte erschwert. Von einer Realisierung der Hospizidee im weiteren Sinne kann in diesem Fall keine Rede sein.

Aber auch die Hospizidee im engeren Sinn, wenn sie über die medizinisch-pflegerischen Maßnahmen hinausgehen soll, lässt sich nicht einfach umsetzen, wenn sich Gast und Angehörige der psychosozialen und spirituellen Sterbegleitung verweigern.

Die Verweildauer der Gäste

Unter der Hospizarbeit verstehen Mitarbeiter nicht nur ein Schmerz- und Beschwerdemanagement oder die Breitschaft, dem Patienten/Gast die Ängste und Nöte zu nehmen, für ihn im Reden und gemeinsamen Schweigen da zu sein. Sie verstehen darunter auch die Möglichkeit, dass der Gast „noch ein paar schöne Tage, Wochen bei uns hat, vielleicht noch mal raus aus dem Bett kann, noch mal mit uns an den Mahlzeiten teilnehmen kann.“ (Interview M 7)

Die Lebensqualität der Gäste durch Wunscherfüllung zu steigern, gehört nach Auffassung mancher Mitarbeiter gleichfalls essentiell zur hospizlichen Arbeit. Zur Wunscherfüllung zählt der Besuch eines Fußballspiels oder Musicals ebenso wie das gemeinsame Fernsehschauen mit einer Mitarbeiterin. Das

Herstellen und Erfahren von Situationen, die von Pflegekräften und Gästen/Patienten gemeinsam erlebt werden können, wurde von Cheryl Mattingly „therapeutic emplotment“ (2) genannt.

Von einigen Mitarbeitern wurde angemerkt, dass diese Form der Hospizarbeit häufig nicht mehr zu leisten ist, da viele Gäste zu spät ins Hospiz kommen.

Zum einen liegt dies daran, dass bei den Patienten in Krankenhäusern immer mehr Therapien vorgenommen werden, die zumindest fragwürdig sind, da deren Erfolg äußerst gering ist; zudem verfügen viele Krankenhäuser mittlerweile über eigene Palliativstationen, was zu einem längeren Aufenthalt der Patienten in diesen Institutionen führt.

Für das Pflegepersonal war es verständlich, dass die erkrankten Menschen nichts unversucht lassen, ihre Krankheit wenn nicht zu heilen, so doch in ihrem Verlauf zu verzögern; allerdings kritisierten sie die mangelnde Bereitschaft der Ärzte zum Therapieverzicht bzw. zu einer Aufklärung, die die Risiken der Behandlung adäquat dar- und die Alternative Hospiz vorstellt. Zum anderen ist dieser Umstand in einer Versorgung von Patienten durch ambulante Hospiz- und Palliativdienste begründet, die sich erst dann an ein Hospiz wenden, wenn der Zustand des Patienten eine allzu große medizinische Versorgung nötig macht oder wenn dieser für das familiäre Umfeld zu einer unerträglichen Belastung wird.

Die Patienten kommen in beiden Fällen „in einem sehr reduzierten und für



Foto: iStockphoto

uns zu späten Zustand“ (Interview M 10) ins Hospiz, sodass eine psychosoziale wie spirituelle Begleitung kaum möglich ist. Im Vordergrund stehen dann eine aufwendige medizinische Betreuung der vielfältigen Beschwerden und das Schmerzmanagement. Durch diese Situation ist die durchschnittliche Verweildauer der Gäste in den von uns untersuchten Hospizen in manchen Monaten von ca. 28 Tagen auf 12–18 Tagen gesunken.

Konsequenzen hat diese Veränderung nicht nur für die Pflegekräfte, die bei ihrer Arbeit immer mehr den hospizlichen Gedanken der psychosozialen Begleitung des Gastes vermissen, sondern auch für die Arbeit der Ehrenamtlichen.

Manche Gäste sind nur zwei bis drei Tage im Hospiz, manchmal auch nur eine Nacht, sodass an eine Begleitung durch das Ehrenamt gar nicht zu denken ist. Ehrenamtliche zeigen zudem eine größere Hemmschwelle sich bei Gästen zu engagieren, die aufgrund der fortgeschrittenen Symptome der Erkrankung intensiver versorgt werden müssen. Auswirkungen hat ein Sinken der Verweildauer auch auf die Angehörigen, denn diese können kaum noch in die Sterbebegleitung integriert werden.

Diese Veränderung in der Hospizklientel kann dazu führen, dass Patienten, die in Krankenhäusern zuvor intensivmedizinisch oder palliativ versorgt wurden und die sich nun akut im Sterbeprozess befinden, von Hospizen nicht mehr aufgenommen werden, weil sich ihr Sterben nicht mehr verbessern lässt.

Die Rolle der Familie bei der Sterbebegleitung

Zunächst erholen sich die Gäste im Hospiz, wenn die meisten Medikamente abgesetzt werden und nur noch das Notwendigste verabreicht wird. Wichtig beim Zeitmanagement ist, dass die Mitarbeiter die Gäste nicht drängen zu essen oder zu trinken, sondern ihnen die Möglichkeit geben, einen eigenen Rhythmus zu entfalten. Die Gäste werden aufgefordert, ihre Wünsche zu artikulieren und sich den Umständen entsprechend wohl zu fühlen. Sie entwickeln – nach Aussage der Mitarbeiter – auch wieder „Lebensfreude“.

Manchmal kommt es sogar vor, dass ein Gast sich dermaßen gut erholt, dass der



Foto: iStockphoto

Arzt einen weiteren Anspruch des Gastes auf hospizliche Versorgung nicht mehr guten Gewissens bescheinigen kann und er im glücklichen Fall wieder nach Hause kann.

Die Familie des Gastes kann zum Wohlergehen ihres Angehörigen einen Beitrag leisten. Aber sie kann auch ein Hindernis sein, wenn sie mit seinem Sterben viel mehr Probleme hat als dieser selbst. Auf die Frage, was der primäre Grund für den verbesserten Zustand des Patienten sei, die strukturellen Bedingungen des Hospizes und/oder die veränderte, möglicherweise neu definierte Rolle der Familie, tendierten die von uns Befragten zu den strukturellen Bedingungen. Freilich ist die veränderte Familiensituation ohne das Hospiz nicht denkbar. Gleichwohl war eine Verbesserung des Zustands

auch bei Gästen festzustellen, die kaum mehr Familie oder keinen Kontakt zu dieser hatten oder bei denen sich familiäre Schwierigkeiten auch während ihres Aufenthalts nicht klären ließen.

Wenn ein Hospiz mittels „therapeutic emplotment“ an einer Erlebniskultur mit den Gästen arbeitet, so kann der Gast in der Sphäre des Hospizes mit der Akzeptanz seines nahenden Todes für sich eine neue Rolle definieren, die relativ unabhängig ist von seiner psychosozialen Herkunft.

Das Paradox einer hospizlichen Kultur des Sterbens

Eine andere Kultur des Sterbens, die eine Hospizbewegung überflüssig machen würde, mag in einem platonisch philosophischen Verständnis als

lebenslange Einübung des Sterbens wünschenswert sein.

Peter Sioterdijk hat die globale Synthese aus ökologischem Denken, Theologie und Spiritualität als „Bio-Thanatotop“(5) beschrieben. Unsere Untersuchung hat gezeigt, dass sich gerade im Hospiz als Institution eine Kultur des Sterbens entwickeln kann, die gerade nicht auf das natürliche Milieu angewiesen ist, um zu funktionieren. Das Hospiz als Lebensraum des Sterbens wäre die mikrokosmische Sphäre eines Bio-Thanatotops.

Wenn sich die Gäste den Angeboten, die ihnen gemacht werden, gegenüber öffnen und sie lernen, ihre Wünsche zu entdecken und zu artikulieren, wenn auch Wünsche der Gäste noch erfüllt werden können, bedarf es nicht immer zwingend der familiären Rückbindung.

Paradoxerweise gerät aber diese Form der Sterbebegleitung nicht nur durch verbesserte medizinische Maßnahmen in Gefahr, die Ärzte schwer Erkrankten aufdrängen, sondern auch durch ambulante Hospiz- und Palliativdienste, sodass an eine psychosoziale wie spirituelle Umsorgung der Gäste häufig gar nicht mehr zu denken ist.

Setzt sich dieser Trend fort, könnten Hospize zu reinen Thanatotopen werden.

Danksagung

Herzlicher Dank gilt dem Förderverein Lukas-Hospiz Herne e.V., vertreten durch den geschäftsführenden Vorstand (Prof. Dr. med. Alexander Sturm, Prof. Dr. med. Gerd Hohlbach), für die Ermöglichung der hospizbezogenen Forschungen der Ruhr-Universität Bochum.

Ebenso gilt der Dank allen Mitarbeitern der drei von uns untersuchten Hospize, die sich zu Interviews bereit erklärten und mich an ihren Sitzungen teilhaben ließen.

Erstveröffentlichung dieses Berichtes im 13. Jahrgang Nr. 50 im hospitz verlag Caro & Cie.oHG, die hospitz zeitschrift, Fachforum für Palliative Care.

DER AUTOR

Dr. phil. Andreas Walker
Lehrstuhl für Moraltheologie
Katholisch-Theologische Fakultät
Ruhr-Universität Bochum

Literatur

1. Graf G et al. (1999/2010) Visionen der Hospizidee – die Integration der Hospizarbeit – Gedanken der Bundesarbeitsgemeinschaft. Hospiz-Zeitschrift 43: 6–10.
2. Mauingly C (1994) The concept of therapeutic emplotment. In: Sac. Sci. Med. Val. 38, 6, 811 – 822.
3. Vgl. Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung vom 13.03.1998, i. d. E vom 14.04.2010.
4. Saunders C (2009) „Watch with me“ – Wachtet mit mir!. In: Saunders C Sterben und Leben – Spiritualität in der Palliative Care, Theologischer Verlag, Zürich, S. 12– 22.
5. Sioterdijk P [2004] Sphären [J]: Schäume, Suhrkamp, Frankfurt am Main, S. 466.
6. Stähli A (2010) Antike philosophische ARS MORIENDI und ihre Gegenwart in der Hospizpraxis, Lit Verlag, Berlin, S. 200.