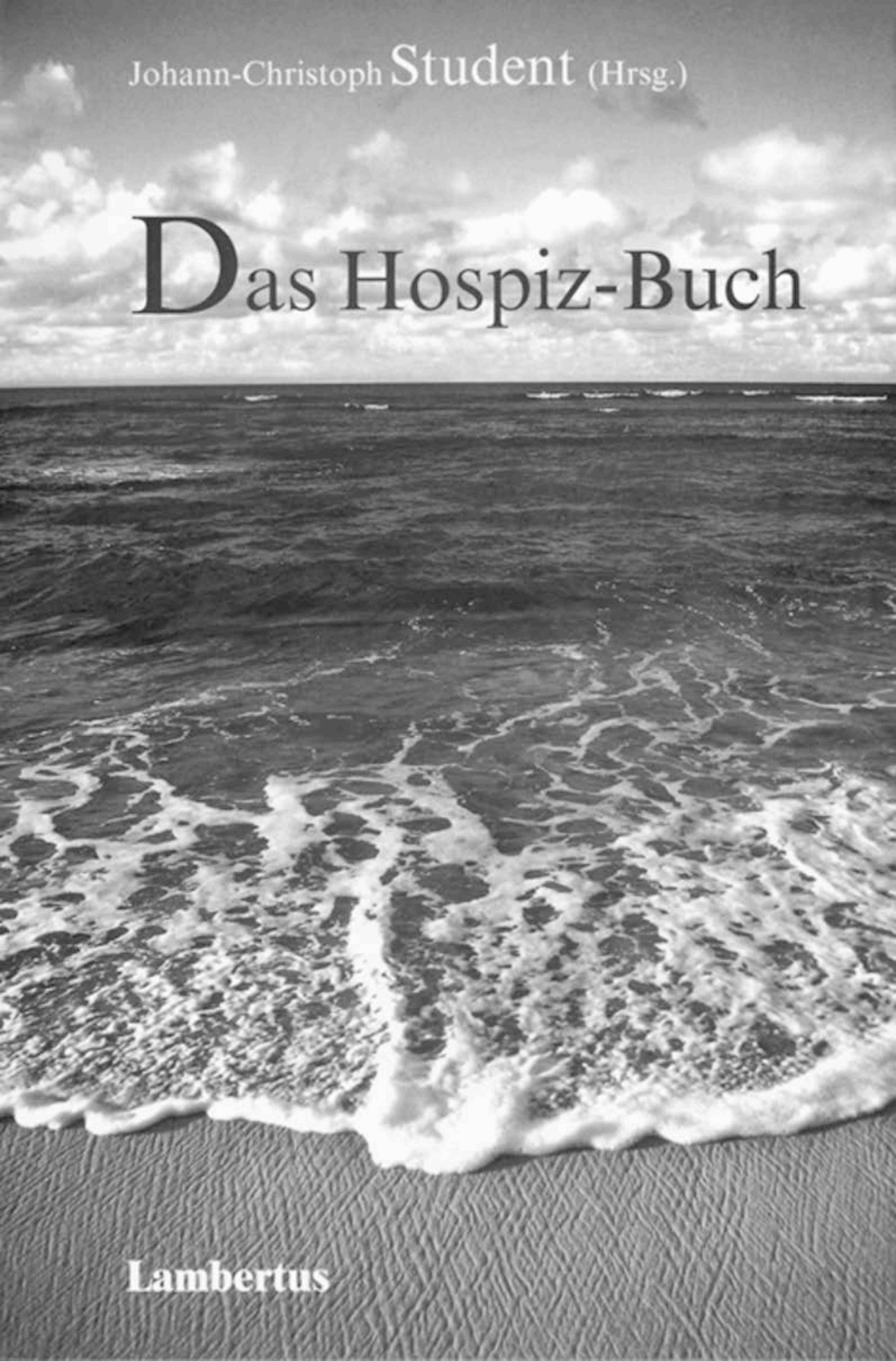
Johann-Christoph Student (Hrsg.)

Das Hospiz-Buch



Lambertus

Johann-Christoph Student (Hrsg.)

Das Hospiz-Buch

Johann-Christoph Student (Hrsg.)

Das Hospiz-Buch

Lambertus

Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

Das **Hospiz-Buch /** Johann-Christoph Student (Hrsg.). – 4., erw. Aufl. – Freiburg im Breisgau : Lambertus, 1999

ISBN 3 - 7841 - 1110 - 6

4., erweiterte Auflage 1999
Alle Rechte vorbehalten
© 1999, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau
Umschlaggestaltung: Grafikdesign Christa Berger, Solingen
Herstellung: Druckerei F. X. Stückle, Ettenheim
ISBN 3 - 7841 - 1110 - 6

Inhalt

9 Vorwort zur 1. Auflage
Elisabeth Kübler-Ross

11 Zur Einführung in die 4. Auflage
Johann-Christoph Student

14 Trennen und zusammenfügen – persönliche Erfahrungen auf dem Wege zur Hospizarbeit
Johann-Christoph Student

21 Was ist ein Hospiz?
Johann-Christoph Student

35 Die Anfänge der deutschen Hospizbewegung
Renate Wiedemann

43 Entwicklung und Perspektiven der Hospizbewegung in Deutschland
Johann-Christoph Student

59 Hospiz-Formen in Deutschland

60 Von der Hospiz-Initiative zum Hospiz
Zita Klöfer

67 Die Brückenschwestern – kompetente Hilfe und Unterstützung für schwerkranke und sterbende Tumorpatienten und ihre Angehörigen
Gertrud Miller u. a.

73 „Leben in einen würdevollen Tod begleiten" –
Die Arbeit des Hospizes Stuttgart
Daniela Tausch-Flammer

81 Die Palliativstation des Malteserkrankenhauses Bonn-Hardtberg
Friedemann Nauck und Eberhard Klaschik

87 Ein Tageshospiz
Paul Becker

93 Die Hospiz-Betreuung von Kindern
Johann-Christoph Student

97 Die Integration der Hospiz-Idee in bestehende Institutionen

98 Hospizarbeit im Krankenhaus – das Projekt Spes Viva
Ilona Grammer

106 Hospizarbeit in Pflegeheimen –
Sitzwachengruppen in Stuttgart
Ursula Lesny

113 Die wichtigsten Berufsgruppen im Hospiz

114 Sterbebegleitung als Aufgabe des Arztes
Markus v. Lutterotti

124 Die Pflegenden
Susanne Kränzle und Angelika Gann

129 Die Rolle der Sozialarbeiterin
Maria-Anna Strege und Anne Busche

140 Der Seelsorger als Betreuer des sterbenden Mitmenschen
und seiner Familie
Hans-Christoph Piper

149 Die Freiwilligen Helferinnen und Helfer

150 Die Rolle der Freiwilligen Helferinnen und Helfer
Johann-Christoph Student

156 Ernie stirbt an AIDS
Sibylla Herbrich

161 Willst Du meine Mutter sein?
Marianne Georgiadis

166 Zu Hause sterben
Renate Wiedemann

170 Die Angehörigen
Ute und Johann-Christoph Student

188 Hilfen für die Helfenden
Johann-Christoph Student

203 Die Finanzierung der Hospizarbeit

204 Hospizarbeit im Finanzierungsmix – Sozialrechtliche Grundlagen der Finanzierung der ambulanten und stationären Hospizarbeit
Thomas Klie

229 Praktische Hinweise für den Alltag der Hospizarbeit

230 Vorbereitungen zur Rückkehr eines sterbenden Menschen nach Hause
Johann-Christoph Student

240 Wie kann ich mit der Hospizarbeit beginnen?
Johann-Christoph Student

244 Empfehlungen für Vorbereitungskurse von ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern zur Begleitung Schwerstkranker und Sterbender im kirchlichen Bereich
Ingeburg Barden und Thomas Hiemenz

255 Stellungnahme zum Problem des Austrocknens von sterbenden Menschen
Johann-Christoph Student

261 Mustersatzung für einen eingetragenen, gemeinnützigen Hospizverein
Johann-Christoph Student

271 Anschriften überregionaler deutscher Hospiz-Vereinigungen

275 LITERATUR

283 Verzeichnis der Autorinnen und Autoren

Vorwort von Elisabeth Kübler-Ross zur 1. Auflage

Dr. Students Hospizbuch liegt endlich vor: Ein zeitgemäßer Beitrag zu dem allmählich wachsenden Bewußtsein, daß das Sterben ein wichtiger Teil menschlichen Lebens ist. Es ist als Hilfe für all jene Menschen gedacht, die beruflich oder als Helfer bei der Lebensbegleitung von Sterbenden und Schwerstkranken mitmachen wollen.

Ja, es ist an der Zeit, daß auch Europa sich mehr um die Sterbenden bemüht: Nicht mehr auf die schreckliche Art und Weise der berüchtigten und nicht akzeptablen aktiven „Sterbehilfe" (wie man das fälschlicherweise auf deutsch nennt), sondern im klaren Bewußtsein der unwidersprechlichen Tatsache, daß wir alle einmal diesen Körper verlassen und sterben müssen, und dies gerne umgeben von Liebe und Verständnis tun möchten, in einer bekannten und nicht fremden und kalten Umgebung.

Für jeden Menschen, der sich mit dem Ende des Lebens befaßt, gibt es andere und neue Fragen zu beantworten, andere Probleme zu meistern. Und der Helfer wird sich bald bewußt werden, daß es kein „Rezeptbuch für Sterbebegleitung" geben kann, sondern daß jeder Mensch so stirbt, wie er im wesentlichen eben auch gelebt hat. Sterbebegleitung ist eine wichtige und überaus befriedigende Aufgabe für alle, die Mut haben, und alle, die auch ihre eigenen Ängste und unerledigten Geschäfte hinter sich lassen können. Es hat in jedem Zeitalter Pioniere gegeben. Und auch das Ende dieses 20. Jahrhunderts wird die Helfer nie vergessen, die eine längst überfällige Aufgabe in Deutschland freiwillig und frohen Mutes auf sich genommen haben. Dann wird man auch die Namen der Menschen nennen – der Pfarrer und Ärzte –, die die ersten Hospize gegründet haben.

Daß der Staat und die Behörden immer hinterherhinken, ist ja eine altbekannte Sache. Aber auch die Behörden werden schlußendlich in die Tasche greifen und diese Bemühungen finanziell unterstützen. In den USA liegen fast zehn Jahre AIDS-Hilfe hinter uns – mit drei Millionen Kranken in dem Augenblick, wo ich dies schreibe. Der Staat hat jahrelang versucht, die Tragödie zu verschweigen, unwichtig erscheinen zu lassen, nur Geld für Forschung spendiert, aber herzlich wenig für Pflege, Unterkunft und menschliche Betreuung ausgegeben und getan.

Kirche, Staat und Bevölkerung könnten Deutschland zu einem Vorbild in Europa machen: durch großzügige Unterstützung, Ausbildung und durch die Gründung von Hospizen, über das ganze Land verteilt. Das wäre ein Beispiel dafür, daß ein früher berüchtigtes, zerstörerisches,

negatives Beispiel des Sterbens verwandelt werden kann in eine Form von Menschlichkeit – zum Vorbild für Millionen von Menschen. Was für eine herrliche Aufgabe wäre das.
Also viel Mut, Zuversicht und bedingungslose Liebe – und macht weiter mit einem schönen Beginn!

Juni 1989 ELISABETH KÜBLER-ROSS

Zur Einführung in die 4. Auflage

Johann-Christoph Student

Genau 10 Jahre ist es nun her, daß das Hospiz-Buch zum ersten Male erschien. Damals, im Jahr 1989, war der Begriff „Hospiz“ in Deutschland fast noch ein Fremdwort, ein Begriff, den nur wenige Eingeweihte verstanden. Mittlerweile hat sich auch hierzulande viel verändert. Die Hospizbewegung ist zu einer starken Kraft in unserem Gesundheitswesen geworden. „Hospiz“ das steht inzwischen für ein innovatives Konzept der ganzheitlichen Fürsorge für sterbende Menschen und ihre Angehörigen (im weitesten Sinne). – Die meisten Städte der Bundesrepublik verfügen heute wenigstens über eine Hospiz-Initiative. Fast in jeder Großstadt gibt es einen mehr oder minder weit ausgebauten Hospiz-Dienst. Rund 50 stationäre Hospize bestehen heute bundesweit. Einige größere Krankenhäuser haben eine Palliativstation aufgebaut. Aber mindestens eben so wichtig ist, daß der Hospizgedanke immer mehr auch in herkömmliche Einrichtungen der Kranken- und Altensorge einzudringen beginnt.

Hervorgegangen ist das Hospiz-Buch ursprünglich aus einer Tagung, welche die Akademie für Sozialmedizin Hannover e.V. in Zusammenarbeit mit der Evangelischen Fachhochschule Hannover im Herbst 1988 an der Medizinischen Hochschule Hannover durchführte. Es war damals die größte Tagung ihrer Art in der Bundesrepublik. Sie führte Hospiz-Initiativen aus den verschiedensten Teilen Westdeutschland zusammen, gab ihnen Anregungen und Gelegenheit zu Gespräch, Diskussion und gemeinsamem Lernen. Die Ergebnisse dieser Tagung bildeten den Grundstock für dieses Buch.

In der Zwischenzeit hat sich manches verändert. Nicht nur, daß die Zahl der Hospize deutlich zugenommen hat. Auch das Selbstbewußtsein der Menschen, die die Hospizbewegung tragen, ist stärker geworden. Wir, die wir uns in der Hospizbewegung engagieren, sind in der Öffentlichkeit deutlicher präsent, werden besser gehört. Unsere Konzepte haben sich verfeinert, vielleicht sind wir auch uns selbst und unseren Ansätzen gegenüber kritischer geworden. Der Anspruch an uns ist gewachsen.

Deshalb war es bei dieser vierten Auflage nicht mehr damit getan, das Buch gründlich durchzusehen und einzelne Passagen zu verändern. Im 10. Jahr seines Bestehens ist dieses Buch völlig neu gestaltet worden. Das, was sich bewährt hat wurde erhalten, aber praktisch kein Kapitel

ist völlig in seiner ursprünglichen Form geblieben. Eine ganze Reihe neuer Kapitel sind hinzugetreten. Die verschiedenen Faszetten des Hospizgedankens sind deutlicher aufgefächert worden. Die typischen Aspekte der deutschen Entwicklung sind klarer herausgearbeitet worden und auch der eine oder andere kritische Ton klingt an. Wir können es uns leisten, selbstkritisch zu sein und sind auf dem Wege uns immer weiter zu qualifizieren – zum Wohle der Menschen, denen wir Unterstützung anbieten.

Das Buch beginnt mit einer sehr persönlichen Schilderung meines eigenen Weges in die Hospizbewegung. Ich halte dies nach wie vor für gerechtfertigt: Sterbebegleitung – das ist nie nur eine Sache, die andere Menschen betrifft. Sterben ist stets auch ein Thema, das uns Helfende ganz persönlich anrührt. Nur wenn wir dies mit all den Umwegen und Sackgassen deutlich werden lassen, bleiben wir glaubwürdig. – Es schließt sich eine Schilderung der Hospiz-Idee und ihre Ausgestaltung in Deutschland an. Danach soll etwas vom Reichtum der unterschiedlichen Ausformungen der Hospiz-Idee hierzulande deutlich werden. – Getragen wird die Hospizarbeit von Menschen unterschiedlichster Herkunft. Ihnen sind die darauffolgenden Kapitel gewidmet. – Wer braucht neben den sterbenden Menschen noch Hilfe? Dieser Frage gehen die Beiträge über die Angehörigen und die Helfenden selbst nach. – Das Hospiz-Buch endet mit sehr handfesten Fragen für die Alltagspraxis: Insbesondere das wichtige Kapitel über die Fragen der Finanzierung der Hospizarbeit, die insbesondere dann wichtig wird, wenn ein Übergang von der rein ehrenamtlichen Tätigkeit hin zu einer Teilprofessionalisierung geleistet werden soll.

Gemeinsam mit denjenigen, die mit mir zusammen dieses Buch gestaltet haben, wünsche ich, daß das Hospiz-Buch weiterhin viele Menschen ermutigt, ihren Weg in die Entwicklung einer neuen Sterbekultur in unserem Lande zu gehen. In diesem guten Sinne ist es als Lehrbuch der deutschen Hospiz-Bewegung gemeint.

Dank

Mein Dank gilt in erster Linie all denjenigen, die an diesem Buch mit Engagement und Offenheit aktiv mitgewirkt haben: den Mitautorinnen und Mitautoren. Danken möchte ich aber auch all denjenigen, die diese Arbeit mit Sympathie und konstruktiver Kritik begleitet haben. Auf diese Weise ist das Hospiz-Buch auch lebendiger Ausdruck einer intensiven Zusammenarbeit zahlreicher Menschen aus der deutschen Hospizbewegung.
Dem Lambertus-Verlag und seinen Lektorinnen und Lektoren, die die verschiedenen Auflagen des Buches über die Jahre hin betreut haben. Ihnen danke ich auch dafür, daß sie sich schon früh so deutlich für die Hospiz-Bewegung einsetzen und die Herausgabe dieses Bandes angeregt und mit großem Wohlwollen und vielen Unterstützungen begleitet haben.
Zu danken habe ich auch meiner Frau und meinen Kindern, die das Wachsen des Buches mit viel Geduld und Sympathie verfolgt haben und die verstanden haben, daß diese Arbeit getan werden mußte – auch wenn dies manchmal auf Kosten wertvoller Zeit der Gemeinsamkeit ging.
Mein Dank gilt natürlich auch den unermüdlichen Helferinnen bei der Manuskript-Korrektur: Marianne H. Georgiadis und Petra Faber, die besonders selbstlos einiges an Freizeit geopfert haben und denen ich manch eine wichtige Anregung verdanke. – Ebenso danke ich den haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Hospizes Stuttgart, mit denen gemeinsam ich immer weiter lernen darf, was Hospizarbeit im Alltag wirklich meint.
Gewiß nicht zuletzt ist an dieser Stelle denjenigen zu danken, denen wir Helfer all unser Wissen und unsere Einsichten verdanken: Den sterbenden und trauernden Menschen, die uns die Chance geboten haben, ihnen im Prozeß der Wandlung nahe zu sein und die uns die Möglichkeit gegeben haben, etwas von den tiefsten Geheimnissen menschlichen Lebens in ihrer Gegenwart wahrnehmen zu dürfen.

Stuttgart, im Sommer 1999 Johann-Christoph Student

Trennen und zusammenfügen – persönliche Erfahrungen auf dem Wege zur Hospizarbeit

Johann-Christoph Student

Es scheint, als lebten wir in einer Zeit, die durch Trennungen geradezu gekennzeichnet ist. Wir spüren es in fast allen Bereichen unseres Lebens: Die Berufstätigkeit der Eltern ist in der Regel für die Kinder nicht mehr im konkreten Vollzug wahrnehmbar – und selbst die Partner erfahren hier oft nur wenig voneinander. Viele Menschen sind sogar stolz darauf, ihren Beruf nicht ins Privatleben hineinzunehmen.
Getrennt wird auch bei der Fürsorge für Menschen: Für zahllose Bereiche der Versorgung von Menschen in schwierigen Lebenslagen haben wir spezielle Dienste. Wer von der Norm – was aber ist die Norm? – abweicht, wird Spezial-Institutionen zugewiesen: Der Kranke der Klinik, der Verwirrte der Psychiatrie, der Behinderte dem Behindertenheim, der Alte dem Altenheim, der sozial nicht Verträgliche der Resozialisierungseinrichtung. Wir haben uns daran gewöhnt, das auszugliedern, was uns irritiert, was uns innehalten läßt, was den routinemäßigen Fluß des unbegrenzt erscheinenden Lebens bremst.
Trennungen erzeugen Depressionen. Was Wunder, daß Depressionen in ihren vielfältigen Formen zu *der* Krankheit unserer Zeit geworden sind und viel dafür getan wird, um dies nicht deutlich werden zu lassen, was sich u. a. an dem hohen Verbrauch von Psychopharmaka ablesen läßt. Die Strategie unserer Zeit im Umgang mit Trennungen ist die Vermeidung. Wir setzen alles daran, unangenehme Erscheinungen dadurch „ungeschehen“ zu machen, daß wir sie leugnen.
Hierein fügt sich auch das Thema dieses Buches: Die Frage nach Sterben, Tod und Trauer – und deren angemessener Bewältigung. Es leuchtet ein, daß in einer Zeit, die derart schlecht mit Trennungen umgehen kann, gerade die letzte aller Trennungen zum besonderen Problem werden muß. Wie notwendig es ist, hier neue Wege der Bewältigung zu suchen, läßt sich deutlich im historischen Rückblick erkennen: Selbst zu Beginn dieses Jahrhunderts starben noch fast alle Menschen dort, wo sie auch gelebt hatten, nämlich zu Hause in der vertrauten Gemeinschaft derer, denen sie sich nahe fühlten. Wieviel größer noch war die Vertrautheit mit der letzten Trennung „Tod“ in früheren Jahrhunderten. Im frühen Mittelalter konnten es sich die Menschen sogar noch gestatten, bewußt wahrzunehmen, daß der eigene Tod unmittelbar bevorstand. Hilfreiche Rituale unterstützten sie dabei, den für

sie selbst und die Angehörigen richtigen Weg aus diesem Leben bewußt zu beschreiten (Ariès 1987). Das ersparte nicht die Schmerzen des Abschiedes, aber es half dabei, sie aktiv zu bewältigen.
Heute dagegen, am Ende des 20. Jahrhunderts, sind uns nicht nur hilfreiche Rituale zur Bewältigung von Sterben, Tod und Trauer verlorengegangen. Selbst den äußeren, formalen Rahmen für Bewältigungsansätze scheint es nicht mehr zu geben. Dies zeigt sich unter anderem daran, daß hierzulande nur noch jeder zehnte Mensch zu Hause stirbt. Die überwältigende Mehrheit unserer Mitbürgerinnen und Mitbürger stirbt in der Klinik oder in klinikähnlichen, fremden, „getrennten" Einrichtungen wie den Pflegeheimen, die sich außerhalb oder doch am Rande des Gemeinwesens befinden. Auf diese Weise kommt es zu Trennungen, schon lange bevor die letzte Trennung ansteht. Sterben ist zu einem einsamen, isolierten Prozeß außerhalb der Gemeinschaft der Mitmenschen geworden (Elias 1982). Die Gründe für diese Entwicklung sind vielfältig und vielschichtig; ihre Folgen für die Hinterbliebenen sind unbewältigte Trennung, unbewältigte Trauer, Depressionen, körperliche und seelische Krankheiten verschiedenster Art.
Bei manch einem Trennungs-Thema mögen wir uns in der Hoffnung wiegen, davon selbst nicht betroffen zu werden. Bei Sterben, Tod und Trauer aber ist dies nicht möglich; es betrifft jeden Menschen – ohne Ausnahme, auch den, der sich mit diesem Thema beruflich auseinandersetzt. Um dies deutlich zu machen, hat es sich als richtig erwiesen, daß diejenigen, die über solche Themen öffentlich sprechen und schreiben, ihren persönlichen, privaten Anteil am Thema nicht aussparen, sondern ihn sichtbar machen. Diesem Brauch möchte auch ich an dieser Stelle folgen. Dabei soll zugleich etwas von der Veränderung des Umgangs mit Sterben, Tod und Trauer in unserem Jahrhundert – von dem ich immerhin fast die Hälfte selbst erlebt habe – illustriert werden.

Der öffentliche Tod

Ich muß etwa fünf Jahre alt gewesen sein, als mir der Tod zum ersten Mal bewußt begegnete. Damals, kurz nach Ende des Zweiten Weltkriegs, lebte meine Familie in einem kleinen Städtchen, dessen architektonischer und gesellschaftlicher Mittelpunkt das Schloß und die dort residierende Fürstenfamilie waren.
Als der alte Fürst verstorben war, war dies Anlaß zur Trauer im ganzen Ort, und auch wir Kinder wurden in die Trauerrituale einbezogen. Ganz deutlich ist mir noch vor Augen, wie meine Mutter uns Kindern

die Sonntagskleider anzog und sich mit uns gemeinsam zum Schloß aufmachte, um vom Leichnam des Fürsten Abschied zu nehmen. Ich spüre heute noch etwas von dem neugierig-beklommenen Gefühl, das mich überkam, ehe wir den großen Schloßsaal betraten, in dem der Leichnam aufgebahrt war. Viele schwarz gekleidete Menschen schritten schweigend an dem offenen Sarg vorbei, der inmitten eines Blumenmeeres stand.
Ich selbst empfand so etwas wie Enttäuschung. Irgendwie hatte ich etwas ganz Besonderes, fast Unheimlich-Gruseliges erwartet. Dort aber sah ich einen alten Mann in festlicher Kleidung ruhig, friedlich – durchaus Würde ausstrahlend wie zu Lebzeiten – daliegen, ganz ohne Dramatik. Was ich als dramatisch empfand und was mich noch lange beschäftigte, war etwas ganz anderes: In der einen Ecke des Saales stand ein auf mich riesig, übermenschlich wirkender, hoch aufgerichtet dastehender ausgestopfter Bär, eine Jagdtrophäe aus vergangener Zeit. Dieser Bär war es, der für mich und meine Freunde Gesprächsstoff für mehrere Wochen bildete – nicht der Leichnam oder gar die Angst vor ihm.

Der Tod zu Hause

Es muß kurz vor meinem Abitur gewesen sein. Damals erkrankte ganz überraschend meine sonst immer kerngesund wirkende Großmutter schwer. Äußerlich war ihr nur wenig anzusehen. Aber es war deutlich zu spüren, wie ihre Kräfte rasch nachließen. Schließlich sprach meine Mutter es uns Kindern gegenüber offen an: Großmutter würde wohl nicht mehr lange leben, habe der Hausarzt gesagt. Für meine Mutter war es selbstverständlich, daß die Großmutter jetzt in ihre Nähe gehörte, damit sie alle nötige Pflege hätte. Einen Moment lang hatte sie gezögert. Wäre es nicht doch besser, sie ins Krankenhaus zu bringen? „Vielleicht können die dort doch noch etwas machen." „Nein", entschied sie schließlich. „Das habe ich doch oft genug gesehen. In der Klinik kommt sie dann schließlich ganz allein in ein Zimmer oder wird gar ins Bad geschoben. Wer kann sich denn da noch wohlfühlen?"
Wir Kinder genossen es, die Großmutter nun ganz dicht bei uns zu haben. Es war ein schönes Gefühl, daß immer jemand in der Wohnung war. Man konnte mal eben zu ihr ‘reinschauen, etwas mit ihr besprechen oder einfach mit den Schularbeiten ins Wohnzimmer gehen, und war dann mit den langweiligen Hausaufgaben nicht so allein. Wir erlebten, wie innerhalb weniger Wochen ihre körperlichen und geistigen Kräfte verloschen. Der Hausarzt besuchte sie regelmäßig, gab ihr hier

und da eine „Stärkungsspritze“ Traubenzucker, zuckte vor der Tür ein wenig hilflos die Schultern, wechselte ein paar Worte mit meiner Mutter und verschwand dann – bis zu seinem nächsten Besuch.
Am letzten Tag ihres Lebens wurde die Atmung immer unregelmäßiger, die Atemzüge immer seltener. Wir waren nicht in die Schule gegangen, sondern zu Hause geblieben. Gegen Mittag schien es, als würde die Atmung der alten Frau, die auf dem Sofa im Wohnzimmer lag, gänzlich versiegen. Aber dann hörte man die Kinder, in kleineren oder größeren Gruppen aus der Schule kommend, lärmend an unserem Haus vorbeiziehen. Und jedesmal schien es dann, als komme wieder Leben in die Großmutter, die eine engagierte Lehrerin gewesen war, und die Atmung vertiefte sich wieder.
Am Nachmittag kam – wie jeden Tag um diese Zeit – die Gemeindeschwester zu ihrer Visite, um die Großmutter zu waschen, das Bett aufzuschütteln und überhaupt danach zu sehen, daß auch körperlich gut für sie gesorgt war. Großmutter hatte inzwischen gänzlich aufgehört zu atmen. Die Schwester stellte sich an ihr Bett und nickte meiner Mutter auf ihren fragenden Blick hin bestätigend zu. Dann sprach sie laut das Vaterunser. Als sie zu Ende gekommen war, holte Großmutter noch einmal tief Luft und sprach ein letztes Mal laut und vernehmlich – sie war eine sehr fromme Frau gewesen – : „Amen . . .“. Und war nun endgültig gestorben.

Die Ausbildung zum Arzt

Vermutlich habe ich eine ganz „normale“, durchschnittliche Ausbildung zum Arzt genossen, so wie zahllose andere Mediziner auch. Ich lernte unendlich viel über die verschiedensten Krankheiten und lernte vor allem, die Behebung jedweder Krankheit zu meinem obersten Handlungsziel zu machen. Ich entwickelte Stolz auf diese Medizin, an deren Erfolgen und Fortschritten ich nun selbst Anteil hatte. Ich konnte die Patienten gut verstehen, die selbst in aussichtslosen Situationen noch den Weg in die Klinik suchten, oftmals Heilung erhoffend wider alle Vernunft.
Worüber ich in meiner Ausbildung nichts erfuhr, war jedoch das Sterben – wenn man von gerichtsmedizinischen Erörterungen zur Bestimmung des Todeszeitpunktes absieht. Der Einsatz für das Leben der Patienten nahm mich derart gefangen, daß ich den Tod um jeden Preis bekämpfte und nichts mehr fürchtete, als das Versagen in diesem Kampf. Schrecklich der Gedanke, morgens in der klinischen Frühbesprechung eingestehen zu müssen, daß „mir“ in der Nacht zuvor ein

Patient gestorben sei. Auf diese Weise begegnete ich niemals wirklich sterbenden Menschen. Selbst als ich auf einer Kinder-Krebs-Station arbeitete, war ich nicht in der Lage, bewußt wahrzunehmen, daß dort Kinder starben! Ich fühlte mich gezwungen, den Tod dieser Kinder einfach aus meiner Erinnerung zu tilgen – so, als sei er niemals geschehen.

Das Versagen

Ich fand keinen Grund, diese als Arzt erworbene Haltung ernsthaft in Frage zu stellen – bis zum Tod unserer ersten Tochter. Sie starb kurz nach der Geburt an einer seltenen und schweren Infektionskrankheit. Es geschah in einer der besten Kinderkliniken Europas. Und es geschah, obgleich sich um sie die besten Ärzte bemühten und aufwendigste Apparaturen sie umgaben. Das Kind starb *trotz* all dieser Perfektion, so schien es mir zunächst. Bis mir schließlich die Ahnung kam, daß es vielleicht gerade *wegen* all diesem perfekten Aufwand gestorben war. Der Tod dieses Kindes ließ mich hilflos, alternativlos zurück. Er gab mir das Gefühl, versagt zu haben – als Vater ebenso wie als Arzt.
Dieses Gefühl der Hilflosigkeit verstärkte sich noch, als ich wenig später das Sterben meines besten Freundes erlebte. Er starb an Krebs. An seinem Sterbebett erlebte ich die Hilflosigkeit des Arztes ebenso wie die des Angehörigen. Schmerzlich erfuhr ich, wie die, die ihn in der Klinik betreuten, zwar sorgfältig seine Krankheit im Auge behielten, aber sonst nur wenig von ihm als Person wahrnahmen.
Ich merkte, daß ich selbst durch die zurückliegenden Erfahrungen ein paar kleine Fortschritte gemacht hatte. Ich konnte ein wenig offener mir selbst und dem Freund gegenüber mit dem Thema Tod und Sterben umgehen. Ich machte auch zum ersten Mal die Erfahrung, daß die Begegnung mit einem sterbenden Menschen nicht nur Traurigsein und Depression bedeutet, sondern auch eine besondere Form der Offenheit und der Vertrautheit ermöglicht.
Aber ich erinnere mich auch daran, wie wir alle unfähig waren, seine Wünsche zu akzeptieren, ja, sie auch nur in angemessener Weise wahrzunehmen. Niemand vermochte recht zu verstehen, weshalb und wozu ein Todkranker noch ein letztes Mal – und sei es auch nur für Stunden – nach Hause zurückkehren wollte. Niemand von uns verstand, weshalb es für ihn so wichtig gewesen wäre, noch einmal zwischen all seinen Büchern zu sitzen, vielleicht noch einmal eine Schallplatte aus seiner geliebten Sammlung aufzulegen; ja, einfach nur noch

einmal die vertraute Atmosphäre seines Zuhauses zu spüren, in der er sich wirklich lebendig fühlen konnte.
Was bei mir nach seinem Tod zurückblieb und sich mit der unverarbeiteten Trauer über den Tod der Tochter mischte, war in erster Linie ein dumpfes Gefühl von Ohnmacht, Wut, Verzweiflung. Wut auf die Ärzte, die ihn nicht zu retten vermochten, Wut auf mich selbst und meine Ohnmacht, Wut sogar auf den Freund, der sich so einfach und unwiderruflich davongemacht hatte.
Und ein zweites Mal hatte ich das Gefühl, versagt zu haben, indem ich nicht einmal in der Lage war, mich von ihm *wirklich* zu verabschieden. Denn dazu hätte gehört, daß ich den Mut gefunden hätte, ihm etwas eigentlich sehr Einfaches zu sagen: Nämlich, wie gerne ich ihn habe. Aber das vermochte ich damals nicht.

Die Umkehr

Kurz nach dem Tod unserer Tochter hatte ich „zufällig" in einer Fachzeitschrift einen Bericht über Workshops der wohl bedeutendsten Sterbeforscherin des 20. Jahrhunderts, Elisabeth Kübler-Ross, gefunden. Ich gab, ohne recht zu wissen weshalb, der Faszination des Augenblickes nach und meldete mich zu einem der Workshops an. Die Bestätigung ließ unendlich lange auf sich warten. Aber vier Wochen nach dem Tod meines Freundes saß ich dann im Zug auf dem Weg zu diesem ersten Workshop.
Zu diesem Workshop, von dem ich eigentlich nicht recht wußte, was er für mich beinhalten würde, fuhr ich mit höchst gemischten Gefühlen. Einerseits hoffte ich, etwas von der Last all der Schuld-, Scham- und Wutgefühle loszuwerden. Andererseits hatte ich gerade davor Angst und flüchtete mich zunächst in die Rolle des distanzierten Beobachters. Bald aber spürte ich, wie sich diese Distanz auflöste. Ich begann – und nahm dies befremdet über mich selbst wahr – mit den Weinenden mitzuweinen und litt mit den Gequälten mit. Hoffnung stieg in mir auf, hier wirklich Ballast abwerfen zu können, mich befreien zu können von meiner Angst. Als die Reihe dann aber an mich kam, verließ mich aller Mut. Halbherzig und blockiert blieb die Arbeit an meinen eigenen „unerledigten Geschäften" unerledigt stecken. Ich hatte ein drittes Mal versagt.
Aber dann geschah etwas Entscheidendes: Ich spürte – und es kam mir vor, als hätte ich dies niemals zuvor so erlebt –, daß ich auch in dieser Halbherzigkeit akzeptiert und respektiert wurde. Niemand außer mir selbst schien mein „Versagen" kritisch zu bewerten. Das gab mir – seit

langem zum ersten Mal – die Möglichkeit, meine eigene selbstkritisch-verurteilende Haltung aufzugeben. Seit langem zum ersten Mal sah ich eine Möglichkeit, mir selbst zu verzeihen, mich selbst auch in meinem Versagen anzunehmen. Das war der erste Schritt zur Veränderung und die Wurzel der Kraft für weitere verändernde Schritte, die folgten und immer noch weiter folgen müssen. Es war der Beginn eines Lernprozesses, der keineswegs abgeschlossen ist, sondern – so hoffe ich – ein Leben lang anhalten wird.

Neubeginn

Abrupt hatte ich mich nach dem Tod unserer Tochter von aller unmittelbar ärztlichen Tätigkeit abgewandt und eine Medizin verflucht, die offenbar nicht in der Lage war, denjenigen Menschen, die mir besonders wichtig waren, das Leben zu erhalten. Jetzt aber wagte ich einen neuen Anfang. Denn inzwischen hatten sich meine Erwartungen an das eigene ärztliche Tun gewandelt. Es geht mir heute weniger darum, Menschen wieder gesund zu machen, schon gar nicht um jeden Preis. Aber es scheint mir ein lohnendes Ziel zu sein, Menschen die Möglichkeit zu geben, wieder *heil* zu werden, gerade im Sterben.
So wie ich selbst haben viele Helfende in den letzten beiden Jahrzehnten – über oftmals sehr schmerzhafte Schritte – gelernt, ihren Umgang mit Menschen in der letzten Lebensphase zu revidieren. Hieraus hat sich weltweit eine Grenzen überschreitende Bewegung geformt, die seit Anfang der 80er Jahre auch in der Bundesrepublik Deutschland spürbar Fuß gefaßt hat: die *Hospiz-Bewegung*. Dieses neue Wort ist mittlerweile auch hierzulande zu einem festen Begriff geworden. Ein Begriff, der in erster Linie für Fürsorge, Miteinander und Solidarität von Menschen steht, die in dem Bewußtsein ihrer eigenen Sterblichkeit leben. Dieses Bewußtsein hat Konsequenzen. Es macht sensibel für eigene Bedürfnisse und damit auch für die Bedürfnisse anderer – im Leben wie im Sterben.

Was ist ein Hospiz?

Johann-Christoph Student

Es war kurz nach dem zweiten Weltkrieg. Cicely Saunders, damals eine junge Krankenschwester, Ende Zwanzig, arbeitete in einem der großen, lauten Londoner Krankenhäuser. Dort begegnete sie David Tasma, einem Mann Anfang Vierzig, dessen Schicksal sie tief berührte. Er, ein polnischer Jude, der eben mit knapper Not dem Holocaust des Warschauer Gettos entkommen war, lag nun auf ihrer Station, unheilbar erkrankt an Krebs. Beide kamen einander näher und teilten miteinander ihre Träume von einem besseren Ort für Sterbende, einem Ort, an dem Menschen wie er noch leben könnten, bis zum Tode.

Die Geburt einer „lebendigen Idee“

Als David Tasma starb, hinterließ er Cicely Saunders sein ganzes, bescheidenes Vermögen, 500 englische Pfund, mit den Worten: „Lassen Sie mich ein Fenster sein in Ihrem Hause.“ Erschüttert von dem Tod dieses Mannes, den sie sehr liebgewonnen hatte, machte Cicely Saunders sich daran, ein Haus um das Fenster, das David Tasma ihr hinterlassen hatte, entstehen zu lassen (Boulay 1987).
Es wurde ein langer Weg. Zwanzig Jahre sollten vergehen, Jahre des Lernens – sie hatte inzwischen eine Ausbildung zur Sozialarbeiterin absolviert und das Studium der Medizin abgeschlossen –, des Erprobens, der Rückschläge, bis sie schließlich 1967 in dem ruhigen Londoner Vorort Sydenham ein Haus eröffnen konnte, das sterbenden Menschen und ihren Angehörigen wieder einen Platz in dieser Welt geben sollte. Sie nannte dieses Haus „St. Christopher‘s Hospice“. Ein Name, der bald um die Welt gehen sollte. Schon bei der Namensgebung vermied sie jede Assoziation an Krankenhaus. Vielmehr knüpfte sie mit dem Begriff „Hospice“ an alte mittelalterliche Traditionen an. Hospize nannte man damals die Herbergen, die von kirchlichen Orden geführt wurden und Pilgern auf ihrer Reise zum Ziel Unterkunft, Rast, Pflege und Stärkung anboten. Gemäß ihrer Tradition sollte dieses neue Hospiz des 20. Jahrhunderts für Menschen am Ende ihrer irdischen Pilgerreise ein Ort sein, an dem sie all das fanden, was sie benötigten, um gestärkt ihren letzten Weg gehen zu können. Auch das Innere dieses Hauses unterschied sich in mancher Hinsicht von dem einer typi-

schen Klinik: helle, lichte Räume, freundlich getönte Wände, große Fenster, die auf den Park hinaussehen, ansprechende Bilder an den Wänden. Etwa 50 Patienten können hier aufgenommen und medizinisch, pflegerisch, psychisch und spirituell betreut werden (Saunders/Summers/Teller 1981).
Etwa zur gleichen Zeit erregte in den Vereinigten Staaten eine junge, bis dahin gänzlich unbekannte Psychiaterin, die aus der Schweiz eingewandert war, Aufsehen: Elisabeth Kübler-Ross. Sie hatte es gewagt, 1969 ein Buch herauszubringen mit dem damals höchst anstößigen Titel „On Death and Dying" (deutsch nicht weniger anstößig: „Interviews mit Sterbenden", 1971). Offenbar war auch hier die Zeit reif für eine umwälzende Veränderung des Umgangs mit dem Tabu-Thema Tod. Und auf beiden Kontinenten – in Europa wie in Amerika – waren es große Frauen, die diesen Wandel vollzogen.

Sterbende haben Wünsche

Was war eigentlich so neu an dieser veränderten Umgangsform mit sterbenden Menschen? Vor allem wohl dieses: Daß der Sterbende ernst genommen wurde als Person und menschliches Gegenüber; daß Sterbende nicht mehr ins Abseits gedrängt wurden, den sozialen Tod schon vor dem körperlichen erlitten; daß *mit* ihnen und nicht nur *über* sie gesprochen wurde. Am deutlichsten ist dieser Wandel wohl daran zu erkennen, daß jetzt die Wünsche sterbender Menschen entdeckt wurden. Wünsche machen uns Menschen lebendig. Und die Wünsche sterbender Menschen sind ebenso vielfältig wie die Wünsche derjenigen, die noch mitten im Leben stehen. Aber es sind andere Wünsche, und sie unterliegen vielfältigen Wandlungen im Prozeß des Sterbens. Wenn wir die Wünsche sterbender Menschen beachten, sie ernst nehmen, verändert sich unsere Einstellung zum Sterbenden. Und dies verändert den Sterbenden selbst, indem es ihm seine Würde zurückgibt. Die meisten sterbenden Menschen haben einen langen Weg der Entmündigung im Verlaufe ihrer Krankheit hinter sich. Andere haben über sie bestimmt, über ihren Körper verfügt, ihre Freiheiten beschnitten. Dies geschah oftmals durchaus mit Zustimmung des Kranken selbst, dem dies der Preis für Genesung oder doch wenigstens für ein längeres Überleben zu sein schien. Spätestens jetzt, wenn das Sterben beginnt, ist der Zeitpunkt gekommen, ihnen dabei zu helfen, ihre Mündigkeit neu zu entdecken.
Wenn wir einen würdigen Lebensraum für Sterbende in unserer Gesellschaft schaffen wollen, dann müssen wir unser Tun an den Wün-

schen der Sterbenden selbst orientieren. Dies ist schon deshalb nicht immer einfach, weil die Wünsche des Sterbenden an seine letzten Tage des Lebens anders sein mögen als unsere eigenen. Deshalb sind wir darauf angewiesen, Fähigkeiten zu entwickeln, auf diese Wünsche zu hören und offen dafür zu werden, ihnen nachzukommen, ohne unsere eigenen Wünsche als Maßstab zu benutzen (siehe S. 188 ff.)
Es mag für den Anfang eine Hilfe sein zu wissen, daß einige der Wünsche Sterbender sehr regelmäßig wiederkehren (Student u. Zippel 1987), wir also auf sie vorbereitet sein können. Diese Wünsche gruppieren sich um vier Dimensionen, die vier Dimensionen unseres Lebens wie unseres Sterbens: Die soziale, die körperliche, die psychische und die spirituelle (religiöse) Dimension:

- Es ist in erster Linie der Wunsch, im Sterben *nicht allein* gelassen zu werden, sondern an einem vertrauten Ort, geborgen inmitten vertrauter Menschen zu sterben.
- Ferner der Wunsch, im Sterben *nicht unter Schmerzen* und anderen körperlichen Beschwerden leiden zu müssen, die das Sterben zusätzlich erschweren.
- Dann der Wunsch, noch *letzte Dinge* („unerledigte Geschäfte", wie Elisabeth Kübler-Ross es nennt) *zu regeln* und hierfür den nötigen Raum gewährt zu bekommen.
- Und schließlich der Wunsch, die *Sinnfrage* (Sinn des Lebens, Sinn des Sterbens u. ä.) stellen und besprechen zu dürfen und die Frage nach dem „Danach" mit all ihrer Beängstigung ausdrücken zu dürfen.

Es liegt nahe, daß sich all diese Wünsche Sterbender am ehesten dort befriedigend erfüllen lassen, wo ein Mensch seit jeher gelebt hat: in seinem Zuhause. Deshalb verwundert es nicht, daß das erste Hospiz neuer Art, das St. Christopher's Hospice in London, seinen Aufgabenbereich schon nach kurzer Zeit erweiterte und sein Hilfeangebot um einen ambulanten Dienst ergänzte, der es sterbenden Menschen ermöglicht, so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden zu leben.

Hospiz – eine Bewegung

Mittlerweile – gut drei Jahrzehnte nach Gründung des ersten Hospizes neuer Art – gibt es weltweit an die 3.000 dieser Unterstützungsangebote für Menschen an der Schwelle zum Tod (die meisten davon in den USA). So ist aus der „lebendigen Idee" mittlerweile eine weltweite Bewegung von Menschen geworden, die bereit sind, Veränderungen

zu schaffen, indem sie sich selbst und ihre Einstellungen verändern. Will man heute beschreiben, was ein Hospiz ist, genügt es deshalb schon lange nicht mehr, auf eine der etablierten Institutionen zu verweisen, zu vielfältig ist das Spektrum der angebotenen Dienste.
Was ein Hospiz mehr kennzeichnet als äußere Strukturen, sind die inneren Bedingungen, die es ausmachen. Dies läßt schon die Definition der Nationalen Hospiz-Organisation der USA (des Dachverbandes der dortigen Hospize) erkennen:
„Hospize bejahen das Leben. Hospize machen es sich zur Aufgabe, Menschen in der letzten Phase einer unheilbaren Krankheit zu unterstützen und zu pflegen, damit sie in dieser Zeit so bewußt und zufrieden wie möglich leben können. – Hospize wollen den Tod weder beschleunigen noch hinauszögern. Hospize leben aus der Hoffnung und Überzeugung, daß sich Patienten und ihre Familien so weit geistig und spirituell auf den Tod vorbereiten können, daß sie bereit sind, ihn anzunehmen. Voraussetzung hierfür ist, daß eine angemessene Pflege gewährleistet ist und es gelingt, eine Gemeinschaft von Menschen zu bilden, die sich ihrer Bedürfnisse verständnisvoll annimmt."
Auf der Suche nach Gemeinsamkeiten, die das Essentielle eines Hospiz-Angebotes ausmachen und ihn von anderen, vielleicht ähnlichen Angeboten unterscheiden, stößt man auf fünf Grundelemente der Fürsorge (Student 1987 b; 1989). Diese fünf Grundelemente, die zugleich die führenden *Qualitätsmerkmale* der Hospizarbeit darstellen, sollen im folgenden kurz benannt werden. Ihrer Entfaltung und Veranschaulichung werden dann die nachfolgenden Kapitel dieses Buches dienen.
1. Der sterbende Mensch und seine Angehörigen (im weitesten Sinne) sind gemeinsame Adressaten des Hospizes.
Hierin liegt ein entscheidender Unterschied zur Angebotsstruktur des herkömmlichen Gesundheitswesens. Indem sich Hospize völlig um die Wünsche sterbender Menschen und ihrer Angehörigen (Familie, Partner, Freunde) zentrieren, gelingt es ihnen, den ganzen Menschen wahrzunehmen – in allen vier Dimensionen seiner Existenz. Nur so gelingt es, Trennungen auf das unvermeidbare Maß zu reduzieren. Denn gerade die Angehörigen benötigen nicht weniger Aufmerksamkeit und Fürsorge als der Sterbende selbst, wenn sie in dieser schwierigen Phase gemeinsamer Existenz bestehen sollen (siehe „Die Angehörigen", S. 170 ff.).
2. Die Betroffenen werden durch ein interdisziplinär arbeitendes Team von Fachleuten unterstützt.
Diesem Team gehören mindestens Arzt/Ärztin, Pflegekräfte, SozialarbeiterInnen und SeelsorgerInnen an. Denn nur ein Team von Fachleuten kann den vielfältigen Wünschen Betroffener gerecht werden.

Jedes Teammitglied bringt seine ganz besonderen fachlichen Qualifikationen mit. Der Begriff Team schließt den gegenseitigen Respekt vor den Fähigkeiten der anderen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ein. Die Teammitglieder unterstützen aber nicht nur die betroffene Familie, sondern stützen sich auch gegenseitig, insbesondere in emotionaler Hinsicht. Wenn die Teammitglieder es nicht gelernt haben, liebevoll miteinander umzugehen, wird ihnen dies auch schwerlich mit Angehörigen und Sterbenden gelingen.

3. Freiwillige Helferinnen und Helfer werden in die Arbeit des Hospizes einbezogen.

Freiwillige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, Laien also, sind ein entscheidender Bestandteil des Hospizes. Sie sollen nicht etwa als „Lückenbüßer" dort einspringen, wo es an Hauptamtlichen mangelt, sondern sie haben ganz eigenständige Aufgaben. Sie repräsentieren gewissermaßen das Element der „Normalität" im Hospiz. Sie tun ganz Alltägliches. Aber es geschieht im Angesicht des Todes. – Sie tragen entscheidend dazu bei, daß das Hospiz in das Gemeinwesen, aus dem es entstanden ist, auch integriert bleibt. Sie sind es, die Sterbebegleitung erst wirklich zu zwischenmenschlicher Begegnung machen.

4. Das Hospiz-Team verfügt über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der lindernden (palliativen) Therapie.

Eine der häufigsten Ursachen für Selbsttötungsabsichten sterbender Menschen liegt darin, daß der Schwerstkranke unter quälenden Schmerzen leidet oder diese fürchtet. Umfassende Erfahrungen in der Therapie von Schmerzen und anderen, das Sterben belastende Körperreaktionen, haben zum Renommee der Hospize innerhalb des Gesundheitswesens wesentlich beigetragen (siehe S. 114 ff.). Lindernde Therapie ist aber nicht nur eine spezielle Aufgabe für Ärzte und Schwestern. Denn Schmerzen haben neben der körperlichen stets auch eine soziale, psychische und spirituelle Komponente.

5. Hospize gewährleisten Kontinuität der Betreuung.

Hierzu gehört einmal, daß die Familie sicher sein kann, rund um die Uhr eine kompetente Mitarbeiterin oder einen kompetenten Mitarbeiter des Teams anzutreffen. Dies mag in Kliniken selbstverständlich sein. Im wichtigen Bereich herkömmlicher ambulanter Betreuungssysteme (Hausarzt, Sozialstationen / Diakoniestationen) fehlt diese Sicherheit vielfach. Allein dieses Grundelement der Hospizangebote gibt vielen Familien erst den Mut, einem sterbenden Angehörigen das Leben zu Hause zu ermöglichen. Zum Angebot der Kontinuität gehört aber auch, daß die Fürsorge des Teams für die Familie nicht mit dem Tod des geliebten Menschen endet. Die Angehörigen werden von

dem Hospiz-Team auch durch die Phase der Trauer begleitet (siehe S. 129 ff.). Dies ist ein wichtiger Beitrag zur Prävention von Krankheiten bei den Hinterbliebenen (Cameron/Parkes 1983). Hospize leisten also, so paradox das klingen mag, auch einen wichtigen Beitrag zur Gesundheitsförderung.

Was kommt zurück?

Die betroffene Familie und das Hospiz-Team mit den freiwilligen Helferinnen und Helfern bilden gemeinsam eine *fürsorgliche Gemeinschaft.* Mit diesem Begriff wird signalisiert, daß die Hilfeangebote des Hospizes keine „Einbahnstraße des Gebens" darstellen. Helfer und Betroffene sind nicht endgültig vordefiniert. Denn Sterben und Trauer betreffen jeden Menschen zu seiner Zeit. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eines Hospizes erleben es außerdem täglich, daß auch sie in ihrer Arbeit nicht nur Gebende sind, sondern auch selbst etwas aus ihr zurückbekommen. Aber nur wenn sie offen hierfür sind, werden sie auf Dauer diese Arbeit tun können, ohne selbst auszubrennen. Diese Offenheit herzustellen und zu erhalten, ist eine der wesentlichen Aufgaben von Ausbildung und laufender emotionaler Unterstützung für alle Mitarbeiter des Teams, die hauptberuflichen ebenso wie die freiwilligen Helfer (siehe S. 188 ff. und 244 ff.).
Was Helferinnen und Helfer zurückbekommen und was so motivierend wirkt, daß Hospize nie Mangel an Mitarbeitern haben, ist schwer allgemein zu formulieren. Vielleicht wird etwas davon deutlich in der folgenden Schilderung. Lassen Sie sich hierzu in Gedanken mitnehmen zum Besuch bei einem meiner Freunde.

Ein Besuch bei Michael

Michael ist Student, Anfang Zwanzig. Er lebt in einer deutschen Großstadt, tödlich erkrankt an AIDS. Betritt man die Wohnung der Wohngemeinschaft, in der er lebt, vergißt man rasch die traurige Umgebung, in der das alte Mietshaus steht. Das Zimmer, in dem der junge Mann gelebt hat und nun sterben wird, ist einfach und gemütlich eingerichtet: Bücherregale an den Wänden, dazwischen Bilder, Plakate, ein Schreibtisch, ein Schrank. In der Ecke das niedrige Bett. Neben dem Bett in Reichweite all das, was dem Kranken wichtig ist: Tassen, eine Thermoskanne mit Tee für ihn selbst, Kaffee für die Besucher, das kleine braune Fläschchen mit der Morphin-Lösung, ein Päckchen Zi-

garetten, ein Buch von Kübler-Ross, ein Kassettenrecorder, eine Fotografie aus glücklichen Tagen. Vor dem Bett liegt ein großer Berberteppich als Sitzmöglichkeit für die meist jungen Besucher, die sich dort wohler als in einem Sessel fühlen.
In einer Ecke des Zimmers liegen Hans und Hanna, zwei hübsche, große, schwarze Hunde, den Kopf zwischen den Pfoten, ruhig atmend auf den Dielen. Nur ab und zu blinzeln sie ein wenig nach den Besuchern und zwischendurch, wenn Hanna sich ein bißchen reckt und halb aufrichtet, kann auch der Unerfahrene sehen, daß die Hündin trächtig ist. Jetzt hört man die Flurtür gehen. Eine Tasche wird auf den Boden geworfen, ein unterdrückter Fluch ist zu hören. „War wohl heute kein guter Tag für ihn an der Uni", sagt lächelnd der Kranke. Er kennt jeden Laut in der Wohnung. Alle Geräusche vermitteln ihm: hier bin ich zu Hause.
Gekocht wird – wie in gesunden Tagen – von Martin, dem dritten Mitbewohner. Der richtet sich kaum mehr nach den Wünschen des Kranken als in dessen gesunden Tagen – vielleicht, daß er ein bißchen zurückhaltender mit dem Würzen ist, um den von der Krankheit geschundenen Darm des Patienten zu schonen.
Bei einem meiner letzten Besuche dort kommt Martin plötzlich herein: „Es geht los!", sagt er. Während ich noch ein bißchen verdutzt dasitze, nicht recht verstehe, hebt er den Kranken vorsichtig auf, trägt ihn ins Nachbarzimmer und setzt ihn sanft auf einen Kissenstapel. Wenig später sitzen wir alle drei nebeneinander ganz still da, fast ein wenig andächtig, und sehen zu, wie Hanna ihre drei Jungen zur Welt bringt, eins nach dem anderen. Sie leckt die Kleinen, versucht, sie zu verstekken, legt sich zwischen und fast über sie . . . Da spüre ich, wie der Kranke nach meinem Arm greift und ihn sanft drückt. Und ich begreife, daß dies nicht die Berührung des Todes ist, sondern Berührung mit einem Leben, einem lebenswerten Leben bis zum Ende.

Für wen öffnen Hospize sich?

Hospize sollen denen Hilfe und Unterstützung anbieten, die ihrer am meisten bedürfen. Andererseits müssen sich Hospize auch kritisch ihrer Grenzen bewußt sein, um keine Erwartungen zu wecken, die sie nicht erfüllen können. Um dies sicherzustellen, wurde schon früh in der Hospizbewegung die Notwendigkeit erkannt, geeignete Aufnahmekriterien zu entwickeln. Dies führte zunächst zu der Frage, wer denn ein Sterbender im Sinne des Hospizangebotes sei. Folgende, ebenso nüchterne wie praktikable Regeln haben sich dabei bewährt.

Bei der Aufnahme in die Hospizbetreuung sollten *alle* der drei folgenden Kriterien (modifiziert nach Zanes 1986) erfüllt sein:

1. Der betroffene Mensch leidet an einer der folgenden vier Krankheitsarten:
a) Krebserkrankung mit Tochtergeschwülsten, die trotz Therapie fortgeschritten ist.
b) Vollbild der Infektionskrankheit AIDS.
c) Erkrankung des Nervensystems mit unaufhaltsam fortschreitenden Lähmungen.
d) Endzustand einer chronischen Nieren-, Leber-, Herz- oder Lungenerkrankung.
und
2. Bei ihm ist bereits seine konkrete, individuelle Todesursache absehbar geworden (z. B.: Nierenversagen, Versagen der Atmung, Herzversagen, nicht mehr beherrschbare Blutvergiftung o. ä.).
und
3. Der Betroffene, seine Familie und möglichst auch der zuletzt behandelnde Arzt kennen und billigen das vom Hospiz vertretene Prinzip der lindernden Pflege und Therapie. Sie wünschen also keine eingreifenden Untersuchungen oder Therapieversuche mehr, sondern sind damit einverstanden, daß sich die weitere Behandlung auf eine Linderung der Beschwerden konzentriert. Dies bedeutet insbesondere, daß keine forcierte Ernährung, keine künstliche Beatmung und keine kontinuierliche Infusionstherapie mehr durchgeführt wird.

Aufnahme in die Hospizbetreuung finden also bevorzugt solche Menschen, die nur noch eine eng begrenzte Lebenserwartung von Wochen oder wenigen Monaten haben. Die meisten erwachsenen Patienten eines Hospizes (über 80 Prozent) leiden an Krebs oder AIDS. Die genannten Aufnahmekriterien schließen Menschen mit langem, zum Tode führenden Siechtum aus den meisten Hospiz-Angeboten aus. Eine Regel, die durchaus diskussionswürdig ist, aber die Grenzen der Leistungsfähigkeit der meisten Hospize zeigt.
Eine weitere Grenze der Leistungsfähigkeit wird bei der ambulanten Betreuung von Sterbenden erkennbar. Diese kann nur dann übernommen werden, wenn wenigstens *eine* Bezugsperson des Sterbenden die Verantwortung für die Fürsorge übernehmen kann. Alleinstehende werden also in hohem Maße auf die stationären Hospiz-Angebote angewiesen sein. Dies ist deshalb besonders erwähnenswert, weil der Schwerpunkt der Arbeit aller Hospize gerade in der ambulanten Arbeit liegt, mit dem Ziel, möglichst vielen Menschen eine Chance zu geben,