

Mannheimer November-Symposium, St. Vincent Hospiz e.V., 15.11.2008

Dem Sterben einen Ort geben - Hospizarbeit heute

Vortrag von Michaela Fink

Ich danke Ihnen für die Einladung hierher und für die Gelegenheit, Ihnen ein Projekt - ein noch laufendes Forschungsprojekt - zur Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland vorstellen zu dürfen. Das Projekt heißt ***hospiz.geschichte-zukunft*** und ist eine Kooperation der Universität in Wien und der Universität Giessen. Auf Seiten der Universität Wien gehören zum Projektteam Prof. Andreas Heller und Dr. Sabine Pleschberger, die Ihnen vielleicht bekannt sind, und auf der Giessener Seite Prof. Gronemeyer und ich.

Seit Projektbeginn in 2006 haben wir **Interviews mit fast 60 Pionieren und Pionierinnen der Hospizbewegung in Deutschland** geführt - also mit Menschen, die die Hospizbewegung in Deutschland auf den Weg gebracht haben. **Wir haben die PionierInnen gefragt**, wie sie persönlich zur Hospizbewegung gekommen sind, was die Motivation für ihr Engagement war, wie sich das Ganze vor Ort entwickelt hat, und wie sie die gegenwärtige Entwicklung und die zukünftigen Perspektiven der Hospizbewegung sehen. Die **Ergebnisse** des Projekts werden im kommenden Frühjahr als Buch veröffentlicht. **Heute** kann ich Ihnen einen **Zwischenstand** vorstellen und ein paar **Eindrücke aus den Interviews** geben.

Die Hospizbewegung steht, wie wir von Thile Kerkovius und Reimer Gronemeyer gehört haben, heute vor schwierigen Fragen und großen - auch wunderbaren - Herausforderungen. Wie sehen die PionierInnen der Hospizbewegung die gegenwärtige Entwicklung? Auch davon möchte ich gleich etwas erzählen.

Warum das Projekt?

Die Hospizbewegung hat sich aus der Initiative Einzelner entwickelt und ist inzwischen zu einer großen Bewegung geworden, die heute weltweit Resonanz findet und von Millionen Menschen getragen wird. Ziel des Projekt ist es, die **Geschichte dieser Bewegung**

aufzuzeichnen und aufzubewahren, bevor die Erinnerung an die Anfänge, an die lokalen Geschichten, Personen und deren Motivationen, Ideen und Erfahrungen verloren geht.

Und ein weiterer Grund für das Projekt: Angesichts der beschleunigten Entwicklungsdynamik, die wie heute im Hospizbereich erleben, scheint es notwendig, **einmal innezuhalten und die gegenwärtige Situation kritisch zu reflektieren**. Gerade wenn man die zunehmende Institutionalisierung, Professionalisierung, Medikalisierung und Ökonomisierung betrachtet, stellt sich immer mehr die Frage, ob sich die moderne Hospizbewegung von den **Ideen ihrer PionierInnen** und ihrem englischen Vorbild, das eng mit dem Namen **Cicely Saunders** verbunden ist, entfernt. Hinzu kommt, dass die Hospizbewegung gegenwärtig mit **neuen Herausforderungen und Problemfeldern** konfrontiert ist (z.B. mit der Frage nach der Berührung von Sterbehilfe und Sterbebegleitung, der Frage nach dem Gelingen von Vernetzung und dem Bemühen um Standardisierung und Qualitätskontrolle, dem Thema Demenz).

In dem Projekt wird gefragt, wie es zu dieser sozialen Bewegung gekommen ist und wie sie sich bis heute entwickelt hat? Der Blick zurück auf die Geschichte soll auch dabei helfen, **die Zukunft bewusst zu gestalten**. Eine **umfassende und kritische Aufarbeitung und Würdigung** der Entstehung und der Geschichte der Hospizbewegung und ihrer gegenwärtigen Entwicklung kann vielleicht als Grundlage dienen, dass in der Hospizbewegung über zukünftige Chancen und Risiken verstärkt nachgedacht wird.

Wer waren die PionierInnen und was hat sie bewegt?

Es waren vor allem **religiös und humanitär motivierte Menschen**, die abseits der Schulmedizin Orte und Dienste für die Versorgung Sterbender gegründet haben. Meist waren es Menschen, die einen **professionellen Hintergrund** hatten (oft Krankenschwestern, Sozialarbeiter, Seelsorger und Ärzte). **Beweggründe**, sich für die Hospizbewegung zu engagieren, waren meist persönliche Begegnungen mit Krankheit und Sterben im privaten oder im beruflichen Umfeld. Die Pioniere erzählen, dass sie eine große **Hilflosigkeit im Umgang mit Sterbenden** erlebt haben und eine **Tabuisierung des Todes**.

Anfänge und Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland

Die Hospizbewegung hat durch die Initiative Einzelner ihren Anfang genommen, als eine Bürgerbewegung - und als eine Protestbewegung gegen die gesellschaftliche Verdrängung von Leid und Tod, gegen die Institutionalisierung und Medikalisierung des Sterbens und gegen die medizinisch assistierte Tötung.

Die Hospizidee findet in Deutschland in den achtziger Jahren des 20. Jahrhunderts **an mehreren Orten gleichzeitig** Resonanz - sowohl in der BRD als auch in der DDR, obwohl diese beiden Gesellschaftsformen sehr weit auseinander lagen. Es war offensichtlich ein allgemein **empfundener Missstand** einer der Auslöser für die Entstehung der Hospizbewegung. Man hörte oder erlebte Geschichten über das Sterben in Abstellräumen, auf den Fluren und in Badezimmern von Krankenhäusern. Es gab in der Gesellschaft ein **wachsendes Unbehagen an dem Umgang mit Sterben und Tod**. Dieses Unbehagen war eng verbunden mit der Verlagerung des Sterbens in Einrichtungen wie dem Krankenhaus und dem ‚Altenheim‘. Diese **Institutionalisierung des Sterbens** hatte wiederum zu tun mit Veränderungen in der **Familie**, die bis dahin ja der gegebene Ort für das Lebensende war.

Ein Medienereignis hat den Stein mit ins Rollen gebracht: 1971 lief ein Film im dt. Fernsehen, den Pater Reinhold Iblacker in London gedreht hatte. Der Film trug den Titel: **„Noch 16 Tage. Eine Sterbeklinik in London“**. Das war ein Film über das St. Christopherus Hospiz in England. Peter Godzick, heute Probst in Ratzeburg und eine der Gründerfiguren der Hospizbewegung in Deutschland, sagt über die Debatte um den Film: *„Das hat uns zehn Jahre gekostet, weil wir erst mal dagegen angehen mussten, zu sagen, wir wollen keine Sterbekliniken. Das war in Deutschland schrecklich.“* Der Film hat die Debatte offenbar angestoßen, aber sie auch zunächst erschwert: Aus der evangelischen und aus der katholische Kirche kamen als Reaktion auf den Film ablehnende Stimmen mit dem Tenor: Wir wollen keine Sterbehäuser, wir wollen keine Institutionalisierung des Sterbens. Natürlich gab es die auf der Krankenhaus- und Heimebene längst. Die Arbeit von **Cicely Saunders** - der Gründerin der englischen Hospizbewegung - ist für die meisten der interviewten Personen über diesen Film in Deutschland bekannt geworden.

Man kann nicht so etwas wie einen „**Urknall**“ für die Entstehung der Hospizbewegung nennen. Es hat keine einzelne Person, kein einzelnes Ereignis, keine Organisation den Anstoß gegeben. Es sind verschiedene Ursachen und Anstöße gewesen. Dass diese Anstöße Wirkung gezeigt haben und nicht verpufft sind, hat sicher damit zu tun, dass die Zeit reif war - aber auch, dass sich PionierInnen unermüdlich und hartnäckig engagiert haben. Neben dem Wirken von Cicely Saunders in England, neben dem Iblacker Film, kann man eine ganze Reihe **weiterer solcher Anstöße** aufzählen. Hier einige Beispiele:

- In den 80er Jahren wurden in Deutschland die Werke von **Elisabeth Kübler-Ross** bekannt.
- 1979 fand eine Tagung der katholischen Akademie Stuttgart mit dem Thema **"Sterbekliniken oder was brauchen Sterbende?"** statt. **Christoph Student** (Arzt, Palliativmediziner und Psychotherapeut) trug einen Aufsatz bei, in dem unter dem Schlagwort „**Hospizarbeit versus Sterbeklinik**“ ein Stück Programmatik der entstehenden Hospizarbeit formuliert wurde.
- Seit Mitte der achtziger Jahre hat die **AIDS-Thematik** die Hospizarbeit deutlich mitbestimmt.

Die verschiedenen Hospizinitiativen verweben sich schnell zu einem Teppich, an dem verschiedene Personen an verschiedenen Orten zu verschiedenen Zeiten knüpfen.

Relativ früh haben bundesrepublikanische Institutionen auf die Hospizidee reagiert. Die **Bundesregierung** hat **1978** Wohlfahrts- und Fachverbänden die Frage vorgelegt: **„Brauchen wir Hospize?“** Prof. Franco Rest sagte uns im Interview: *„Alle außer mir und Prof. Student sagten nein“*. Im gleichen Jahr veröffentlicht die **Deutsche Gesellschaft für Gerontologie** eine **Stellungnahme gegen Hospize** und spricht von **„Modellsterbekliniken“**. Die Hospizbewegung war also zunächst eine Bewegung gegen den gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Mainstream.

Mitte der achtziger Jahre entwickeln sich erste Strukturen der Hospizbewegung:

- 1985 wird die Organisation **„OMEGA - Mit dem Sterben leben e.V.“** von Petra Muschweck in Hannoversch Münden gegründet. OMEGA ist die erste Organisation in Deutschland, die sich der ambulanten Hospizarbeit widmet. Frau Muschaweck hatte davor im Vorstand der DGHS (Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben)

mitgearbeitet und war dort im Streit gegangen. Die DGHS wollte keine Hospizarbeit, sondern ausschließlich Politik für die Tötung auf Verlangen machen, sagen die Pioniere.

- 1985 wird von einer Gruppe, darunter auch Pater Iblacker, in München der **Christopherus-Hospizverein** gegründet.
- In **Halle** an der Saale entsteht 1985 ein **Hospiz-Hausbetreuungsteam** unter Leitung von Pfarrer **Heinrich Pera**.
- 1986 wird im **Haus Hörn in Aachen**, das bis dahin über Altenwohnungen verfügt, ein Hospiz mit 53 Betten angefügt. Das war vor allem eine Initiative von Dr. Paul Türks, einem Mitglied des Oratorianer Ordens.
- 1986 wird **die IGSL von Dr. Paul Becker** aus Bingen gegründet.

Ende der achtziger Jahre beginnen **kirchliche und medizinische Experten, auch Verbandsfunktionäre**, das Thema zu entdecken: Es gibt Stellungnahmen der Synoden und Bischofskonferenzen, der Papst äußert sich, Caritas und Malteser beginnen sich stärker zu engagieren. Beide Kirchen und die Wohlfahrtsverbände greifen das Thema auf und **die Hospizbewegung beginnt, sich institutionell zu verankern**. Aus der Initiative - genauer: aus den vielen Initiativen - wird eine fassbare Bewegung, die sich zunehmend mit karitativen Einrichtungen zu verbünden beginnt.

Die 90er Jahre:

Die neunziger Jahre des 20. Jahrhunderts gelten heute als das **Jahrzehnt der Etablierung der Hospizbewegung**. In dieser Zeit wächst die Hospizbewegung rasant und wird gesellschaftlich immer deutlicher akzeptiert. Wichtige Eckpunkte der Entwicklung waren

- 1992 kamen verschiedene Einzelpersonen und Hospizinitiativen auf Einladung von Franco Volontieri (Arbeitsgemeinschaft für Medizinische Ethik und Gesellschaftsbildung, AMEG) nach Köln und es wurde die **„Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e.V.“** gegründet (heute DHPV). Erster Vorsitzender wurde Pfarrer Heinrich Pera aus Halle.

- Ein weiterer Meilenstein der Geschichte ist die Implementierung des **§ 39a** zur finanziellen Förderung der stationären und der ambulanten Hospizarbeit (1997 und 2001).

Heute, in **2008** gibt es in Deutschland 151 stationäre Hospize, 1450 ambulante Hospizdienste und 139 Palliativstationen. Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband schätzt, dass mittlerweile 80.000 ehrenamtliche Helfer in diesem Bereich tätig sind.

Was bewegt die Pioniere heute?

Hier möchte ich ein paar Aspekte herausgreifen und Ihnen einige Passagen aus den Interviews vorlesen:

Dass die **Institutionalisierung der Hospizbewegung** wichtig ist, darüber herrscht bei den PionierInnen weitgehend Einigkeit. Mit ihr ist die Hoffnung auf eine Hospizarbeit verknüpft, die finanziell gefördert, gesetzlich verankert, professionell organisiert, kontinuierlich vorhanden und überall zugänglich ist. Dieses Ziel ist für viele Hospizler nur durch die Institutionalisierung verlässlicher Strukturen erreichbar. Gleichzeitig fördern Institutionalisierung und Professionalisierung möglicherweise Entwicklungen, die die Hospizbewegung selber so nie gewollt hat. Viele der PionierInnen formulieren jedenfalls Distanz gegenüber einer offiziell gewordenen Hospizarbeit mit ihrer professionellen Expertise.

Paul Becker, Gründer der IGSL, befürchtet z.B., dass eine von der Erfahrung entkoppelte Wissenschaft, bzw. eine falsch verstandene Professionalisierung, dabei ist, zum bestimmenden Faktor in der Hospizbewegung zu werden. Er sagt:

„Hospizarbeit ist eigentlich etwas, was mit Nächstenliebe zu tun hat und das geschieht spontan. Das Zertifikat alleine macht´s nicht. Mir ist mal Folgendes passiert: Ich hatte am Anfang geglaubt, ich brauche nur Bücher zu lesen - also das war schon in den siebziger Jahren - brauche nur Bücher zu lesen und brauche nur Seminare und Kongresse zu besuchen und brauche nur Kommunikationstraining oder Gesprächsführung zu üben, dann kann ich´s. Ich konnte es nicht! Und da bin ich einmal in meiner Not zu Frau Kübler-

Ross gegangen und hab' gesagt: ‚Elisabeth, jetzt hab' ich das und das und das absolviert‘ - ich habe alle Duplikate vorgelegt, alle Zertifikate, alle Bestätigungen usw. - ‚ich kann´s immer noch nicht. Wo kann ich denn jetzt endgültig Sterbebegleitung lernen?‘ Sie hat geantwortet: ‚Geh' dorthin wo einer stirbt und frag' ihn was Du für ihn machen kannst. Dann lernst Du es.‘ Ich kann ja auch Autofahren“, sagt Paul Becker, „nicht nur durch theoretischen Unterricht lernen. Ich muss hinterm Lenkrad sitzen. Ich kann auch niemandem theoretisch beibringen wollen, durch Trockenübungen, wie man schwimmt. Schwimmen lernen kann man nur, wenn man ins Wasser geht. Vorher nicht. Das gehört beides zusammen. Und da muss man Acht geben, dass die Institutionalisierung oder dass die Theoretisierung oder Verwissenschaftlichung in der Hospizarbeit nicht der alleinbestimmende Faktor wird.“

Karin Wilkening ist Pionierin der Hospizbewegung in Niedersachsen. Auch sie betrachtet die gegenwärtige Entwicklung mit zwiespältigen Gefühlen. Sie sagt: *„Die Begeisterung für die Hospizbewegung ist aus meiner Sicht heute eigentlich da - die Akzeptanz, das gute Prestige. Es gibt kaum jemanden mehr, der sagt, das ist schlecht, oder der Sterbebegleitung mit Sterbehilfe verwechselt. Das, was wir immer gefordert haben, ist jetzt eingetreten: Es werden Strukturen geschaffen. Also wir wollten das immer, das muss man klar sagen.“* Allerdings kämpft Karin Wilkening dagegen, dass heute in der Diskussion um Palliative Care die medizinische Sicht dominiert und die psycho-soziale und spirituelle Begleitung zum schmückenden Beiwerk wird. Die Hospizbewegung, sagt sie, muss sich an ihre Wurzeln erinnern, und *„ein Störfaktor bleiben“*. Sie muss sich anstrengen, um *„das kritische Entwicklungselement aufrechtzuerhalten“*.

Josef Roß, ebenfalls Pionier der Hospizbewegung Niedersachsen, mahnt die Hospizler zum Innehalten und zum Nachdenken. Er sagt:

„Wir müssen uns immer wieder vergewissern: Ist es das eigentlich was wir wollen? Am Anfang war die Hospizarbeit sehr stark personengebunden. Die Personen garantierten, dass die Hospizidee auch gelebt wurde. Ich denke, es ist gut, dass das Ganze heute nicht mehr nur von einzelnen Personen abhängt, sondern dass es auch diese gewisse Struktur gibt - mit anderen Schwierigkeiten natürlich. Die Schwierigkeiten sind eigentlich da, wo sich die Inhalte abkoppeln von Personen. Oder wenn man das so sieht, dass heute Hospize gegründet werden können - können! - also auch von Einrichtungen, die

bislang sehr wenig mit der Hospizidee zu tun hatten, aber die aufgrund der formalen Kriterien ein Hospiz einrichten dürfen. Auch wenn sie die entsprechenden Bedingungen schaffen können, ist damit noch nicht gesichert, dass sie tatsächlich auch das Leben, was die Hospizidee ist.“

Christa Syska, Pionierin der Hospizbewegung in Halle, sieht ebenfalls Vor- und Nachteile der Entwicklung gegenüber der Anfangszeit, die sie vor der Wende als Mitarbeiterin im Team von Heinrich Pera erlebt hat. Sie kritisiert die Kommerzialisierung und Verregelung der Hospizarbeit:

„Wir haben ja angefangen mit einer Hand voll Menschen. Es hatte schon so ein bisschen familiären Charakter. Es hat alles Vor- und Nachteile - aber es war so. Und von Nachteil war sicherlich, dass so wenig Schultern die Arbeit leisten mussten. Aber es war auf jeden Fall nicht so dem Kommerz unterworfen. Ich erinnere mich, ich war '91, '92 - ich weiß nicht - jedenfalls so ziemlich als junge Hospiz-Mitarbeiterin und Begleiterin zu einem Hospizkongress in Ludwigshafen. Und dann tauschten sich die Leute aus. Es waren Vorträge aber auch private Gespräche an den Tischen und immer war die Frage: Und wie finanziert ihr das? Und wo kriegt ihr da die Gelder her? Für uns hat ein Brief zehn Pfennig gekostet. Wenn ich hundert Briefe weggeschickt habe, ja mein Gott, das hab' ich noch aus meiner eigenen Tasche bezahlen können. Und Strom oder Miete brauchten wir ja da im Elisabethkrankenhaus für diesen kleinen Raum nicht zu bezahlen. Ich will damit sagen: Das war für uns überhaupt kein Thema. Das hat mich erschrocken, was das in der BRD für ein Thema ist, wie wichtig das ist! Und genau da sind wir auch hingekommen. Das war mir auch klar, dass wir dahinkommen werden. Und es gibt eben jetzt immer mehr Regelungen. Vieles haben wir damals aus dem Bauch heraus gemacht, einfach mit Empathie und guten Willen. Heute müssen wir uns fragen: Dürfen wir das überhaupt?“

Günter Tessmer, Mitbegründer des ersten Ambulanten Kinderhospizdienstes in Deutschland, verweist auf die Gefahr eines falschen Verständnisses von Professionalisierung. Am Anfang, sagt er, hatten wir eine „gleichberechtigte Bewegung“. „Das ist ein zentraler Gedanke, der sich sehr abhebt von der Idee, Hospiz als Serviceleistung für bestimmte Kunden zu verstehen.“ Die Kinderhospizbewegung, erzählt er, kam auf den Weg als eine Selbsthilfeinitiative betroffener Eltern. Sie war

„eine Bewegung, die aus den Bedürfnissen der Familien langsam Gestalt annahm. Das ist etwas ganz anderes, als wenn man jetzt herginge und quasi sagt: ‚Ihr habt ein Problem, ich habe ein Diplom‘. Dann hat man Experten, die man mal darüber setzt, die sich Gedanken machen und dann ein Angebot formulieren. Dann haben wir das, was ich im weitesten Sinne eine Therapeutisierung der Arbeit nenne. Dann haben wir irgendwann diese Kunden- oder Klientenstruktur und dann bricht diese Bewegung - diese hoch integrative Bewegung, aus diesem Bedürfnis der Betroffenen heraus - zusammen. Und dann muss man aufpassen! Dieser Sog ist gegenwärtig sehr stark und das ganze klingt natürlich erst mal wahnsinnig professionell. Und dann wird schnell Menschen, die es nicht so machen, unterstellt, die wären nicht professionell. Wobei das, was wir brauchen, ist eine andere Definition von Professionalität!“

Manchmal, findet Günter Tessmer, klingen Ehrenamtliche sehr ernüchtert. Sie sagen: *„Unsere Motivation ist systematisch zerstört worden und wir haben nicht das Gefühl, an einer großen Sache beteiligt zu sein.“* Die Ehrenamtlichen, die sich in der Hospizarbeit engagieren, haben vielleicht ein sehr verregeltes Arbeitsleben hinter sich und möchten jetzt an einer guten Sache beteiligt sein. Viele Menschen haben das Bedürfnis danach, *„etwas zu machen, das man zutiefst als eine gute Sache empfinden kann und auch zu erleben: Man ist in einer Bewegung drinne. Das hat etwas Spirituelles. Und das gibt mir große Hoffnung. Es ist auch das Bedürfnis danach, Freude an einer sinnvollen Aufgabe zu haben und darin ein Stück Freiheit zu erleben und so den schwierigen Verhältnissen, in denen wir leben, etwas abzuluchsen.“* Für die Zukunft, hofft Günter Tessmer, dass die Hospizbewegung in Bewegung bleiben kann:

„Die Strukturen müssen das zulassen, ja sie müssen das sogar noch unterstützen. Wir müssen uns das immer wieder angucken. Und das ist nicht einfach, denn man möchte ja auch mal was machen, was dann auch so richtig gut ist, wo man sagen kann: Das ist fertig. Der Wunsch, fertig sein zu wollen, der steht uns oft im Weg.“

Elisabeth und Richard Volk gehören zu den Eltern, die die Kinderhospizarbeit in Deutschland mitaufgebaut haben. Ihre beiden Zwillinge Hendrik und Emily starben 2001 an der seltenen Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidose (MPS). Beide freuen sich heute, dass die Kinderhospizarbeit in Deutschland so gewachsen ist und hoffen, dass das Persönliche nicht hinter dem Administrativen verschwindet. Elisabeth Volk:

„Also es war sehr persönlich am Anfang. Wir waren eine Hand voller Eltern damals. Das hat alles sehr einfach gemacht, weil wir uns wirklich austauschen könnten miteinander und wir sind dadurch gewachsen und wir haben uns alle zusammen Sachen überlegt. (...) Ich habe den großen Wunsch, dass das persönlich bleiben kann. Und ich glaube das kann nur regional, vor Ort, gehen und nicht bundesweit, in Sitzungen.“

Thile Kerkovius wünscht den Menschen in der Hospizbewegung, dass sie sich immer wieder ein Bewusstsein für die eigene Begrenztheit bewahren. Er sagt:

„Wir kommen als Betreuer mit leeren Händen und sitzen da oft am Bett und haben eigentlich nichts: weder tolle Techniken noch tolle Kenntnisse noch sonst was. Wenn man sich wirklich auf die Betreuung von sterbenden Menschen einlässt, dann wird man, wenn man ehrlich ist, irgendwann Momente aller größter Hilflosigkeit erleben und das sind die kostbarsten Momente, weil da Begegnung mit dem sterbenden Menschen auf Augenhöhe, auf gleicher Ebene, stattfindet und mein ganzes Expertentum „beim Teufel“ ist. Sterben konfrontiert uns mit Fragen, auf die es keine (Experten)antworten gibt.“