

Sterbehospiz

Die Auseinandersetzung mit der Architektur institutionalisierter Sterbeorte geht zwangsläufig mit der Betrachtung von Sterbehospizen und palliativmedizinischen Einrichtungen einher, da diese erstmals in der Geschichte der Pflege- und Medizin-einrichtungen das Lebensende explizit adressieren, gestalten und räumlich fassen. Während in kurativen medizinischen Einrichtungen und in pflegerischen Heimen das Sterben zwar zum Alltag gehört, wird es in Hospizarbeit und Palliativmedizin erstmals zum zentralen Thema. Das bedeutet keineswegs, dass diese Einrichtungen Sterbehäuser wären, sondern dass sie im Gegenteil das Anliegen verfolgen, ein Leben bis zuletzt und ein würdiges Sterben zu ermöglichen.

«In Hospize kommen nicht Lebende, um zu sterben, sondern Sterbende, um zu leben. Anstelle der medizinischen Heilung wird das Wohlbefinden der Menschen in den Mittelpunkt gestellt.»¹

Aufgrund dieses Bestrebens, für alle Beteiligten – Sterbende, Angehörige, Personal – einen angemessenen Umgang mit Sterben und Tod zu finden, lassen sich Hospizarbeit und palliativmedizinische Praxis als exemplarisch für die Gestaltung der letzten Lebensphase und die Begleitung Sterbender in institutionellen Einrichtungen betrachten. Erklärtes Anliegen der Hospizbewegung ist es, Sterberäume als Lebensräume am Lebensende zu begreifen, die in ihren Räumlichkeiten ein Leben, Wohnen und Sicheinrichten ermöglichen.

Hospize sind Orte der Gastlichkeit, der physischen Fürsorge, psychosozialen Gemeinschaft und spirituellen Begleitung. Diese Ausrichtung liegt in der Etymologie des Wortes begründet und findet mit den ersten Fremden- und Passhospizen im Alpenraum eine architektonische Umsetzung. Vor dem Hintergrund bau- und medizin-geschichtlicher Entwicklungen der Transformation von Hospitälern – der anderen etymologischen Ausprägung des Wortstamms – hin zu hochtechnisierten, am Lebenserhalt orientierten Krankenhausbauten und Medizinzentren der Gegenwart erscheint es naheliegend, dass sich Cicely Saunders bei der Gründung des St. Christopher's Hospice, 1967 in London als Institution zur Beherbergung Sterbender auf den Begriff des Hospizes zurückbesinnt. Das Sterbehospiz bildet die baugeschichtlich jüngste Form der Medizin- und Pflegearchitekturen. Cicely Saunders formuliert ihre Anforderungen an ein Hospiz als institutionellen Sterbeort in der Konzeptionsgrund-

1 Kaiser, Gudrun, in: Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): 2004, S. 7.

lage für das St. Christopher's Hospice vor dem Hintergrund dessen, was sie in anderen medizinischen und pflegerischen Einrichtungen im Hinblick auf das Sterben von Patienten erlebt hat und als unzulänglich, unangemessen und unwürdig bewertet. In ihrer eigenen therapeutischen Praxis entwickelt Saunders – lange vor ihrer Idee, die Sterbegleitung in einer dafür konzipierten Architektur zu verbaulichen – den Ansatz für eine spezialisierte, insbesondere schmerztherapeutische Begleitung von Sterbenden, die von ihr sogenannte «Hospice Medicine».² Saunders betont dabei die Wechselwirkung und gegenseitige Bedingtheit physischen und mentalen Leidens. Sie entwickelt einen holistischen Ansatz zur schmerztherapeutischen, pflegerischen, psychologischen und spirituellen Fürsorge, welche «total pain» mit «total care»³ begegnet, spricht körperliche, mentale und spirituelle Bedürfnisse gleichwertig berücksichtigt. Dieser ganzheitliche Zugang hat sich in der Hospiz- und Palliativmedizin bis heute als deren prägender Grundsatz bewahrt. Gegenwärtig zeichnet sich sogar eine Entwicklung ab, welche die hospizliche und palliativmedizinische Praxis insofern aus dem unmittelbaren Zusammenhang mit Sterben und Tod herauslöst, als dass schmerztherapeutische und symptomreduzierende Maßnahmen das Tätigkeitsfeld zunehmend erweitern. Anliegen aus palliativmedizinischer Perspektive ist eine frühzeitige Einbindung in den Behandlungsverlauf Schwerstkranker, um während der gesamten therapeutischen und kurativen Behandlung eine ganzheitliche Begleitung der Patienten insbesondere zu psychosozialen und spirituellen Aspekten zu gewährleisten. Über das ortsgebundene Wirken hinaus zeichnet sich in Hospiz- und Palliativtätigkeit jüngst eine verstärkte Ausprägung ambulanter und globaler Versorgungsstrukturen ab.

Hospize waren während ihrer gesamten typologischen Genese Räume der Gastlichkeit und Fürsorge und sind dies auch mit der Wiedereinführung des Wortes durch Ciceley Saunders in ihrer Funktion als Sterbehospize bis heute geblieben; eine Haltung, die in der Bezeichnung derjenigen Menschen, die ein Hospiz als «Gäste» bewohnen und dessen Dienst in Anspruch nehmen, besonders deutlich wird. Demgegenüber überwiegt in der «Palliative Care» die Einbindung in den übergeordneten Kontext der Kliniken; hier sind es «Patienten», die eine Palliativstation als Abteilung medizinischer Einrichtungen aufsuchen. Bei aller übergeordneten Gemeinsamkeit der Anliegen und Interessen von Hospiz- und Palliativbewegung gilt es also ebenso, deren Differenzen herauszustellen. So nah Hospiz- und Palliativmedizin in ihrer Zielsetzung sind, so gilt es doch, die nuancierten Unterschiede der Schwerpunktsetzung und des Adressaten zu berücksichtigen:

«Neben den Hospizvereinen mit ihrem Angebot der ambulanten oder der stationären Hospizarbeit zur Begleitung Sterbender sind auch die [...] Palliativstationen an Krankenhäusern auf die Betreuung Schwerstkranker, dem Sterben naher Menschen

2 Die Einführung des Begriffes der «Palliative Care» und im Deutschen der «Palliativmedizin» geht auf den kanadischen Arzt Dr. Balfour Mount zurück, der im französischsprachigen Montreal einen neuen Ausdruck für Saunders «Hospice Medicine» bedurfte, da «hospice» im Französischen bereits mit der Bezeichnung für ein Pflegeheim geistig verwirrter Hochbetagter belegt war und es galt diese Assoziation auszuschließen.

3 Vgl. hierzu cicelysaundersarchive.wordpress.com/2015/04/, abgerufen am 05.01.2020.

ausgerichtet.⁴ Eine grundlegende Differenz zu Hospizen besteht darin, dass Palliativstationen grundsätzlich weder auf längere Wohnaufenthalte noch auf ein selbstbestimmt gestaltetes Sterben vor Ort oder die Begleitung des Sterbens eingerichtet sind. Von ihrer Konzeption her dienen Palliativstationen dazu, durch die dort angebotene schmerzmedizinische Behandlung die Lebensqualität schwerstkranker Menschen zu verbessern, um sie bald entweder nach Hause oder auch in ein Hospiz zu entlassen.»⁵

Der verschiedene Entstehungskontext von Hospiz und Palliativstation kommt in der Unterschiedlichkeit ihrer Architektur und Handlungspraxis zum Ausdruck: Während Hospize das Ziel verfolgen, eine Wohnstätte am Lebensende zu sein, ist die Palliativmedizin mit Akutstationen im hochtechnisierten und sterilen Umfeld von Krankenhäusern verortet. Palliativstationen bilden im Kontext der Krankenhäuser insofern eine Ausnahme, als dass sie nicht die kurative Behandlung, sondern die schmerztherapeutische Versorgung von Patienten in terminalen Krankheitsstadien und der letzten Lebensphase übernehmen. Während kurative Stationen Therapie- und Genesungsziele verfolgen, richtet sich in palliativen Behandlungsformen der Fokus auf die Lebensqualität der Patienten. Die Sonderrolle von Palliativstationen im Kontext der Krankenhäuser wird insofern baulich verstärkt, als dass sie aufgrund ihrer jungen Geschichte zumeist in Erweiterungsbauten untergebracht sind, welche die bauliche Struktur der Krankenhauskomplexe ergänzen. Diese architektonische Besonderheit ist insofern folgeschwer für ihre Rezeption, als dass sie dadurch als Sondereinrichtungen jenseits des eigentlichen Krankenhauses und jenseits der kurativen Absichten anderer Stationen in einer Außenseiterrolle mit anderer Schwerpunktsetzung verortet werden. Die Verlegung von einer Normal- oder Intensivstation auf die Palliativstation geht häufig mit dem Wechsel in einen anderen Gebäudetrakt oder ein gesondertes Gebäude einher, was für die Betroffenen nicht selten mit dem Eindruck verbunden ist, dass man sie aufgegeben habe.

Auch wenn sich Hospiz- und Palliativmedizin in kontextuellen, architektonischen und handlungspraktischen Belangen deutlich unterscheiden, folgen doch beide gemeinsamen übergeordneten Zielen, welche in Großbritannien seitens der Hospizbewegung wie folgt formuliert werden:

«Hospice care and palliative care are essentially the same thing. Both refer to a special care of people whose illness may be no longer curable. The care supports people to achieve the best possible quality of life, enabling them to live as actively and creatively as possible after diagnosis and particularly in the final stages of their illness. Through hospice and palliative care, patients have access to skilled medical and nursing care, physiotherapy, pain and symptom control, counselling and complementary therapies. In considering the whole person, it offers physical, emotional, social and spiritual care. Families and carers are supported throughout the illness and in bereavement.»⁶

4 Vgl. hierzu dgpalliativmedizin.de sowie dhpv.de/themen_palliativstationen.html, abgerufen am 05.01.2020.

5 Jankowiak, Tanja: 2010, S. 188.

6 Help the Hospices, Hospice and Palliative Care Directory, London, 2006, S. iii, zit. n. Worpole, Ken: 2009, S. 22.

Anhand dieser Definition der britischen «Hospice and Palliative Care Directoy» wird die ganzheitliche Ausrichtung beider Disziplinen sowie das Adressieren von Betroffenen sowie deren Angehörigen und Nahestehenden deutlich. Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e. V. definiert:

«Menschen mit schweren Erkrankungen, bei denen eine Heilung nicht mehr möglich ist, bedürfen einer palliativen Versorgung, bei der nicht mehr die Heilung und Lebensverlängerung im Vordergrund steht, sondern der bestmögliche Erhalt der Lebensqualität, Nähe, Zuwendung und die Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen. Im Mittelpunkt steht der kranke Mensch, seine Angehörigen und Nahestehenden, um seine individuellen Wünsche und Bedürfnisse geht es. Um diesen umfassend Rechnung zu tragen, müssen in jedem Einzelfall die körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen gleichermaßen berücksichtigt werden. Das erfordert multiprofessionelles, sektorenübergreifendes Handeln, eine intensive Kommunikation aller an der Betreuung beteiligten Haupt- und Ehrenamtlichen und partnerschaftliche Zusammenarbeit.»⁷

Die Betonung von Multiprofessionalität und Intersektionalität beschreibt einerseits das Bestreben nach einer möglichst engen Zusammenarbeit im Team, bezieht sich aber darüber hinaus insbesondere auf eine intensive Verknüpfung kurativmedizinischer Abteilungen und der im Krankheitsverlauf konsekutiv daran anschließenden Palliativmedizin. Eine übergeordnete, internationale Definition dessen, was Palliative Care bedeutet und an wen sie sich richtet, formuliert die Weltgesundheitsorganisation:

«Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Erkennung und korrekter Beurteilung der Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körperlicher, psychologischer und spiritueller Art.»⁸

Damit handelt es sich bei Institutionen der pflegerischen und medizinischen Begleitung Sterbender um Einrichtungen, die ihre Tätigkeit in den Dienst der Bedürfnisse Schwerstkranker und Sterbender stellen. Sie folgen dem Anliegen, ein würdiges, individuelles und möglichst autonomes Leben bis zuletzt zu ermöglichen und die Bedürfnisse, Ängste und Unsicherheiten aller mit dem Sterben konfrontierten – Betroffene, Angehörige und Personal – gleichwertig zu berücksichtigen. Diese Definition der WHO erweitert den Handlungszeitraum der Palliative Care. Ziel ist es, dass eine palliative Begleitung, welche die Lebensqualität der Patienten ins Zentrum rückt, von vornherein die kurative Behandlung schwerster und zum Tod führender Krankheiten ergänzt. Diesem Bestreben stehen die Vorbehalte der Behandelten – und teilweise auch der Behandelnden – gegenüber, welche die Palliativmedizin unmittelbar mit

7 Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.: dhpv.de/themen_hospiz-palliativ, abgerufen am 05.01.2020.

8 Definition der WHO 2002, zit. n. Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.: dhpv.de/themen_hospiz-palliativ.html, abgerufen am 05.01.2020.

Sterbebegleitung gleichsetzen und diese insbesondere im Hinblick auf die Handlungsstrukturen des Unterlassens kurativer oder lebensverlängernder Maßnahmen betrachten, hinter welchen das eigentliche Anliegen der Steigerung von Lebensqualität und die akute schmerztherapeutische Behandlung in der Rezeption oft zurücktreten.

Für den britischen Kontext beschreibt Ken Worpole eine bereits bestehende intensive Verknüpfung kurativer Behandlung und palliativmedizinischer Begleitung. Auch das verstärkte Ineinandergreifen ambulanter Ergänzungsangebote und einer Versorgung zu Hause oder in Alten- und Pflegeheimen ist in Großbritannien weit stärker etabliert als im deutschsprachigen Raum, wo temporäre und teilstationäre Angebote aktuell erst etabliert und entwickelt werden.

«At first sight it seems that hospices deal almost solely with people in the very last stages of life. The average stay in many hospices is about ten days, sometimes even less. But this is changing as hospices also become places where the symptoms of those suffering from life-limiting conditions can be treated and managed, allowing patients to return home in a much more stable and pain-free condition, to die in greater peace and tranquillity at home or possibly when readmitted only at the very end of life. [...] Hospices also provide respite care for patients who spend most of their time at home but whose relatives or carers occasionally need a break themselves, as well as providing care for a growing number of day-patients or patients treated as part of their extensive outreach programmes.»⁹

Vision der Hospiz- und Palliativbewegung ist eine ganzheitliche Begleitung der letzten Lebensphase, welche alle beteiligten Personengruppen und das gesamte Spektrum ihrer unterschiedlichen Bedürfnisse angemessen berücksichtigt. Sie umfasst eine gleichermaßen stationäre, teilstationäre und ambulante Versorgung. Des Weiteren ist die unterstützende Begleitung des Teams hospiz- oder palliativmedizinischer Einrichtung Teil des Anspruchs eines angemessenen und würdevollen Umgangs mit Sterbenden. Die regelmäßige Mediation des Teams folgt dem Anliegen einer bestmöglichen Begleitung Schwerstkranker und Sterbender durch intensive Zusammenarbeit sowie der Bewältigung der permanenten Konfrontation mit dem Tod in der alltäglichen Berufspraxis. Dieser handlungspraktische und strukturelle Grundzug bildet einen der markanten Unterschiede zu kurativen medizinischen Stationen und zu pflegerischen Einrichtungen, wo zumeist Zeit und Kapazität für eine derartige Arbeitsweise ebenso fehlen wie für eine intensive Begleitung der Patienten oder Bewohner und ihrer Angehörigen. In der deutschen Palliativ- und Hospizarbeit bildet die ambulante Versorgung Schwerstkranker und Sterbender «seit ihrer Einführung 2007 [als] spezialisierte ambulante Palliativversorgung» einen integralen Bestandteil der «spezialisierten Palliativversorgung».¹⁰ Mit der Entwicklung einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung, SAPV, wird angestrebt, in Deutschland ein flächendeckendes Versorgungsnetzwerk ambulanter Dienste zu etablieren, welches von Privathaushalten ebenso wie von nicht spezialisierten, pflegerischen Einrichtungen und kurativen

9 Worpole, Ken: 2009, S. 23 f.

10 Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.: dhpv.de/themen_hospiz-palliativ, abgerufen am 05.01.2020.

medizinischen Institutionen konsultiert werden kann.¹¹ Dies birgt, wie Margret Xyländer und Peter Sauer darlegen, das Potenzial neuer Handlungsspielräume «zwischen Gestalten und Aushalten»¹² für die Sterbebegleitung in stationären Pflegeeinrichtungen, wo ambulante Hospiz- und Palliativdienste zur Unterstützung von Bewohnern, Angehörigen und Personal konsiliarisch hinzugezogen werden. Diese Schnittstelle bildet insofern eine wertvolle Erweiterung der Hospiz- und Palliativtätigkeit, als dass damit deren Expertise für eine weit größere Gruppe Betroffener zugänglich gemacht und in die – ansonsten zumeist im Ermessen einer jeden Heimleitung individuell gehandhabte – Gestaltung der letzten Lebensphase in stationären Pflegeeinrichtungen eingebunden werden kann.

¹¹ Ebd.

¹² Vgl. hierzu Sauer, Peter | Xyländer, Margret: 2019.