

**Die Entwicklungsbedingungen der deutschen Hospizbewegung
und der niederländischen Bewegung der *Palliative Care***

Von der Philosophischen Fakultät
der Universität Hannover
zur Erlangung des Grades einer Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)
genehmigte Dissertation

von

Dipl.-Sozialwiss. Isabella Jordan
geboren am 10.09.1967 in Recife / Brasilien

2006

Referentin: Prof. Dr. Kathrin Braun
Korreferentin: Prof. Dr. Barbara Duden
Tag der Promotion: 13. September 2005

Zusammenfassung

Seit den 1970er Jahren werden in Europa Debatten über den medizinischen und sozialen Umgang mit sterbenden Menschen geführt. So wirft die zunehmende Technisierung der Medizin Fragen nach der Würde und Selbstbestimmung von Menschen an ihrem Lebensende auf. Die Tatsache, dass ein Großteil der Menschen in Pflegeinstitutionen stirbt, steht im Widerspruch zu dem Wunsch der meisten Menschen, zu Hause in vertrauter Umgebung sterben zu wollen. Umfragen zeigen, dass sehr viele Menschen an ihrem Lebensende Angst vor Einsamkeit, Schmerzen und vor der „Apparatemedizin“ haben.

Vor diesem Hintergrund entstanden in Deutschland und den Niederlanden soziale Bewegungen, die hospizliche Veränderungen im Umgang mit sterbenden Menschen zu ihrem Motiv haben: die deutsche Hospizbewegung und die niederländische *Palliative Care* Bewegung. Zeitgleich etablierte sich eine Debatte über medizinisch assistierte Tötung.

Im Fokus dieser Arbeit steht die vergleichende Analyse der deutschen und der niederländischen Bewegung. Untersucht wird die Entwicklung beider Bewegungen und ihrer Ziele. Dabei konnte gezeigt werden, dass die Bewegungen zum Teil entgegengesetzte Ziele verfolgen und sich unterschiedlicher Instrumente bedienen, um ihre Ziele gesellschaftlich durchzusetzen. So entwickelten die Akteure länderspezifische Mobilisierungsstrategien, die Bewegungen sind jedoch auch geprägt von sozialpolitischen Strukturen und kulturellen Traditionen. Durch die Bildung spezieller *frames* knüpfen sie an vorhandene Wertehaltungen in der Bevölkerung an. Eine *Framing*-Analyse zeigt, dass je nach Zielsetzung der Bewegung die *frames* sehr verschieden interpretiert werden und die von den Akteuren vorgeschlagen Lösungen sehr unterschiedliche soziale und individuelle Folgen zur Konsequenz haben.

Im Ländervergleich wird zudem ein Doppelverhältnis sichtbar: So wirkten auch Einflüsse, die aus dem landesspezifischen Standpunkt zur medizinisch assistierten Tötung erwachsen, auf die jeweiligen Bewegungen zurück. Die in den Niederlanden schrittweise normalisierte und schließlich legalisierte Euthanasie führte dazu, dass die *Palliative Care* Bewegung keinen einheitlichen Standpunkt zur Euthanasiepraxis hat. Zudem differenzierten sich Strömungen innerhalb der *Palliative Care* Bewegung mit unterschiedlichen Zielen und Professionalisierungsgraden. Dagegen versteht sich die deutsche Hospizbewegung klar als Gegenbewegung zur medizinisch assistierten Tötung. Doch auch sie steht vor einem Konflikt: Einerseits möchte sie unabhängig bleiben, andererseits in das reguläre Gesundheitssystem einbezogen werden. Letzteres gefährdet ihren Hospizgrundsatz „ambulant vor stationär“.

Abstract

Since the 1970s there have been debates in Europe about the medical and social handling of dying people. The increasing mechanization of medicine is bringing up questions about the dignity and self-determination of humans at the end of their lives. The fact that the majority of humans die in care institutions is inconsistent with the desire of most people to die at home in a familiar environment. Surveys show that a lot of humans are afraid of isolation, pain and "high-tech medicine" at the end of their lives.

Against this background, social movements came into being in Germany and the Netherlands, which aim at hospice changes in handling dying humans: the German Hospizbewegung and the Dutch Palliative Care movement. At the same time a debate about medically assisted killing was established.

This work focuses on the comparative analysis of the German and the Dutch movement. The development of both movements and their goals are examined. It is shown that the movements partially pursue opposite goals and use different instruments in order to implement their goals socially.

The participants developed country-specific mobilization strategies, the movements are also characterized by socio-political structures and cultural traditions.

By forming particular frames they try to tie to existing value attitudes in the population. A Framing analysis shows that - depending on the goals of the movement - the frames are interpreted very differently and the solutions suggested by the participants subsequently imply very different social and individual consequences.

In the comparison of the country a double relationship is visible: the influences arising from the country-specific point of view for medically assisted killing affect the respective movement. In the Netherlands the gradually normalized and finally legalised euthanasia led to the fact that the Palliative Care movement does not have a uniform point of view to euthanasia practice. On top of that currents differentiated themselves within the Palliative Care movement with variable goals and stages of professionalisation. In contrast the German Hospizbewegung understands itself clearly as a reaction to medically assisted killing. But it is also confronted with a conflict: On one hand it would like to remain independent, on the other hand it wants to be involved in the regular health system. The latter endangers its hospice-principal "ambulatory before stationary".

Schlagworte

Hospizbewegung

Palliativmedizin

Selbstbestimmung am Lebensende

Deutsche Euthanasiedebatte

Framing-Analyse

Keywords

Hospice movement

Palliative care

Self-determination at the end of life

Dutch debate on euthanasia

Frame analysis

Inhaltsverzeichnis

Einleitung

1. Problemlage.....	1
2. Forschungsfrage.....	2
3. Gliederung.....	2
4. Begriffsbestimmungen.....	4
5. Anmerkungen zur Schreibweise und Materialbegrenzung.....	6

1. Kapitel

Forschungsstand, Methodisches Konzept und Material

1.1 Die sozialwissenschaftliche Forschung zur deutschen Hospizbewegung und zur niederländischen Bewegung der <i>Palliative Care</i>	7
1.2 Methodisches Konzept: Hospiz und <i>Palliative Care</i> als Soziale Bewegung.....	11
1.2.1 Forschungsfrage und Vorgehen.....	11
1.2.1.1 Untersuchungskonzept.....	12
1.2.1.2 Untersuchungszeitraum und Länderauswahl.....	13
1.2.2 Theoretischer Rahmen.....	14
1.2.2.1 Zum Begriff Soziale Bewegung.....	14
1.2.2.2 <i>Framing</i> -Analyse.....	19
1.3 Materialauswahl und Auswertungsmethode.....	22

2. Kapitel

Die deutsche Hospizbewegung und die niederländische Bewegung der *Palliative Care* von 1970 bis 1990: Ausgangslagen, Entwicklungen und der Diskurs über medizinisch assistierte Tötung

2.1 Historische Ursprünge der Hospizidee.....	25
2.2 Die moderne Hospizidee.....	27
2.3 Die Adaption der Hospizidee in Deutschland und in den Niederlanden.....	28
2.3.1 Die deutsche Hospizbewegung.....	29
2.3.1.1 Die Angst vor „Sterbekliniken“.....	29
2.3.1.2 Die positive Wahrnehmung der Hospizidee.....	30
2.3.1.3 Die Gründung von Hospizinitiativen und übergreifender Organisationen.....	31
2.3.2 Die niederländische Bewegung der <i>Palliative Care</i>	35
2.3.2.1 Die „Pflegeheimphilosophie“.....	36
2.3.2.2 Bewusstseinswandel über den Umgang mit sterbenden Menschen.....	41
2.3.2.3 Erste hospizliche Initiativen.....	43
2.3.3 Die internationale Hospizidee im Spiegel der deutschen und niederländischen Bewegung.....	48
2.4 Medizinisch assistierte Tötung: Diskurs und Praxis.....	50
2.4.1 Der Diskurs um medizinisch assistierte Tötung in Deutschland.....	51
2.4.2 Die Euthanasiepraxis in den Niederlanden.....	55
2.4.2.1 „Konfrontation durch Taten“.....	56
2.4.2.2 „Macht der Medizintechnik“.....	58
2.4.2.3 Akzeptanz gewinnen.....	59
2.4.2.4 Legalisieren durch Regelung.....	61
2.5 Fazit.....	64

3. Kapitel

Entwicklung der deutschen Hospizbewegung seit 1990

3.1 Kritik an den Umständen von sterbenden Menschen.....	67
3.1.1 Die Hospizidee wird bekannter.....	68
3.1.2 Tabuisierung von Tod und Sterben.....	69
3.1.3 Mobilisierungsstrategien der Hospizbewegung.....	70
3.1.3.1 Aufklärung über <i>Palliative Care</i> und Hospizarbeit.....	70
3.1.3.2 Sterben ist ein Teil des Lebens.....	72
3.1.4 Zielsetzungen und Forderungen.....	72
3.1.5 Die Hospizstatistik.....	74
3.2 Versorgungsmodelle der Hospizarbeit.....	75
3.2.1 Der Hospiz-Grundsatz „ambulant vor stationär“.....	75
3.2.2 Die ambulanten Hospizdienste.....	76
3.2.3 Das stationäre Hospiz.....	77
3.2.4 Teilstationäre Hospizarbeit (Tageshospize).....	78
3.2.5 Palliativstationen.....	79
3.2.6 Ehrenamtlichkeit.....	81
3.3 Finanzierung der Hospizarbeit.....	84
3.3.1 Förderung durch das reguläre Gesundheitssystem.....	85
3.3.2 Aktivierung alternativer Finanzquellen durch Öffentlichkeitsarbeit.....	88
3.4 Integration der Hospizbewegung in das Gesundheitssystem.....	90
3.4.1 Die Hospizbewegung wird institutionalisiert.....	91
3.4.2 Spannungsverhältnis zwischen Palliativmedizin und Hospizarbeit.....	93
3.5 Hospiz als Gegenbewegung zur medizinisch assistierten Tötung.....	95
3.6 Selbstbestimmung in einer Situation ohne Wahlfreiheit.....	102
3.7 Fazit.....	107

4. Kapitel

Entwicklung der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* seit 1990

4.1 Motivationsaspekte der <i>Palliative Care</i> Bewegung.....	109
4.1.1 Die Metapher „Zuhause“.....	110
4.1.2 Demografische Entwicklungen.....	111
4.2 Netzwerkgründungen und Regierungsinitiativen.....	113
4.2.1 Netzwerkgründungen.....	113
4.2.2 „Projektgruppe Integration Hospizbetreuung“.....	114
4.2.3 Beratungsteams für die Entwicklung der <i>Palliative Care</i>	118
4.3 Gründungen von selbstständigen <i>High Care</i> Hospizen und <i>bijna thuis huizen</i>	119
4.4 Definition der Einrichtungen und Arbeitsformen.....	119
4.4.1 Unterstützung von sterbenden Menschen zu Hause.....	120
4.4.1.1 <i>Mantelzorg</i>	120
4.4.1.2 Freiwillige in der häuslichen Pflege.....	122
4.4.1.3 Professionelle häusliche Pflegeorganisationen.....	124

4.4.2 <i>High Care</i> Hospize und <i>bijna thuis huizen</i>	125
4.4.3 <i>Palliative Care</i> Abteilungen in Pflege-, Altenheimen und Krankenhäusern	127
4.4.3.1 Sterben im Pflegeheim	127
4.4.3.2 Sterben im Altenheim	129
4.4.3.3 Sterben im Krankenhaus	130
4.4.4 Hausärzte in der <i>Palliative Care</i>	131
4.5 Pflegequalität in der <i>Palliative Care</i>	134
4.6 Finanzierung der Hospizarbeit	137
4.6.1 Finanzierung der <i>Palliative Care</i> auf Grundlage des Versicherungssystems	137
4.6.2 Finanzierungskonzepte der <i>bijna thuis huizen</i> und <i>High Care</i> Hospize	140
4.7 Niederländisch-spezifische Einflüsse auf medizinische Entscheidungen am Lebensende	144
4.7.1 Konsenspolitik	145
4.7.2 Säkularisierung und Entsäulung	147
4.7.3 Calvinismus	148
4.7.4 Das <i>Prinzip der Duldung (Gedogen)</i>	149
4.8 Wirkung der Euthanasiepolitik auf die Entwicklung der <i>Palliative Care</i>	152
4.9 Ziele der Regierung, <i>High Care</i> Hospize, <i>bijna thuis huizen</i> und Freiwilligen-Organisationen	155
4.10 Mobilisierungsstrategien	157
4.10.1 Öffentlichkeitsarbeit	157
4.10.2 „Normalität“	158
4.10.3 Selbstbestimmung? Die Wünsche des sterbenden Menschen sind zentral!	160
4.10.4 Zuhause und Privatheit	162
4.11 Fazit	166
5. Kapitel	
Ergebnisse und Schlussfolgerungen	
5.1 Mobilisierungsweisen und ihre Entschlüsselung	168
5.2 Unterschiede im Verlauf der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen <i>Palliative Care</i> Bewegung	169
5.3 Einflüsse auf die Entwicklungen der Bewegungen im Vergleich	173
5.3.1. Ehrenamt und Professionalität	174
5.3.2 Euthanasie und medizinisch assistierte Tötung	175
5.4 Schlussfolgerungen	177
Abkürzungen	180
Literatur	181
Internetquellen	193
Interviewpartner	195
Gesetze und Richtlinien	196

Einleitung

Dem Diskurs über soziale und medizinische Umgangsweisen am Lebensende liegt das Verständnis zugrunde, dass Menschen den Wunsch nach dem Sterben äußern, weil sie Schmerzen haben. Jedoch geht es in diesem Diskurs auch um den Wunsch nach Sterben aus anderen Gründen. Dies veranschaulichte mir die folgende Situation, an die ich mich immer wieder erinnere: Vor einigen Jahren wurde mir von einer Begebenheit berichtet, die zwischen zwei mir vertrauten Personen stattgefunden hatte. Eine noch sehr selbstständige und lebenslustige alte Dame, die einen eigenständigen Haushalt geführt hatte, war in ein Pflegeheim umgezogen und hatte große Schwierigkeiten, sich in die neuen Lebensumstände einzugewöhnen. Sie fragte in den ersten Wochen, in denen sie sich im Pflegeheim zurechtfinden musste, mehrfach danach, ob es nicht möglich wäre, ihr „Zyankali“ zu besorgen. Denn so wolle sie eigentlich nicht mehr weiterleben, war ihre Begründung. Sie hatte gehört, dass es mittlerweile Vereine gäbe, die Menschen „helfen“ könnten, wenn sie ihres Lebens überdrüssig sind. Eines Tages traf die alte Dame im Pflegeheim einen älteren Herrn. Sie lernten sich kennen, unternahmen gemeinsame Ausflüge und verstanden sich gut. Mit dieser Bekanntschaft änderte sich die Situation der alten Dame. Sie wurde wieder froh und wollte weiterleben. Nach der Möglichkeit, ihr „Zyankali“ zu besorgen, fragte sie nicht mehr.

Diese Szene hatte mich nachdenklich gemacht. Eine alte Dame verliert ihre Selbstständigkeit und ihre gewohnte Umgebung und ist dadurch plötzlich ihres Lebens leid. Aber als sie wieder Zuwendung erfährt, verändert sich ihre Gemütslage und sie möchte weiterleben. Auch wenn vorausgesetzt ist, dass es Gründe für den Sterbewunsch geben kann, die von jedem Menschen individuell empfunden werden, so ist m. E. die beschriebene Szene ein Sinnbild für folgende Frage: Was sind die Gründe, die einen alten Menschen nicht mehr leben lassen wollen und wie wird ihnen in unserer Gesellschaft begegnet?

1. Problemlage

Die gesellschaftliche Debatte um medizinische Behandlungen und Entscheidungen am Lebensende

Seit den 1970er Jahren wird in einigen europäischen Staaten eine gesellschaftliche Debatte über medizinische und soziale Handlungsweisen am Lebensende geführt. Untersuchungen haben ergeben, dass viele Menschen Angst vor dem Sterben haben. Sie befürchten, an ihrem Lebensende in eine Pflegeinstitution abgeschoben zu werden, sie haben Angst vor Schmerzen

und davor, an medizinischen Apparaturen angeschlossen zu sein. Hinzu kommt die Angst, hilflos, einsam und abhängig von der Hilfe, Fürsorge und eventuell auch den Entscheidungen anderer Menschen zu sein. Zwei soziale Bewegungen, die internationale Hospizbewegung und die Befürwortung der medizinisch assistierten Tötung, sind seit den 1970er Jahren durch Fragen rund um das Lebensende motiviert und geben sehr unterschiedliche Antworten, sowohl in ihren individuellen Auswirkungen als auch in ihren gesellschaftlichen Forderungen.

2. Forschungsfrage

In dieser Forschungsarbeit wird gefragt, auf welche Weise sich in zwei westeuropäischen Ländern, in Deutschland und in den Niederlanden, soziale Bewegungen entwickelt haben, die eine Veränderung des sozialen Umgangs mit sterbenden Menschen im Blick haben. In einer vergleichenden Untersuchung der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* wird nach den Einflüssen gesucht, die auf ihr jeweiliges Entfaltungspotenzial wirkten. Dabei wird die These aufgestellt, dass der gesellschaftliche Konsens zur medizinisch assistierten Tötung in Deutschland bzw. zur Euthanasie in den Niederlanden einen wesentlichen Einflussfaktor ausmacht. Die Forschungsfrage lässt sich dementsprechend nur mit der Analyse eines Doppelverhältnisses beantworten. Es werden daher folgende Relationen betrachtet: Sowohl die deutsche Hospizbewegung und die niederländische *Palliative Care* Bewegung als auch die jeweilige länderinterne Relation zwischen dem Hospizkonzept und der medizinisch assistierter Tötung bzw. zwischen *Palliative Care* und Euthanasie werden analysiert.

3. Gliederung

Im 1. Kapitel wird der sozialwissenschaftliche Forschungsstand zum Thema dargelegt und im Anschluss das methodische Konzept entwickelt, mit der die Untersuchung vorgenommen wurde, sowie Untersuchungszeitraum und Länderauswahl begründet. Die deutsche Hospizbewegung und die niederländische *Palliative Care* Bewegung werden als soziale Bewegungen untersucht, die gesellschaftliche Missstände anprangern und deren Auflösung fordern. Um ihre Ziele zu erreichen, entwickeln sie Lösungsmöglichkeiten, aber auch Mobilisierungsstrategien, damit möglichst viele Bewegungsanhänger gewonnen werden können. Die Forschungsfrage wird mit Hilfe der *Framinganalyse*, einem Ansatz aus der Sozialen Bewegungsforschung, untersucht. Zusätzlich wird in diesem Kapitel die

Materialauswahl dargelegt und die Methode erläutert, nach der das Material ausgewertet wurde.

Im 2. Kapitel werden Anfänge (zu Beginn der 1970er Jahre) und Entwicklungen (bis in die 1990er Jahre) der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen *Palliative Care* Bewegung aufgezeigt. Zunächst werden die Ursprünge der Hospizidee nachvollzogen und danach die Kennzeichen der modernen Hospizidee dargelegt. In den 1970er Jahren beginnt in beiden Ländern ein Nachdenken über die Verbesserungen der sozialen Umstände, in denen sich sterbende Menschen befinden. Es dauert jedoch bis Ende der 1980er Jahre, bis Strukturen der Hospizarbeit in Deutschland aufgebaut werden können. In den Niederlanden erfolgte der Aufbau von Hospizstrukturen erst in den 1990er Jahren. Erst zu Beginn der 1990er Jahre wurden in beiden Ländern Auswirkungen der Bewegungen sichtbar. Anschließend wird die deutsche Diskussion zur medizinisch assistierten Tötung und die niederländische Entwicklung der Euthanasiepraxis von 1970 bis 1990 dargelegt, denn ihre Auswirkungen auf die hospizlichen Entwicklungen des jeweiligen Landes waren bedeutsam, so die These.

Der Verlauf der deutschen Hospizbewegung seit den 1990er Jahren bis in die Gegenwart wird im 3. Kapitel nachgezeichnet. Es wird gezeigt, dass ein kritisches Bewusstsein über die Umstände, in denen in Deutschland Menschen sterben, seit 1990 stärker wurde. Die Hospizbewegung mobilisierte nun energischer gegen die soziale Tabuisierung der Themen Sterben und Tod. Die Hospizidee wurde in der Bevölkerung bekannter und die Bewegung machte ihre Zielsetzungen und Forderungen gegenüber der Politik und in der Öffentlichkeit deutlicher. Es werden in diesem Kapitel Mobilisierungsstrategien, Zielsetzungen und Forderungen der Bewegung analysiert und die heute vorliegenden hospizlichen Versorgungsmodelle dargelegt. Anhand der Finanzierungsgrundlagen der deutschen Hospizarbeit werden die Schwierigkeiten aufgezeigt, mit denen die deutsche Hospizbewegung auf dem Weg ihrer Integration in das reguläre Gesundheitssystem konfrontiert wird. Zusätzlich werden hierbei wirksame Faktoren wie das Spannungsverhältnis zwischen Palliativmedizin und Hospizarbeit, die Befürwortung der medizinisch assistierten Tötung und der Bezug zum *frame* Selbstbestimmung hinsichtlich ihrer Effekte auf die Bewegung analysiert.

Der Frage, in welcher Weise sich die niederländische Bewegung der *Palliative Care* seit den 1990er Jahren entfalten konnte, wird im 4. Kapitel nachgegangen. Zunächst wird analysiert, welche Motivationsaspekte für die Entfaltung dieser Bewegung eine Rolle spielten. Danach wird der Bewegungsverlauf nachgezeichnet, der durch Regierungsinitiativen und durch private Initiativen beeinflusst wurde. Überdies werden die verschiedenen

Versorgungsmodelle der niederländischen *Palliative Care* Bewegung und ihre Finanzierungsgrundlagen erklärt. Gesellschaftsspezifische Einflüsse (Religion, Politisches System und Rechtsentwicklung) bewirkten in den Niederlanden ein besonderes Verhältnis zum Umgang mit sterbenden Menschen und machten eine schrittweise Normalisierung der Euthanasiepraxis möglich. Es wird gezeigt, dass diese Normalisierung auch auf das Selbstverständnis von niederländischen *Palliative Care* Einrichtungen zurückwirkte. Für den Bewegungsverlauf relevante Mobilisierungsstrategien wie Öffentlichkeitsarbeit, die Schlüsselworte Normalität, Selbstbestimmung und Zuhause bzw. Privatheit werden schließlich hinsichtlich ihrer Effekte für die *Palliative Care* Bewegung analysiert.

Im 5. Kapitel wird im Ländervergleich aufgezeigt, dass durch die in der Arbeit vorgenommene Herangehensweise ein Doppelverhältnis offenbart werden konnte. Es zeigte sich, dass sich die Hospizbewegungen in Deutschland und den Niederlanden nicht nur aufgrund der jeweiligen sozialpolitischen Strukturen und der „inneren“, aktEURsspezifischen Konstellation unterschiedlich entwickelt haben, sondern der jeweilige Einfluss der Praxis der medizinisch assistierten Tötung bzw. der Euthanasie z.T. gegensätzliche Auswirkungen auf das jeweilige Selbstverständnis der Bewegung hervorgebracht hat.

4. Begriffsbestimmungen

Sowohl in Deutschland als auch in den Niederlanden werden die Bewegungen, die das Motiv der Sterbebegleitung zu ihrem Ziel haben, mit den Begriffen Palliativmedizin, *Palliative (Terminal) Care* und Hospiz in Verbindung gebracht. Dies kann zu einer Verwirrung darüber führen, welche Inhalte oder Konzepte mit den Begriffen beschrieben werden. Die Begriffe *Hospice* und *Palliative Care* stammen aus dem englischen Sprachraum, eine strenge Trennung und Unterscheidung zwischen *Hospice Care* und *Palliative Care* wird hier nicht vorgenommen (Klaschik 2001). Palliativmedizin umfasst Schmerzforschung und Schmerztherapie und lehnt sich an die Hospizbewegung an. Die Schmerzforschung und schmerzlindernde Therapie wurde von der Britin Cicely Saunders, Pionierin der Hospizidee, in die Wege geleitet und kennzeichnet die moderne Hospizidee (vgl. Kap. 2.2). Die mittlerweile oft zusätzlich verwendete Bezeichnung „terminal“ bezieht sich darauf, dass es sich um die Pflege sterbender Menschen handelt. So werden in dieser Arbeit Hospizarbeit und *Palliative Care* synonym verwendet. Die niederländische Bewegung, die von der Idee eines besseren sozialen und medizinischen Umgangs mit sterbenden Menschen motiviert ist, bezeichnet ihren Gegenstand als *Palliative Care (Palliative Zorg)*. Hospizarbeit ist unter dieser Bezeichnung

eingeschlossen. In der Arbeit wird deshalb von der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* gesprochen. Auch in Deutschland schließt das Hospizkonzept Palliativmedizin ein. So wird in der Arbeit für die deutsche Bewegung ihre Selbstbezeichnung Hospizbewegung verwendet. Die Zusatzbezeichnung „terminal“ wird dann verwendet, wenn sie im Originalmaterial benutzt wird.

Spricht man in Deutschland von dem sog. selbstbestimmten Tod, so werden auch hier unterschiedliche Begriffe verwendet. In der politischen und akademischen Diskussion ist meist von Sterbehilfe und manchmal auch von Euthanasie die Rede. Dabei wird zwischen ihrer aktiven, passiven und indirekten Form unterschieden. Die Bundesärztekammer definiert die verschiedenen Formen der Sterbehilfe wie folgt: Aktive Sterbehilfe ist die gezielte unmittelbare Beendigung des Lebens¹ des Patienten, in der Absicht ihm weitere Leiden zu ersparen. In Deutschland ist diese grundsätzlich strafbar nach § 212 StGB, ebenso wie das ärztliche Töten eines Patienten auf dessen Verlangen. Die indirekte Sterbehilfe bedeutet in der Regel die Abgabe von Schmerzmitteln mit lebensverkürzenden Nebenwirkungen. Dies ist zulässig und wird nicht bestraft, wenn das eigentliche Ziel die schmerztherapeutische Behandlung war und die eingetretene tödliche Wirkung des Mittels von untergeordneter Bedeutung. Passive Sterbehilfe ist der Verzicht auf oder die Beendigung von lebensverlängernden Maßnahmen. Patienten, die urteilsfähig und bei Bewusstsein sind, haben jederzeit das Recht, medizinische Maßnahmen abzulehnen oder abubrechen. Verzichtet der Arzt in diesem Fall auf lebensverlängernde Maßnahmen, so greift er nicht aktiv in das Behandlungsgeschehen ein, sondern er unterlässt eine mögliche oder sogar medizinisch notwendige Maßnahme.

Der in den Niederlanden verwendete Begriff der Euthanasie meint die absichtliche Handlung, welche den Tod zur Folge hat, durch eine andere als die betreffende Person und auf deren ausdrückliche Bitte hin (Steinkamp 2004). Euthanasie in seiner niederländischen Verwendung meint also weder einen passiven, indirekten oder unfreiwilligen Vorgang, noch die Hilfe zur Selbsttötung. Wird in Deutschland der Begriff aktive Euthanasie verwendet, befindet man sich schnell auf einer problematischen Diskussionsebene. Denn Euthanasie beschreibt nach ihrem griechischen Ursprung den guten oder glücklichen Tod, wurde aber im Dritten Reich

¹ Der Verfasserin ist die Problematik deutlich, die dem Wort „Leben“ innewohnt, welches abstrahiert von dem zugehörigen Menschen. Es wird in dieser Arbeit mitgedacht, dass immer nur Menschen (oder andere Lebewesen) leben oder sterben. Die technizistische Abteilung von Menschen und ihren „Seinszuständen“, z.B. ihrem Leben, ihrer Krankheit oder ihrer Behinderung, stellt einen Rahmen dafür her, innerhalb dessen Menschen von ihren „Seinszuständen“ getrennt gedacht und dementsprechend behandelt werden können.

zur Rechtfertigung der Ermordung von Juden und anders denkenden Menschen missbraucht. Es wird getötet, wenn auch, so heißt es, für einen guten Zweck. Die Bezeichnung der Sterbehilfe, wie sie meist in Deutschland gebraucht wird, ist m. E. euphemistisch, denn sie lässt an Hilfe beim Sterben im Sinne von Sterbebegleitung denken. Es ist jedoch Hilfe zum Sterben im Sinne von „dem Tod nachhelfen“ gemeint.

In dieser Forschungsarbeit wird statt der Termini Euthanasie und Sterbehilfe die analytische Bezeichnung medizinisch assistierte Tötung (*physician assisted death*) verwendet. Dieser Begriff bezeichnet am deutlichsten, worum die Diskussion um die Zulässigkeit der aktiven Sterbehilfe geht: Die Tötungshandlung wird durch den Arzt ausgeübt, der bis dahin - entsprechend dem medizinischen Auftrag - alles unternommen hat, zu heilen oder Leben zu retten. Die Assistenz weist auf den Umstand hin, dass es sich auch um Menschen handeln kann, die nicht mehr handlungsfähig oder bei Bewusstsein sind, und denen daher beim Sterben „geholfen“ (assistiert) wird. Und es geht um Töten, denn das Menschenleben wird aktiv beendet. Es wird jedoch nicht gemordet, die Zielsetzung, die vorauszusetzenden Gründe und die juristische Beurteilung sind andere als beim Mord.

Unvermeidlich ist die Verwendung von Arbeitsbegriffen, die sich aus originär in der Debatte oder im Originalmaterial verwendeten Bezeichnungen ergeben.

5. Anmerkungen zur Schreibart und zur Materialbeschränkung

Der Fixtag für die Begrenzung des Materials ist der 31.12.2004. Nach diesem Datum konnten politische und juristische Entwicklungen nicht mehr in die Forschungsarbeit einbezogen werden.

Die in der Arbeit gebrauchte weibliche oder männliche Form ist immer in männlicher und weiblicher Auslegung zu verstehen.

1. Kapitel

Forschungsstand, Methodisches Konzept und Untersuchungsmaterial

1.1 Die sozialwissenschaftliche Forschung zur deutschen Hospizbewegung und zur niederländischen Bewegung der *Palliative Care*

Der gesellschaftliche Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen ist ein Thema, das in der öffentlichen Debatte einen hohen Stellenwert bekommt. Denn der Tod und mit ihm die Umstände des Sterbens betreffen jeden Menschen irgendwann. Daher verwundert es, dass die öffentliche Diskussion über das Thema Tod und Sterben hauptsächlich aus einem medizinischen, juristischen oder philosophischen Blickwinkel geführt wird und sozialwissenschaftliche Analysen unterrepräsentiert sind. Im Zentrum der öffentlichen und akademischen Auseinandersetzung steht dabei vorwiegend die Debatte um medizinisch assistierte Tötung. In Deutschland ist jedoch auch eine andere Perspektive ins Zentrum der Forschung gerückt. Der Sozialmediziner und Hospizleiter Christoph Student hatte 1984 an der Evangelischen Fachhochschule Hannover die Arbeitsgruppe „Zuhause sterben“ gegründet und mit ihr wesentlich zur Erforschung der deutschen Hospizbewegung beigetragen. Dieser Arbeits- und Forschungsverbund von Fachleuten und erfahrenen Laien bemühte sich um die Verbesserung der Situation Sterbender und Trauernder (unter besonderer Berücksichtigung von Menschen mit Aids) nach den Grundprinzipien der Hospizbewegung. Student veröffentlichte außerdem Bücher zu den Themen Sterbebegleitung, Hospizbewegung, Schmerztherapie bei sterbenden Menschen und Trauer (Student & Busche 1994, Student 1994, 1996; Student & Mühlum & Student 2004).

Der Professor für Erziehungswissenschaften, Sozialphilosophie und Sozialethik Franco Rest forscht seit 1973 zur Sterbebegleitung, Hospizarbeit und „Anti-Euthanasie“. Neben seinen wichtigsten Publikationen (1989, 1991, 1992, 1997) sind viele Aufsätze entstanden. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) förderte in den letzten Jahre Forschungsprojekte zur Hospizarbeit in Deutschland. Das Projekt „Ethik, Wirkung und Qualität der ambulanten und stationären Hospizarbeit“ befasste sich mit der Erfassung und Dokumentation ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit. Es wurde 2003 abgeschlossen. Im Projekt „Qualitätshandbuch für stationäre Hospize“ ging es um die Identifikation der Verantwortungs- und Veränderungsbereitschaft der unterschiedlichen Institutionen im Gesundheitswesen durch hospizliche Strukturen. Es wurde im Oktober 2004 im Hospizverlag

veröffentlicht, einem Fachverlag für öffentliche Medien im Sozial- und Gesundheitswesen, die sich mit der letzten Lebensphase der Menschen auseinandersetzen (BAG Hospiz 2004). Im Projekt „Hospizforschung - Erfolgsfaktoren der Hospizarbeit“ geht es um die Evaluation und Weiterentwicklung der Hospizkonzeption zur Verbesserung der Situation Schwerstkranker und Sterbender. Die „Bundesdeutsche Studie zur Förderung der Bewältigung schwerstpflegerischer Arbeit“ untersuchte das Belastungserleben des Pflegepersonals in Hospizen und Palliativstationen und kam u.a. zu dem Ergebnis, dass die Hospizpflegenden im Vergleich zu ihren Kollegen auf Palliativstationen seltener Beeinträchtigungen durch *Burnout* erfahren und eine intensivere Freude bei der Ausübung der Pflgetätigkeit empfinden (Schröder & Schröder & Förster & Bänsch 2003).

Michael Golek, ehemals Pressesprecher der Deutschen Hospiz Stiftung befasst sich in seinem Buch mit dem Stand und der Zukunft der ambulanten Hospizarbeit in Deutschland und der Bedeutung der Ehrenamtlichkeit (Golek 2001). Dieter Seitz ist Diakon und stellt zusammen mit seinem Sohn, dem Arzt Oliver Seitz, die moderne deutsche Hospizbewegung in einer Reflexion überregionaler Presseorgane dar. Die Verfasser untersuchen den Veränderungsgrad der öffentlichen Wahrnehmung der deutschen Hospizbewegung seit den 1970er Jahren (Seitz & Seitz 2002). Reimer Gronemeyer und Erich Loewy dokumentierten zunächst ihre Tagung „Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich“ (2001) und gaben ein Jahr später einen Sammelband zum Thema „Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und *Palliative Care* in Europa“ (2002) heraus. In dem Sammelband sind Aufsätze zusammen gefasst, die sich mit Problemen der ehrenamtlichen und hauptamtlichen Hospizarbeit, der Finanzierung und der Institutionalisierung von Hospizarbeit, aber auch mit sozial-psychologischen Fragestellungen zur Sterbebegleitung befassen. Im Hospizverlag der BAG Hospiz ist das Buch „Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und *Palliative Care* in Europa“ erschienen. Das Band stellt ein wissenschaftliches Projekt unter der Leitung von Reimer Gronemeyer dar, in dem Inhalte, Standards und Entwicklungen der Hospiz- und Palliativarbeit in 16 europäischen Ländern untersucht wurden, u.a. im Hinblick auf Finanzierungskonzepte und Aus- und Weiterbildungsstrukturen (Gronemeyer & Fink & Globisch & Schumann 2004).

Die bisherige Euthanasieforschung in Deutschland stellt die aktuelle Euthanasiebewegung z.T. in einen Zusammenhang mit der Euthanasiebewegung des Nationalsozialismus (Bastian 1990, Benzenhöfer 1999, Klee 1992, Schmuhl 1992). In einer empirischen Studie hatte der Arzt Karl-Heinz Wehkamp im Jahr 1996 deutsche Ärzte zu ihren Erfahrungen und ihrer Einstellung zur medizinisch assistierten Tötung befragt. Die Ergebnisse zeigen auf, dass auch

deutsche Ärzte Probleme hinsichtlich der Therapiebestimmung und des ärztlichen Umgangs mit schwerstkranken und sterbenden Menschen kennen und es in Einzelfällen zu Patiententötungen gekommen war (Wehkamp 1998). Der Rechtswissenschaftler Oliver Tolmein veröffentlichte in den 1990er Jahren viele kritische Artikel zur Sterbehilfediskussion in Deutschland. Tolmein arbeitet über juristische Aspekte der medizinisch assistierten Tötung in Deutschland und im internationalen Vergleich. Im Blickpunkt hatte er daher auch mögliche Einflüsse und Auswirkungen des niederländischen Euthanasiegesetzes auf die deutsche Debatte über medizinisch assistierte Tötung. Am Beispiel des Selbstbestimmungsrechts und der Einwilligungsfähigkeit zeigt Tolmein in seiner Dissertation (2004) die Gefahren der Debatte um medizinisch assistierte Tötung bei Wachkoma-Patienten auf.

Der Arzt Udo Benzenhöfer (1999) vergleicht in seinem Buch die kontroversen Debatten um medizinisch assistierte Tötung im internationalen Kontext. Die rechtswissenschaftliche Dissertation von Birgit Reuter (2001) behandelt die gesetzlichen Grundlagen für ärztliche Maßnahmen am Lebensende in den Niederlanden im Hinblick auf die Frage, ob der deutsche Gesetzgeber auf die Regelung in dem europäischen Nachbarland reagieren sollte. Für Birgit Reuter zeigen die niederländischen Erfahrungen, wie berechtigt die Befürchtung ist, rechtmäßige medizinisch assistierte Tötung könnte den Weg zur unfreiwilligen Euthanasie freimachen, deshalb sei das niederländische Euthanasiegesetz keineswegs als Modell für Deutschland zu betrachten (Reuter 2001).

Die Autoren Andreas Frewer und Clemens Eickhoff haben in ihrem Sammelband historische und aktuelle medizinethische Aufsätzen zur deutschen und niederländischen Euthanasiedebatte veröffentlicht (2000). In einem Sammelband haben der Historiker Bert Godjin und der Medizinethiker Henk ten Have Aufsätze über die medizinethischen und kulturellen Grenzen medizinischen Handelns in Deutschland und den Niederlanden zusammen gestellt (2000).

Weil die niederländische *Palliative Care* Bewegung noch sehr jung ist, sind bis 2004 erst wenig niederländische sozialwissenschaftliche Forschungsergebnisse zum Thema *Palliative Care* und Hospiz erschienen. Einzelne Veröffentlichungen, die sich mit ersten Entwicklungen und Erfahrungen der niederländischen *Palliative Care* befassen, werden im Folgenden genannt. So hat der Arzt Wim Dekkers (1996) in einem Aufsatz über *Palliative Care* in den Niederlanden den Blick auf die besondere Bedeutung des „Zuhause“ in den Niederlanden gerichtet. Der Hospizarzt Zbigniew Zylicz (1999) berichtete in einem Aufsatz über die bisherigen Erfahrungen mit Hospizen in den Niederlanden. Die Pflegekoordinatorin Annemie Courtens und der Pflegewissenschaftler Huda Abu-Saad (2001) haben ein Buch über den

Status und die zukünftigen Bestrebungen heraus gegeben, die niederländische *Palliative Care* zu fördern. Sie erstellten darin auch einen Überblick über niederländische *Palliative Care* Einrichtungen. Der Hospizmitarbeiter Jan Ruyten und der Sozialarbeiter Maarten de Gouw (2001) sind die Herausgeber einer Anleitung zur Gründung eines Hospizhauses und geben darin auch Hinweise für Inhalte und Koordination der Freiwilligenarbeit. Einen Aufsatz zur Entwicklung der *Palliative Care* in den Niederlanden veröffentlichte der Pflegeheimarzt Frans Baar (2002) und zusammen mit dem Mediziner Herman van der Kloot Meijburg (2002) einen Buchabschnitt, in dem es um die Rolle der niederländischen Pflegeheimärzte in der Pflege sterbenskranker Menschen geht.

Der Hospiz-Freiwillige und Redakteur der niederländischen *Palliative Care*-Zeitung *PALLIUM* Rob Bruntink (2002), beschreibt in seinem Wegweiser zur niederländischen *Palliative Care* die Entwicklungen, die seit Mitte der 1990er Jahre durch Regierungsinitiative erfolgten. Daneben gibt der Wegweiser einen Überblick über die vielfältigen niederländischen Hospizeinrichtungen. Im Auftrag der Freiwilligenorganisation *VTZ* wurden in einer Studie verschiedene Aspekte der Freiwilligenarbeit und die Erfahrungen von Sterbenden und ihren Angehörigen mit der Pflege und Betreuung durch Freiwillige untersucht (Van den Akker & Luijkx 2003). Mit ihrem Buch „*Euthanasia and Palliative care in the Low Countries*“ haben Paul Schotsmans und Tom Meulenbergs einen Sammelband herausgegeben, in dem u.a. die Bedeutung der *Palliative Care* bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende mit diskutiert wird (Broeckaert & Janssens 2005). Die niederländische Regierung und Organe des niederländischen Gesundheitswesens haben in ihren Internetauftritten Berichte über ihre Projekte gestellt, in denen Ziele und Umsetzungen der Förderung der *Palliative Care* dokumentiert werden (PIH 2001, Francke & Speet 2003, Francke & Mistiaen 2004, De Korte-Verhoef 2004).

Die niederländische Forschung befasste sich bis in die 1990er Jahre vorwiegend mit Fragen um medizinische Entscheidungen am Lebensende im Hinblick auf Euthanasie und Beihilfe zum Suizid. So forscht der niederländische Kriminologe und Publizist Chris Rutenfrans nach den Ursachen dafür, warum gerade in den Niederlanden Euthanasie toleriert worden ist (2000, 2001). Auch der Medizinhistoriker Bert Gordijn sucht nach Erklärungen dafür, dass gerade in den Niederlanden eine liberale Euthanasiepolitik möglich war und findet sie in der politischen Geschichte sowie der besonderen niederländischen Rechtsentwicklung (1997, 1998).

Im Auftrag der niederländischen Regierung wurden in den Jahren 1990, 1995 und 2001 drei Studien erstellt, die die Gründe für den Wunsch nach Euthanasie aus ärztlicher Sicht sowie

den ärztlichen Umgang mit dem Meldeverfahren erfassten (Van der Maas & van Delden & Pijnenborg 1991, Van der Wal & Van der Maas 1996, Van der Wal & van der Heide & Ontwuteaka-Philipsen & van der Maas 2003).

Es wurde bisher noch keine sozialwissenschaftliche Forschung erarbeitet, die systematisch nach den Entfaltungsbedingungen der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* und der deutschen Hospizbewegung sucht und den Einfluss der Euthanasiepolitik beider Länder vergleichend analysiert. In dieser Arbeit werden die Faktoren betrachtet, die fördernd und blockierend auf die deutsche Hospizbewegung und die niederländische Bewegung der *Palliative Care* wirken. Dabei wird ein Doppelverhältnis analysiert, das sich aus den Einflüssen des deutschen Umgangs mit der medizinisch assistierten Tötung auf die deutsche Hospizbewegung und der niederländischen Euthanasiepolitik auf die niederländische Bewegung der *Palliative Care* ergibt: Im Vergleich zeigt sich, dass sich die Bewegungen in Deutschland und den Niederlanden nicht nur aufgrund der jeweiligen sozialpolitischen Strukturen und der „inneren“, akteursspezifischen Konstellation unterschiedlich entwickelt haben, sondern der jeweilige Einfluss der medizinisch assistierten Tötung bzw. der Euthanasie z.T. gegensätzliche Auswirkungen auf das jeweilige Selbstverständnis der Bewegung hervorgebracht hat.

1.2 Methodisches Konzept: Hospiz und *Palliative Care* als Soziale Bewegung

1.2.1 Forschungsfrage und Vorgehen

Für die Beantwortung der in dieser Arbeit gestellten Forschungsfrage nach den Entfaltungsbedingungen der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen *Palliative Care* Bewegung seit den 1990er Jahren werden zum einen ihre sozialpolitischen Grundlagen (Finanzierung, Vielfalt und Unterschiede der Hospizeinrichtungen, Professionalisierungstendenzen u.a.) verglichen, zum anderen werden für den Entwicklungsverlauf der beiden Bewegungen ihre Mobilisierungsstrategien und Motive analysiert. Es wird deshalb mit einem Blick auf die strukturellen und inneren Bewegungsaspekte die Soziale Bewegungsforschung hinzugezogen. Mit dem Ansatz der *Framing*-Analyse wird eine Perspektive auf verborgene Beweggründe ermöglicht. Auf diese Weise wird offenbart, dass sich sowohl die niederländische Bewegung der *Palliative Care* und die deutsche Hospizbewegung, als auch die niederländische Euthanasiepolitik und der deutsche Diskurs zur Befürwortung der medizinisch assistierter Tötung auf Anliegen beziehen, mit denen bestimmte Mobilisierungsstrategien verbunden sind, deren gesellschaftliche Handlungsanweisungen jedoch z.T.

konträre Ergebnisse hervorbringen. Es wird dadurch einerseits gezeigt, wie scheinbar gleiche Motive die jeweilige Bewegung mobilisieren. Andererseits wird dargestellt, dass völlig unterschiedliche gesellschaftliche Handlungsanweisungen gefolgert werden müssen.

1.2.1.1 Untersuchungskonzept

Das Hospizwesen hat seinen gesellschaftspolitischen Ausdruck in einer sozialen (Bürger-) Bewegung. Daraus ergibt sich das Untersuchungskonzept dieser Forschungsarbeit. Die untersuchten Bewegungen befassen sich mit dem gesellschaftlichen Bewusstsein über Sterben und Tod, vor allem aber mit dem gesellschaftlichen Umgang mit sterbenden Menschen. Sie streben nach einer Veränderung des gesellschaftlichen Bewusstseins, das Sterben und Tod tabuisiert und die Wünsche von sterbenden Menschen nicht beachtet, damit zukünftig ein anderer Umgang mit sterbenden Menschen erreicht wird - einer, der den Bedürfnissen und Wünschen von sterbenden Menschen gerecht wird. Im Hintergrund ihrer Motive steht eine Kritik am bisherigen Umgang mit sterbenden Menschen im Hinblick auf den Einsatz einer „menschenunwürdigen Apparatedizin“, die soziale Vereinsamung sterbender Menschen und eine für sterbende Menschen nicht angebrachte Pflegesituation in Krankenhäusern und Pflegeheimen.

Als Zielsetzung wird also eine Veränderung des gesellschaftlichen Bewusstseins über Sterben und Tod angestrebt, aber auch eine veränderte soziale Handlungsweise im Umgang mit sterbenden Menschen mit der daraus folgenden Veränderung von gesellschaftspolitischen Strukturen im medizinischen Bereich. Bewegungsakteure sind politische Entscheidungsträger wie die Regierung und das Gesundheitssystem, aber auch Ärzte, Pflegende, Juristen, Krankenkassen und finanzierende Forschungseinrichtungen sowie Privatpersonen, die miteinander (und manchmal auch gegeneinander) wirken. Die Vernetzung der Akteure und ihre starke Öffentlichkeitsarbeit sorgen für eine weitere Ausbreitung der Zielsetzungen. Dadurch wird eine Dynamik in Gang gesetzt, nach der bestimmte soziale Leitbilder formuliert, vermittelt und weitergeführt werden. Das Erkenntnisinteresse besteht darin herauszufinden, inwieweit sich in Deutschland und in den Niederlanden die Bewegungen entwickeln konnten, wodurch sie gefördert oder blockiert wurden, welche Aspekte auf den Prozess Einfluss nehmen konnten und ob der jeweilige gesellschaftliche Standpunkt zur medizinisch assistierten Tötung bzw. Euthanasie einen Einfluss auf die Entfaltung der Bewegung hatte.

Mit der Betrachtungsweise der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen *Palliative Care* Bewegung als soziale (Bürger-)Bewegungen wird die Erforschung bewegungstypischer Aspekte möglich. Auf diese Weise kann herausgefunden werden, welche Ursachen und Effekte dem Wirkungsprozess zwischen Akzeptanz und Ablehnung der deutschen Hospizbewegung bzw. der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* zugrunde liegen. Methodisch wurden bestimmte Bewegungscharakteristika untersucht, soweit sie die Erfassung der Hospiz- bzw. *Palliative Care* Bewegung berühren.

Folgende Fragen sind anleitend für die Untersuchung der beiden Bewegungen: Welche Ansätze gibt es im Gesundheitssystem, welche auf Grund privater Initiative? Welche Motivation haben die verschiedenen Akteure? Welche Handlungsspielräume existierten und wie erkennt man in ihnen die Entwicklungen, die Vorgehensweisen und Mobilisierungsstrategien? Wie wird die Bewegung von der Gesellschaft und vom direkten sozialen Umfeld (Sterbende und ihre Angehörigen, Nachbarschaft, Ärzte und Pflegende) wahrgenommen? Wie sind die Reaktionen der Regierungen und der politischen Akteure (Vereinnahmung, Verhinderung, Ablehnung)? Wird die Entwicklung der Bewegungen beeinflusst durch Traditionen der alltäglichen Lebenswelten (Kultur, Religion, historische Einflüsse etc.)? Was ist das Mobilisierungspotenzial? Wer wird angesprochen? Gibt es gemeinsame Zielsetzungen, Netzwerke und Kooperationen? Welche Faktoren wirken bewegungsfördernd oder blockierend? Was passiert im Laufe der Zeit mit den Bewegungen (Erstarken, Änderung des Selbstverständnisses, Formulierung neuer Ziele, Beibehaltung eines erreichten Status quo...)? Woran scheitern Projekte, was bringt sie nach vorne? Zu welchen Ergebnissen führt der Entwicklungsprozess?

1.2.1.2 Untersuchungszeitraum und Länderauswahl

Der Untersuchungszeitraum umfasst die Zeitspanne zwischen 1970 bis Ende des Jahres 2004. In der Zeitspanne zwischen dem Beginn einer sozialen Auseinandersetzung um Sterben und Tod 1970 und ihrer ersten gesellschaftlichen Wahrnehmbarkeit am Anfang der 1990er Jahre wird der jeweilige Stand beider Bewegungen dargestellt. Im Anschluss wird die Entwicklung beider Bewegungen seit den 1990er Jahren betrachtet und dahingehend analysiert, dass nun durch öffentliches Agieren auch ihre Wahrnehmung in der Öffentlichkeit deutlicher wird und ein klarer Entwicklungsschub zu verzeichnen ist.

Für die Untersuchung der Entfaltungsbedingungen der deutschen und der niederländischen Bewegung ist zu berücksichtigen, dass es einen jeweils eigenen Zugang zur Hospizarbeit gibt.

Dies ist darin begründet, dass in beiden Ländern unterschiedliche traditionelle Pflegestrukturen bestehen, z.B. in Bezug auf die Gestaltung der häuslichen Pflege, die Tradition des Hausarzt-Patienten-Verhältnisses, und dass die Systeme der Krankenversicherung voneinander abweichen. Die Differenz der Hospizarbeit begründet sich auch dadurch, dass kulturelle, historische und religiöse Traditionen und der gesellschaftliche, politische und rechtliche Umgang mit medizinischen Entscheidungen am Lebensende sich in Deutschland und den Niederlanden unterscheiden. Jedoch sind beide Länder „europäische Nachbarn“ mit vergleichbaren sozialen Werten und Lebenswelten und es sind gerade im Hinblick auf die medizinischen Entscheidungen am Lebensende in jüngster Zeit Wechselbeziehungen zu beobachten: Die niederländische Euthanasiepolitik belebte die deutsche Debatte um rechtliche Veränderungen hinsichtlich der medizinisch assistierten Tötung (DGHS 2001, BM für Justiz 2004). Ebenfalls wurden auch euthanasiekritische Stimmen wach gerufen und nicht nur die bundesdeutschen Vereine zur Förderung der Hospizarbeit und der *Palliative Care* bezogen kritisch Stellung zur niederländischen Euthanasiepolitik (Deutsche Hospiz Stiftung 2001, BAG Hospiz 2001).¹

Es wird im Ländervergleich gezeigt, welche speziellen Einflüsse für die Entfaltung der jeweiligen Bewegung wirksam sind und welche Schwierigkeiten dabei zu überwinden sind. Deutlich wird dabei auch, wie sich beide Bewegungen bis 2004 entwickeln konnten, wie sie heute in der Gesellschaft wahrgenommen werden und wie ihre jeweilige Selbstwahrnehmung sich darstellt.

1.2.2 Theoretischer Rahmen

1.2.2.1 Zum Begriff Soziale Bewegung

Der Begriff „Soziale Bewegung“ wird im Folgenden in Anlehnung an seine deutsche Rezeption verwendet, wie sie u.a. durch den Parteienforscher und Politikwissenschaftler Joachim Raschke (1985, 1987) dargelegt wurde. Raschke erforschte die Strukturgeschichte sozialer Bewegungen in Deutschland und erstellte einen historisch-systematischen Grundriss sozialer Bewegungen (1985, 1987). Demnach ist eine soziale Bewegung *Produkt und Produzent sozialen Wandels* innerhalb der Moderne (Raschke 1985:11). In unserem heutigen Verständnis sind moderne Bewegungen eine Erscheinung, die seit der Französischen Revolution durch veränderte gesellschaftliche Bedingungen hervorgebracht wurden und

¹ Vgl. den Pressespiegel über die Medien-Reaktionen unter www.kritischebioethik.de/deutschland_news_april01

Einfluss auf den Verlauf der Geschichte hatten. Soziale Bewegungen wurden also zum einen produziert durch eine moderne Gesellschaft, deren zunehmende Mobilisierung und Rationalisierung sich auch auf der Ebene politischen Handelns niederschlug. Durch Industrialisierung, Urbanisierung und Alphabetisierung sind gesellschaftliche Rahmenbedingungen verändert worden. Diese Veränderung erfordert und ermöglicht neue Formen politischen Handelns. Soziale Bewegungen sind aber zum anderen auch Produzent der politischen Moderne, denn die Geschichte des 19. und 20. Jahrhunderts (säkulare historische Prozesse, z.B. Nationalisierung oder Demokratisierung) ist eine Geschichte der sozialen Massenbewegungen. Für Joachim Raschke sind Massen nur in Form von sozialen Bewegungen eigenständige Träger des sozialen Wandels. Sie beeinflussen insofern gesellschaftliche Prozesse aktiv und sind nicht nur ihr Objekt (Raschke 1985:11). Dabei sind soziale Bewegungen nicht unbedingt identisch mit fortschrittlichen Kräften; sie können den Fortschritt auch aufhalten wollen.

Soziale Bewegungen sind Zeichen gesellschaftlicher Konflikte, verweisen aber auch auf Möglichkeiten des gesellschaftlichen Wandels. Sie sind zudem aktive Träger politischen Handelns: „Auf strukturellen Voraussetzungen aufbauend strukturieren sie selbst autonomes politisches Handeln von Massen mit dem Ziel, die Richtung sozialen Wandels zu bestimmen“ (Raschke 1985:12). Jede soziale Bewegung wird bedingt durch ihre spezifischen historischen und gesellschaftlichen Voraussetzungen, deshalb ist eine Differenzierung in sachlicher, räumlicher und zeitlicher Hinsicht nötig, will man zu systematisch beschreibenden und erklärenden Aussagen über soziale Bewegung kommen (Raschke 1985:14). Raschke formuliert als Perspektive der Untersuchung sozialer Bewegungen fünf Gesichtspunkte:

1. Soziale Bewegung ist ein *historisches Phänomen*. Dies bedeutet nicht unbedingt eine Einzigartigkeit jeder einzelnen sozialen Bewegung, vielmehr kann eine vergleichende historische Analyse Beziehungen aufdecken, die nicht sichtbar sind.
2. Soziale Bewegung ist ein *strukturiertes Phänomen*. Zum einen basiert die Bewegung darauf, dass sie bestimmte strukturelle Problemursachen beseitigen will, zum anderen weist sie als Handlungszusammenhang eine bestimmte Struktur auf.
3. Soziale Bewegung ist ein *rationales Phänomen*. Sie ist zwar nicht immer die zweckmäßigste Form der Beseitigung struktureller Unzufriedenheit und weist auch nicht-instrumentelle Elemente auf, jedoch sind in ihr Ursache, Ziel, Mobilisierung und Aktion rational miteinander verknüpft. Daher zeichnet sich eine soziale Bewegung durch eine größere Dauer, festere Kommunikations- und Rollenmuster und eine stärkere Strukturierung von Zielen aus als sog. „kollektive Episoden“ (Raschke 1987:26).

4. Soziale Bewegung ist ein *Phänomen sozialen Wandels*. Dabei ist der soziale Wandel Ursache und Funktion der sozialen Bewegung. Zwar schlägt sich nicht jeder sozialer Wandel in einer Bewegung nieder, aber Bewegungsforschung ist ein konstituierendes Mittel für die Analyse sozialen Wandels (Raschke 1985:18).

5. Soziale Bewegung ist ein *Phänomen gesellschaftlicher Differenzierung*. Sie folgt den Gesetzmäßigkeiten der sozioökonomischen, politischen und soziokulturellen Sphäre. Die Anpassung an diese gesellschaftlichen Teilbereiche in ihrer Mobilisierung, Aktion und Strategiebildung ist Erfolg versprechender als jegliche Negation der vorgefundenen gesellschaftlichen Bedingungen. Denn das Ziel einer sozialen Bewegung ist die Veränderung von gesellschaftlichen Bedingungen durch Handeln und macht praktische Selektivität, Einteilung der Kräfte in die gesellschaftlichen Teilbereiche und eine Anpassung an diese notwendig. Gleichzeitig wird die Möglichkeit des sozialen Wandels hierdurch aber auch begrenzt (Raschke 1985:19).

Zusammenfassend definiert Joachim Raschke soziale Bewegungen als

„mobilisierender kollektiver Akteur, der mit einer gewissen Kontinuität auf der Grundlage hoher symbolischer Integration und geringer Rollenspezifikation mittels variabler Organisations- und Aktionsformen das Ziel verfolgt, grundlegenden sozialen Wandel herbeizuführen, zu verhindern oder rückgängig zu machen“ (Raschke 1987:21).

Der Begriff der sozialen Bewegung zeigt eine Sichtweise auf, nach der Individuen nicht nur passiv in gesellschaftliche Wandlungsprozesse eingebunden sind, sondern aktiv und gestaltend in einen kollektiven Handlungszusammenhang eingreifen können. Durch diese politische Handlung können gesellschaftliche Prozesse beeinflusst werden (Raschke 1985:76). Die soziale Bewegung zeichnet sich für Raschke nicht durch eine spezifische Organisationsform aus, ebenso wenig soll durch den Begriff des Akteurs eine Einheitlichkeit der Handelnden ausgedrückt werden. In einer sozialen Bewegung bestehen vielmehr verschiedene Tendenzen, Organisationen und Aktionsansätze nebeneinander. Die soziale Bewegung ist nicht durch ihre Organisation definiert. Vielmehr ist die soziale Bewegung weitreichender als die Organisationen, die von ihr umfasst werden. Die gesellschaftlichen Ziele bestehen darin, bestehende Strukturen innerhalb der Gesellschaft zu verändern oder diesen Veränderungen entgegenzutreten. Nicht die Veränderung des gesamten Systems ist notwendiger Weise das Ziel, nur die Veränderung einzelner gesellschaftlicher Teilbereiche. Somit ist das Ziel also nicht unbedingt „revolutionär“ im Sinne eines kompletten Umsturzes des bestehenden Gesellschaftssystems. Das Handeln ist aber immer darauf gerichtet, mehr oder minder relevante Strukturen der Gesellschaft zu verändern oder - im Falle von Gegenbewegungen - deren Veränderung zu verhindern (Raschke 1987:20). Weil die Macht

einer sozialen Bewegung nicht durch Institutionalisierung begründet und gesichert ist, wird die Mobilisierung von Unterstützungen und Hilfeleistungen zur Bedingung ihrer Existenz. Deshalb ist die aktive und permanente Suche nach Unterstützung ein Merkmal der sozialen Bewegung. Einerseits ist ein gewisser Grad an Kontinuität, aber andererseits auch eine kontinuierliche Suchbewegung kennzeichnend für soziale Bewegungen (Raschke 1987:20).

Der Professor für Soziologie Karl-Werner Brand (1985:30) hat seit Mitte der 1970er Jahre die Mobilisierung eines neuen Typus sozialer Bewegung ausgemacht, der sich aus alternativen Projekt- und Lebenszusammenhängen etablierte, seinen gesellschaftlichen und politischen Stellenwert aus emanzipatorischen und modernisierungskritischen Themen bezog und neue kulturelle Orientierungs- und Handlungsmuster hervorbringen konnte. Diese neuen Formen sozialer Bewegungen weisen ein „asymmetrisches Verhältnis zur Politik“ auf: Sie entzünden sich zwar an politischen Entscheidungen und zielen auf deren Veränderung bzw. Verhinderung, jedoch suchen sie auch nach Lebensformen, kulturellen Werten und Deutungs- und Interaktionsmodellen, die sich mit den etablierten Politikprozessen nicht vereinbaren lassen (Brand 1985:34). Somit beziehen sie ihr Selbstverständnis aus einer Abgrenzung gegenüber der bestehenden institutionalisierten Politik.

Die neuen sozialen Bewegungen sind bestrebt, sich dezentral und autonom zu organisieren und sie verfügen über eine netzwerkartige Struktur. Zentral für ihre Organisationsform sind die Prinzipien Autonomie, die Selbstorganisation Betroffener und die authentische Artikulation von Bedürfnissen und Interessen. Andererseits werden hierarchische Strukturen, Institutionalisierung, Bürokratisierung und Professionalisierung abgelehnt. Mit Roland Roth (1994:414), Professor für Politikwissenschaften, lässt sich hinzufügen, dass durch das Bewegungskennzeichen eher Mobilisierungsschübe in der Bewegung als Initiativen von einzelnen Akteuren garantiert werden. Eine gemeinsame Verbindung neuer sozialer Bewegungen sieht Roth in der Beobachtung, dass Formen kognitiver Mobilisierung ein besonderes Gewicht bekommen. Dies zeigt sich an ihrer sozialen und personellen Zusammensetzung sowie an der Art der Mobilisierung, die durch eine Wissensvermittlung von jungen, gebildeten Akteuren erfolgt (Roth 1994:167). Der Soziologe Kai-Uwe Hellmann (1998:15) spricht von einer „silent revolution“ und beschreibt damit einen Wertewandel von materialistischen hin zu postmaterialistischen Werten, der seit den 1960er Jahren vorstatten gegangen sei. Nicht mehr Pflicht und Fleiß waren gesellschaftlich akzeptierte Werte, vielmehr führten Selbstentfaltungswerte wie die Werte Freiheit und Selbstbestimmung zu Veränderungen in der Lebenseinstellung.

Im Resultat dieser Veränderung im gesellschaftlichen Bewusstsein hat sich eine neue Generation herangebildet, die durch eine bestimmte, vor allem sozialwissenschaftlich geprägte Qualifikation dazu prädestiniert ist, eine Berücksichtigung ihrer Selbstentfaltungswerte einzuklagen. Diese Selbstentfaltungswerte sind z. B. Partizipation am politischen System, Selbstbestimmung und Gleichberechtigung von gesellschaftlichen Minderheiten. Der gemeinsame Nenner dieser sozialen Bewegungen ist daher in einer neuen Mittelschicht zu sehen, die sich weniger als andere Schichten für materielle Werte interessiert und stattdessen die Realisierung und Verteidigung individueller Autonomie anstrebt (Hellmann 1998:15). Die Mehrheit der Teilnehmer neuer sozialer Bewegungen sind konkret oder zukünftig potenziell Betroffene. Die Mehrheit der Bewegungsteilnehmer weist daher eine generelle Problemsensibilität für die Folgen der Modernisierung und damit für die Erreichbarkeit von Selbstverwirklichung auf. Da die meisten Bewegungsteilnehmer aus den Tätigkeitsfeldern Kommunikation und Gesundheit stammen und dem sozialen Dienstleistungsbereich zuzurechnen sind oder Sozialarbeiter, Lehrer, Hochschullehrer, Pfarrer, Ärzte und Journalisten sind, sind die Akteure tagtäglich mit spezifischen sozialen Problemen konfrontiert. Aufgrund ihrer Ausbildung sind sie, so Hellmann, in der Lage, diese Probleme öffentlich zu artikulieren und in Zusammenhang mit gesamtgesellschaftlichen Veränderungen zu setzen. Außerdem sind diese Berufsgruppen insofern von den Problemen persönlich betroffen, da Sparmaßnahmen häufig gerade bei ihrem Berufsstand zuerst ansetzen (Hellmann 1998:16).

Die Motive der Hospizbewegung bzw. der Bewegung der *Palliative Care* bestehen zum einen darin, eine praktische Veränderung des Umgangs mit sterbenden Menschen anzuleiten, und zum anderen darin, die gesellschaftliche Wertvorstellung und Wahrnehmbarkeit über Sterben und Tod deutlich zu machen und zu verändern. Auch die Bewegung, die eine medizinisch assistierte Tötung in Deutschland propagiert, fordert einen anderen Umgang mit sterbenden Menschen, ihrer Würde und ihrer Selbstbestimmung. In den Niederlanden ist durch das sog. Euthanasiegesetz (vgl. Kap. 4.7.1 und 4.8) seit 2002 ein Rahmen für diesen bestimmten Umgang geschaffen worden. Die Hospiz- und *Palliative Care*-Akteure setzen sich dafür ein, dass (hospizliche) Bedingungen geschaffen werden, die nach ihrer Einschätzung ein würdevolles und selbst bestimmtes Sterben erst verwirklichen können. Bedeutsame Schlüsselworte (*Frames*) in der Untersuchung der verschiedenen Bewegungen sind daher Selbstbestimmung, Professionalisierung und Institutionalisierung, aber auch die Metaphern Privatheit und Zuhause. Den Worten „Zuhause“ bzw. „Privatheit“ kommt, in den Niederlanden stärker als in Deutschland, in Bezug auf das Lebensende eine besondere

Bedeutung und Wirkungsmacht zu. Mit diesen Metaphern ist die Forderung verbunden, dass Intimität, Privatheit der Lebensweise sowie persönliche Bedürfnisse und individuelle Entscheidungsfreiheit gesellschaftliche Anerkennung verdienen. Um die Bedeutungsgehalte dieser *frames* für die jeweilige Bewegung zu durchleuchten, wird in dieser Arbeit die *Framing-Analyse* heran gezogen. Denn mit diesem Ansatz der sozialen Bewegungsforschung kann gezeigt werden, welche Funktion bestimmte *frames* für die Bewegungsmobilisierung haben und auf welche Weise damit konträre Wertvorstellungen, moralische Standpunkte, Zielsetzungen und gesellschaftliche Handlungsweisen verbunden werden.

1.2.2.2 *Framing-Analyse*

Mit der *Framing-Analyse* kann der innere Charakter der jeweiligen Bewegung aufgezeigt werden, weil sie es ermöglicht, dass die verschiedenen Interpretationsweisen „des Problems“ offen gelegt werden. So lassen sich einerseits Mobilisierungsstrategien, Motive und Zielsetzungen der deutschen Hospizbewegung bzw. der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* und andererseits der deutschen Bewegung, die die medizinisch assistierte Tötung propagiert bzw. der niederländischen Euthanasiebewegung herausfinden. Die von den Bewegungen verwendeten *frames* (Metaphern, Schlüsselworte) werden hinsichtlich ihrer Bedeutungsgehalte und der damit verbundenen Wirkungsmacht untersucht. Dieses Vorgehen ermöglicht es *frames* zu entschlüsseln, die sich zwar auf einen gemeinsamen Rahmen stützen und damit eine Anknüpfungsfläche für etwas Gegebenes und oftmals von den Menschen Verinnerlichtes anbieten, jedoch jenseits dieser gemeinsamen Anknüpfungsfläche von den Akteuren mit unterschiedlichen Inhalten gefüllt werden. Auf diese Weise werden verschiedene Bedeutungsgehalte in einen gemeinsamen Rahmen, den *frame*, hinein gelegt. Mit der *Framing-Analyse* ist es möglich, die verschiedenen Bedeutungsgehalte zu entschlüsseln und dadurch auch die unterschiedlichen gesellschaftspolitischen Forderungen aufzudecken, die sich aus den Bedeutungsgehalten der *frames* ableiten lassen.

Ein *frame* ist somit Metapher oder Schlüsselwort und steht für etwas (scheinbar) Gegebenes, aber dahinter verbergen sich verschiedene Bedeutungen. Nach Martin Rein und Donald Schön (1996:145) können demnach in *frames* Werte, Fakten, Theorien und Interesse integriert werden. Die *Framing-Analyse* wurde durch David A. Snow und Robert D. Benford (1986, 1988, 1992) begründet und befasst sich mit symbolisch-ideologischen Konstruktionsleistungen von sozialen Bewegungen. Unter einem *frame* werden bestimmte Interpretations-schemata verstanden, welche die Organisation der Erfahrung lenken. Dadurch werden

Ereignisse und Sachverhalte aus einer bestimmten Perspektive wahrgenommen, eingeordnet und interpretiert. Die Bildung von *frames* ermöglicht es den Akteuren, dass sowohl das Problem konstruiert als auch seine Ursachen erklärt und auf Lösungsmöglichkeiten hingewiesen werden kann. *Frames* knüpfen zwar an gegebene Deprivationslagen und strukturelle Zwänge an, sie verfolgen aber auch strategisch eine bestimmte Darstellung des Problems und sind deshalb das Ergebnis einer selektiven Deutung, so Hellmann (1998:14). Durch die Zuweisung einer bestimmten selektiven Bedeutung wird eine Mobilisierung für das in einer bestimmten Form dargestellte Thema möglich, und es kann Aufmerksamkeit geweckt und Widerstand erzeugt werden. Um Widerstand zu aktivieren ist die Interpretationsarbeit bedeutend, denn sie knüpft an Unzufriedenheit an, stellt die Probleme als lösungsbedürftig dar und suggeriert die Möglichkeit, über den Weg des Protestes das Problem lösen zu können. *Framing* ist somit ein Weg der Selektion, der Organisation und der sinngebenden Interpretation von Wissen und Erfahrungen, und dient in einer komplexen Realität als Wegweiser. Ein *frame* bietet eine Perspektive, von der aus eine schlecht definierbare und problematische Situation sinnvoll dargestellt wird und daraus wirksame Handlungsweisen hergeleitet werden können (Rein & Schön 1996:146f).

Mit *framing* können soziale Bewegungen mögliche Anhänger mobilisieren und Gegner demobilisieren. Es wird dadurch einerseits eine Wirkung nach innen erzielt, weil an die Teilnehmer der Bewegung eine bestimmte Deutung der Situation oder des sozialen Problems vermittelt wird und damit eine kollektive Identität begründet und gemeinsames Handeln entfaltet werden kann. Andererseits geht es um eine - interpretierte - Darstellung des Problems nach außen, da hierdurch der Öffentlichkeit und etwaigen Gegnern die eigenen Bewegungsziele vermittelt werden und diese mit allgemein anerkannten Wertvorstellungen in Zusammenhang gebracht werden. Die *Framing*-Analyse beschäftigt sich daher mit den konstruktivistischen Aspekten von sozialen Bewegungen, die einerseits einen bestimmten Deutungsrahmen schaffen, nachdem das Handeln der Bewegung legalisiert wird, andererseits aber auch vor der Gesellschaft eine Rechtfertigung für den Protest möglich machen (Kliment 1998:69).

Kai-Uwe Hellmann (1998:20) versteht *framing* als Inszenierung des Protestthemas. Um das erklärte Problem wird meist schon ein öffentlicher Diskurs geführt, in dem die Ursachen für das Problem umstritten sind. Schuldige, Versäumnisse und Alternativen für das Problem werden in einer „Arena“ diskutiert, in der zugleich mehrere kollektive Akteure darum ringen, die Kompetenz für die Lösung des Problems zu haben. In diesem Sinne sollen *frames* die

Mobilisierung der Bewegung und der öffentlichen Meinung leisten. Denn um die Öffentlichkeit zu gewinnen, Anhänger und Sympathisanten zu gewinnen und Protestmaßnahmen zu mobilisieren, muss das Protestthema passend dargestellt werden. Hellmann (1998:20ff) stellt die verschiedenen Funktionen von *frames* dar: Das Hauptelement ist die Überzeugungsarbeit, die einen bestimmten Sachverhalt als problematisch definiert, und damit einhergehende Risiken und Folgen dramatisiert. Wichtig ist auch die Anbindung des Themas an das Handeln oder das unterlassene Handeln von konkreten Akteuren. Es werden durch *frames* aber auch Lösungsmöglichkeiten aufgezeigt, denn nur mit der Aussicht auf die Möglichkeit, das Problem zu lösen, erscheint das Protestieren als sinnvoll. Ohne die Darstellung der Mittel, die dazu geeignet wären, das definierte Problem zu lösen, käme es nicht zum Anschluss an Protestaktivitäten. Durch *framing* wird Engagement und Mobilisierungsbereitschaft bei den Betroffenen gewährleistet (Hellmann 1998:20). Es müssen für die Lösung des Problems geeignete Gegenmaßnahmen aufgezeigt werden, damit die Motivation, sich einer Bewegung anzuschließen, gewährleistet werden kann.

Eine weitere Bedingung für die Funktion eines *frames* ist seine Bezugnahme auf allgemeine Wertstrukturen und damit seine Anschlussfähigkeit an das allgemeine Wertesystem. Die Anwendbarkeit eines *frames* sollte eine Mindestreichweite haben. Ist das *frame* nur auf wenige Ereignisse oder wenige Betroffene beschränkt, so ist seine Überzeugungskraft nicht stark genug dafür, dass seine Argumentations- und Belastungsfähigkeit gewährleistet ist. Weiterhin kann ein *frame* natürlich nur überzeugen, wenn es eine „empirisch glaubwürdige Deutung der Ereignisse unternimmt“ (Hellmann 1998:21), also für die Betroffenen selbst in ihrem Erfahrungsbereich nachvollziehbar ist und deshalb eine mitreißende Wirkung hat. Über eine bestimmte innere Struktur hinaus sollte ein *frame* auch über die Möglichkeit verfügen, nach außen zu wirken. Die äußere Wirkungsmöglichkeit des *frames* kann darin bestehen, eine inhaltliche Brücke zu einem anderen *frame* zu schlagen. Eine *frame* kann verstärkt werden, wenn es eine handlungsmächtige Wertkonstellation beinhaltet.

Nach Martin Rein und Donald Schön darf nicht übersehen werden, dass *frames* einen großen Einfluss auf unsere Wahrnehmung und auf unsere Interpretation der Dinge haben und dadurch vorgeben können, wie die Dinge scheinbar wirklich sind und wie ihnen zu begegnen ist. Dies führt zur Konstruktion verschiedener Realitäten und daraus folgend zu unterschiedlichen Handlungsanweisungen hinsichtlich der Problemlösung (Rein & Schön 1996:147). Im Hinblick auf die in dieser Arbeit untersuchten Bewegungen kann mit der *Framing*-Analyse gezeigt werden, wie bestimmte *frames*, Metaphern oder Schlüsselworte (Zuhause, Selbst-

bestimmung) von den Akteuren und Teilnehmern verwendet werden. Außerdem kann der jeweiliger Bedeutungsgehalt der *frames* entschlüsselt werden und die daraus ableitbaren sozialen und individuellen Handlungsweisen analysiert werden. Es wird deutlich aufgezeigt, wie die jeweilige Bewegung zur Mobilisierung aufruft, mit welchen Motiven sie dabei arbeitet und welche gesellschaftspolitischen Ziele sie anstrebt. Es zeigt sich dabei auch, dass wegen der selektiven und interpretierten Verwendung gleicher *frames*, Schlüsselworte oder Metaphern äußerst ungleiche oder sogar konträre gesellschaftliche Handlungsweisen ableitbar sind. Der *frame* Professionalisierung weist hingegen darauf hin, dass die Akteure aus bestimmten gesetzten Rahmenbedingungen nicht heraus treten oder diese verschieben können.

1.3 Materialauswahl und Auswertungsmethode

Um Mobilisierungsstrategien, Motive und Zielsetzungen der Bewegungen herauszufinden, war es nötig, auf empirisches Originalmaterial der Bewegungsteilnehmer zurück zugreifen. Damit konnte nach den spezifischen Schlüsselwörtern und Metaphern, nach wesentlichen Motiven und zugleich nach der Formulierung von gemeinsamen Leitlinien und Bewegungszielen gesucht und analysiert werden, welche gesellschaftlichen Forderungen daraus ggf. abgeleitet werden. Als Untersuchungsmaterial wurde deshalb neben der sozialwissenschaftlichen Literatur auch Originalmaterial der Hospizeinrichtungen (Umfrageergebnisse, Flyer, Broschüren und Selbstdarstellungen sowie Internetauftritte) und der Regierungs- und Gesundheitsorganisationen (Projektberichte, Protokolle, Studien und Gesetzestexte) herangezogen. Weil die Innenansicht der Bewegungsteilnehmer für die Entfaltung der jeweiligen Bewegung interessant und wesentlich ist, wurde zusätzliches empirisches Untersuchungsmaterial durch Interviews und Tagungsteilnahmen gewonnen. Durch die Vielfalt des Materials war es möglich, einen Überblick über die Unterschiedlichkeit der Einrichtungen, aber auch über die Vielfalt der Motive und Ziele zu erarbeiten. Es konnte zugleich analysiert werden, inwieweit die Interessen der verschiedenen Akteure sich gleichen oder sich voneinander absetzen, und es wurden Schlussfolgerungen für das Entfaltungspotenzial der Bewegung daraus gezogen.

In Deutschland gibt es seit ungefähr 10 Jahren systematische sozialwissenschaftliche Forschungen über die Zielsetzungen, Umsetzungsschwierigkeiten und Konfliktherde innerhalb der Hospizbewegung, aber auch über ihre zunehmende Wahrnehmung in der Öffentlichkeit. Die Deutsche Hospiz Stiftung und die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und

demgegenüber die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben haben seit Mitte der 1990er Jahre Umfragen in Auftrag gegeben, die mit Fragen zum Thema Sterben und Tod die Einstellung der Bevölkerung zu diesem Komplex erforscht haben. Während verschiedener Tagungen, Vorträge und Teilnahmen an Arbeitsgruppen wurden aktuelle Debatten und Standpunkte zum Themenkomplex medizinisch assistierte Tötung und Sterbebegleitung in Deutschland verfolgt, die z.T. mit den niederländischen Entwicklungen verglichen worden sind. Durch informelle Gespräche mit Hospizmitarbeitern und anderen Teilnehmern während der Tagungsbesuche konnten Hypothesen formuliert werden. Im Gespräch mit der Mitarbeiterin eines stationären Hospizes in Hannover im September 2003 wurden Fragen, Hypothesen und bisherige Ergebnisse mit den praktischen Erfahrungen der Hospizarbeit kontrastiert.

In den Niederlanden gibt es bisher nur wenig Literatur zum Themenkomplex *Palliative Care*, Hospiz, Sterben und Tod. Es existieren jedoch Tagungsvorträge und Aufsätze, auf die zunächst zurück gegriffen wurde. Damit wurde ein Überblick über die Standpunkte, Initiativen und Auseinandersetzungen der *Palliative Care* erworben. In den Jahren 2001-2003 dienten teilnehmende Beobachtungen während verschiedener Tagungen, die sich mit dem Themenbereich medizinisch assistierte Tötung und Sterbebegleitung im Vergleich der Niederlande und Deutschland befassten der weiteren Einsicht. Dies ermöglichte es, die wissenschaftliche Diskussion in den Niederlanden zu verfolgen und sich über den Stand der niederländischen *Palliative Care* Bewegung sowie ihre zukünftigen Entwicklungsziele zu informieren. Hierbei wurden Akteure ausfindig gemacht, relevante Gesprächspartner ermittelt und der Kontakt zu ihnen aufgenommen. Durch ihre Informationen und durch eine Internetrecherche wurden weitere niederländische Hospizinitiativen und verbindende Dachorganisationen ausfindig gemacht. Anleitend für die Auswahl der Gesprächspartner war die Vermutung, dass es sich bei der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* um eine sehr differenzierte Bewegung handelt, in der unterschiedliche Akteure für unterschiedliche Standpunkte stehen. Deshalb wurde der Kontakt zu Vertretern der Dachorganisationen und zu Mitgliedern von Regierungsprojekten gesucht, aber auch zu ehrenamtlichen und professionellen Mitarbeitern von sog. *bijna thuis huizen* und *High Care* Hospizen (vgl. Kap. 2.3.2.3 und 4.3). Die Gesprächspartnern stellten weiteres Originalmaterial (Schulungsmodule, Jahresberichte, Informationsbriefe, Krankenkassenmitteilungen, Pressemitteilungen) zur Verfügung.

Die Auswertung des empirischen Materials und der Gespräche mit Hospizmitarbeitern und Vertretern von Hospizorganisationen ermöglichte einen persönlichen Zugang zur inneren Struktur der unterschiedlichen Bewegungsinitiativen. In den persönlichen Gesprächen konnten vorläufige Hypothesen hinterfragt werden, aber es wurde auch deutlich, welche unterschiedlichen Probleme von Initiative zu Initiative bestehen, welche gemeinsamen Probleme erkennbar sind und welche gemeinsamen Zielsetzungen formuliert werden. Die Analyse von Regierungsprotokollen, Projektberichten und Berichten der Gesundheitsinstitutionen verhalf einerseits dazu, ein umfassendes Bild der jungen niederländischen Hospizlandschaft zu bekommen, andererseits war es auf diese Weise auch möglich, einen Überblick über die Unterstützungen und Hilfeleistungen der Regierung und der Gesundheitseinrichtungen zu bekommen. Die damit verbundenen Zielsetzungen und Motive konnten so sichtbar gemacht werden.

Durch die Auswertung des empirischen Originalmaterials wurden Gemeinsamkeiten und Differenzen herausgefunden, die mit den Gesprächsergebnissen kontrastiert wurden. Die Gespräche waren teilstrukturiert und ermöglichten daher einen freien Gesprächsverlauf. Auf diese Weise konnte einerseits eine lebendige und offene Atmosphäre hergestellt, andererseits die von den Gesprächspartnern selbst als wesentlich empfundenen Zielsetzungen und Motive offen gelegt werden. Ein zuvor entwickelter Leitfaden orientierte sich an bestimmten Fragestellungen. Die darin formulierten Fragen wurden richtungsweisend für den Gesprächsverlauf hinzu gezogen. Dabei zeigte sich, dass diese Fragen oftmals durch die Gesprächspartner selbst thematisiert wurden. Dies wird als Hinweis darauf gewertet, dass ihre Relevanz auch von den Gesprächspartnern geteilt wurde. Die Fragen befassten sich mit den Themen Öffentlichkeitsarbeit und Motivation, mit gemeinsamen Zielsetzungen und mit Einschätzungen darüber, was den jeweiligen Bewegungsverlauf blockiert bzw. fördert. Das Mobilisierungspotenzial durch bestimmte Schlüsselworte wurde dabei ebenso sichtbar wie andere Einflüsse, so z.B. eine Medizinsystem(-kritik) und der jeweilige Standpunkt zur medizinisch assistierten Tötung bzw. Euthanasie. Die Gespräche fanden in den eigenen Räumlichkeiten der Gesprächspartner statt. Die Dauer der Gespräche umfasste ca. 1 bis 3 Stunden, je nach Zeit und Bereitschaft der Gesprächspartner. Die Gespräche wurden auf Englisch, Niederländisch und Deutsch geführt und die Mischung der Sprache begünstigte eine freundliche und einander entgegenkommende Atmosphäre.

2. Kapitel

Die deutsche Hospizbewegung und die niederländische Bewegung der *Palliative Care* von 1970 bis 1990: Ausgangslagen, Entwicklungen und der Diskurs über medizinisch assistierte Tötung

2.1 Historische Ursprünge der Hospizidee

Das Wort Hospiz bedeutet Gastfreundschaft, Bewirtung, Herberge oder Raststätte (Godzik 1992, Stoddart 1987:11). Die Herkunft des Wortes Hospiz haben Oliver und Dieter Seitz in ihrem Buch zur modernen Hospizbewegung in Deutschland aus geschichtlicher, soziologischer und ethischer Perspektive hergeleitet (Seitz & Seitz 2002:10f). Das Wort Hospiz ist demnach 200 Jahre alt und wurde aus der lateinischen Bezeichnung *Hospitium* abgeleitet (Seitz & Seitz 2002:10). Der Sozialmediziner und Hospizforscher Christoph Student (2004:136) nimmt ebenfalls Bezug auf den lateinischen Begriff *Hospitium* und geht, ähnlich wie Seitz & Seitz, auf die Entwicklung ein, die im Rahmen der christlichen Tradition mit dem Xenodochion (Fremdenherberge) in Kleinasien begann und zum weitverbreiteten Hospital des Mittelalters führte.

Die moderne Hospizbewegung führt ihr Verständnis von Hospizarbeit zunächst auf die mittelalterlichen Hospize und Hospitäler zurück. Die Geschichte der Hospize reicht jedoch schon 2000 Jahre zurück und hat ihre Vorläufer im Römischen Reich (Pichlmaier 1998:233). Die ersten im 4. Jahrhundert gegründeten christlichen Orden waren Hospitalorden. Sie boten Reisenden eine Herberge dar und nahmen sich vereinsamer, im Sterben liegender und kranker Menschen an. Seit den Anfängen des Christentums wurde von Christen die Tugend der Gastfreundschaft gegenüber Hilfebedürftigen erwartet. Die meisten Orden leisteten karitative Aufgaben und waren geprägt von dem Gedanken, Freundlichkeit und Großzügigkeit gegenüber Fremden zu zeigen und für Mitmenschen zu sorgen. In der Zeit der Kreuzzüge im 12. Jahrhundert begannen die Ritterorden kranken, sterbenden und anderen hilfsbedürftigen Menschen „Gaststätten“ in Gestalt von Hospizen anzubieten, die von Mönchen und Ordensschwwestern geleitet wurden. Diese Hospize boten auch Pilgern auf ihren Reisen ins heilige Land oder zu anderen Zielen eine Herberge an, die ein Ort der Ruhe und der Erholung sein sollte (Fasselt 1998:235). Im Mittelalter galt das Hospiz als ein Ort der Herberge und der Gastfreundschaft. Hier wollte man dem Tod in einem religiösen Sinn begegnen, indem man nicht gegen ihn ankämpfte, sondern durch mitmenschlichen und seelsorgerischen Beistand

und durch Pflege das mit dem Sterben einhergehende Leiden linderte. Der Tod wurde als unausweichlich angesehen, und der Blick auf den Tod und das Sterben war geprägt von der Annahme einer höheren Instanz, die über Leben und Tod verfügte. Somit verbat sich jegliches Eingreifen in den Sterbeprozess (Buckingham 1993:30). Dort liegt der Ursprung des christlichen Krankheitsbegriffs und der daraus resultierenden Einstellung gegenüber den Kranken und Sterbenden. Der mittelalterliche Begriff Hospiz sollte deutlich machen, dass der Tod nicht als „Endstation“ gesehen wurde, sondern nur eine „Durchgangsstation“ zu einer anderen Welt darstellte.

„Aus mittelalterlicher Sicht war das Leben nicht vom Sterben getrennt; jeder, der lebt, muß auch sterben. Darum waren Pilger, Reisende und Sterbende zusammen untergebracht. Denn jeder befand sich auf einer Reise und benötigte einen Ort, wo er anhalten und sich ausruhen konnte. Die Nachrichten, die die Reisenden von unterwegs mitbrachten, waren von Bedeutung für denjenigen, der zu Hause geblieben war, und der Sterbende wurde genauso geschätzt als Einzelperson und als Wesen, dessen Leben sich aufmachte zu einem höherrangigen Ort“,

so beschreibt Robert Buckingham (1993:30), Vorsitzender der *American Hospice Association* die mittelalterliche Sicht auf das Sterben, welche den Umgang mit Sterbenden in Hospizen beeinflusste.

Während der Reformation veränderte sich die Idee des Hospizes und Sparsamkeit trat in den Vordergrund (Pichlmaier 1998:234). So wurden im Zuge der Spaltung der Kirche einige Klöster geschlossen und mit ihnen auch die angeschlossenen Hospize. Es kam zu einer Abwertung der traditionellen christlichen Caritas. Mit den neugegründeten katholischen Pflegegemeinschaften wurde die karitative Aufgabe von Hospizen wiederbelebt. Im 17. Jahrhundert gründete Vinzenz von St. Paul (1581-1660) in Paris das erste Hospiz namens *Filles de la Charité*. In Deutschland wurden durch den evangelischen Pfarrer Theodor Fliedner (1800-1864) im Oktober 1836 bei Kaiserswerth in Düsseldorf ein Krankenhaus und ein Diakonissenmutterhaus gegründet, in dem man verarmten Kranken humanitäre Hilfe entgegen brachte. Diesen Institutionen lag die moderne Hospizidee, die die Schmerzen von sterbenden Menschen zu lindern versuchte, schon zugrunde. Die irische Nonne Mary Aikenhead (1787-1858) hatte die *Irish Sisters of Charity* gegründet und zusammen eröffneten die Schwestern im Jahr 1879 das *Our Lady's Hospice* in Dublin. Mary Aikenhead hatte die Idee, ein ruhiges, kleines Haus einzurichten, dass sich zwar strukturell von einem Krankenhaus unterscheiden sollte, jedoch die gleiche Pflege für akut Kranke bieten sollte, und sie stellte ihr eigenes Haus als „Hospiz“ zur Verfügung (Seitz & Seitz 2002:167). Auch die Krankenschwester Florence Nightingale (1820-1919) wird als Mitbegründerin des *Our*

Lady's Hospice genannt (Pichlmaier 1998:234). Mary Aikenhead hatte zusammen mit Florence Nightingale ihre Ausbildung bei den *Filles de la Charité* in Paris absolviert, und Florence Nightingale hatte zusätzlich in der Diakonissenanstalt Kaiserswerth gearbeitet. In Kaiserswerth wurde sie mit den Grundlagen der Krankenpflege vertraut (Cachandt 2001:123). Am Ende des 19. Jahrhunderts wurde in England die Idee des mittelalterlichen Hospizes von privaten, karitativen und christlichen Einrichtungen aufgegriffen. So entstanden Häuser für Sterbende und unheilbar Kranke, in denen die Menschen mit seelsorgerischem Beistand und liebevoller, mitmenschlicher Fürsorge gepflegt wurden. Hierdurch war das Wort Hospiz zu neuem Leben erweckt worden (Buckingham 1993:31). Die *Irish Sisters of Charity* hatten schon 1900 den *St. Joseph's Convent* im Eastend von London eröffnet und 1905 das *St. Joseph's Hospice* in London gegründet, in dem Cicely Saunders, mit deren Namen die heutige Hospizbewegung untrennbar verbunden ist, als Krankenschwester arbeitete (Seitz & Seitz 2002:68). Cicely Saunders (geboren 1918) bekam in diesem Hospiz die Idee für die Gründung eines modernen Hospizes.

2.2 Die moderne Hospizidee

Kennzeichnend für die moderne Hospizidee war die Entwicklung eines umfassenden Pflegekonzeptes und die Erforschung der Schmerzbekämpfung (Student 2004:15, Pichlmaier 1998:235). Cicely Saunders entwickelte im *St. Joseph's Hospice* die Prinzipien der Schmerzkontrolle und wurde damit die Initiatorin der modernen Hospizbewegung (Godzik 1992). Um ihre Idee verwirklichen zu können, studierte Saunders zunächst Medizin. 1967 gründete sie das *St. Christopher's Hospice* in London, das zum weltweiten Vorbild für Institutionen nach der modernen Hospizidee wurde.

„Die Grundidee war, die Bedürfnisse des Patienten zu erkennen und zu behandeln, aber auch die Bedürfnisse der Familie, um das Leid zu mildern, anstatt eine Krankheit zu bekämpfen. Sterben sollte als eine Zeit gesehen werden, die sehr viele Möglichkeiten für Heilung und Wachstum bietet.“²

Wie noch gezeigt wird, geht es der Hospizbewegung nicht um Heilung im herkömmlichen medizinischen Sinn, sondern um die Idee, den sterbenden Menschen im Ganzen zu betrachten, ihn mit Leib und Seele zu betreuen und zu pflegen und dabei den Sterbevorgang zuzulassen. In diesem Sinne ist der Bezug auf Heilung bei Cicely Saunders zu verstehen. Nach der modernen Hospizidee geht es nicht darum, sterbende Menschen noch heilen zu wollen, sondern sie beim Sterbeprozess mit schmerzlindernder Pflege zu begleiten (vgl. Kap. 2.2).

² www.hospiz.org/cicely.htm; 27.08.2004

Nach den Ideen von Cicely Saunders entwickelten sich fortan Einrichtungen in Polen, Italien, Frankreich, Dänemark, Schweden und der Schweiz und außerhalb Europas in Südafrika, Australien, Neuseeland und Japan (Pichlmaier 1998:234). In Europa breitete sich die Hospizidee erst nach dem zweiten Weltkrieg, ausgehend von England vor allem in Irland, Norwegen und der Schweiz aus. In gleicher Zeit publizierte 1969 die Schweizer Ärztin und Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) in den USA ihr Buch „Interviews mit Sterbenden“, und gab damit den Startschuss für eine Verbreitung der modernen Hospizbewegung in den USA. Elisabeth Kübler-Ross gilt in einer anderen Weise als Cicely Saunders als Wegbereiterin der modernen Hospizbewegung. Durch ihren Dialog mit Sterbenden hatte sie zunächst das Tabu gebrochen, sich mit der Lebenssituation und den Wahrnehmungen von sterbenden Menschen zu beschäftigen. Daraus entwickelte Kübler-Ross Strukturen der Trauerarbeit und versuchte diese zu systematisieren, damit die Bedürfnisse von Sterbenden formuliert und für die Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden konnten.³ Neben Cicely Saunders trug damit auch Elisabeth Kübler-Ross zu einer Wende im Umgang mit sterbenden Menschen bei.

2.3 Die Adaption der Hospizidee in Deutschland und in den Niederlanden

In den 1980er Jahren entstanden in Deutschland und in den Niederlanden soziale Bewegungen, die sich an der Idee des modernen Hospizes der Pionierin Cicely Saunders orientieren, jedoch eigene, ländertypische Unterscheide aufweisen, wie im Folgenden und in den Kapiteln 3 und 4 noch gezeigt wird. Sowohl in Deutschland als auch in den Niederlanden beziehen sich die Akteure und die Mitarbeiter von Hospizen auf das britische Hospizkonzept, die Gestaltungen der sozialen Bewegungen unterscheiden sich jedoch in den Ländern und richten sich nach sozialpolitischen Strukturen und kulturellen Traditionen aus. Im Folgenden wird nachgezeichnet, wie es in Deutschland und in den Niederlanden seit den 1970er Jahren zur Entstehung der Bewegungen gekommen war, die einen besseren sozialen und medizinischen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Menschen in ihren Mittelpunkt stellten.

³ www.kasseler-hospital.de/geschichte_ph.html, 27.09.04

2.3.1 Die deutsche Hospizbewegung

In Deutschland stießen in den 1970er Jahren erste Bemühungen von „Hospizbewegten“, die britische Hospizarbeit der Öffentlichkeit darzustellen, zunächst auf Schwierigkeiten. Mit Hospizen wurden zunächst negative Assoziationen verknüpft. Es gab daher auch keine Unterstützung durch öffentliche Gelder. Erst nach 10 Jahren konnte das negative Bild aufgelöst werden und erste Hospizinitiativen in Deutschland entstanden. In den 1990er Jahren war eine größere Wahrnehmung der Hospizidee in der Bevölkerung zu bemerken. Immer noch basierend auf privaten Initiativen war die deutsche Hospizbewegung auf den Weg ins öffentliche Bewusstsein gelangt.

2.3.1.1 Die Angst vor „Sterbekliniken“

In Deutschland wurde die britische Hospizbewegung erstmals durch den im Juni 1971 im zweiten deutschen Fernsehen gesendeten Film „Noch 16 Tage. Eine Sterbeklinik in England“ thematisiert. Die Darstellung des britischen *St. Christopher's Hospice* in den Medien hatte zur Folge, dass in der deutschen Öffentlichkeit ein Bild entstand, nachdem es sich bei Hospizen um „Sterbekliniken“ handelte, in denen sterbende Menschen ghettoisiert würden und das Pflegepersonal mit der Pflege sterbender Menschen überfordert wäre. Dieses Missverständnis war von dem Jesuitenpater Reinhold Iblacker, der den Film gedreht hatte, gegen seine wohlmeinende Intention durch das negativ anklingende Wort „Sterbeklinik“ im Titel ausgelöst worden und ließ sich während der 1970er Jahre hindurch nicht beseitigen (Seitz & Seitz 2002:143). Die sog. „Sterbekliniken“ erschienen als „Orte ohne Hoffnung“ und lösten in der Politik und bei den Kirchen zunächst eine Abwehrhaltung gegenüber der Hospizbewegung aus. In der Folge setzten sich die Kirchen und die Politik dafür ein, die Begleitung sterbender Menschen im Krankenhaus und im familiären Bereich zu fördern, um Menschen das Sterben zu erleichtern. Hospize wurden demgegenüber nicht gefördert (Golek 2001:57). Es entstand ein Vorurteil, dass Hospize in die gedankliche Nähe der NS-Euthanasie stellte, da eine Verbindung zwischen der nationalsozialistischen Euthanasie-Praxis und der Bezeichnung „Sterbeklinik“ gezogen wurde (Fasselt 1998:236). Oliver und Dieter Seitz (2002:219) legen dar, dass die Vermeidung einer inhaltlichen Auseinandersetzung mit Hospiz-Positionen zu ihrem Negativ-Image geführt hatte. Zwei Phänomene dieser Zeit, die zunehmende Aufarbeitung nationalsozialistischer Gräueltaten und die einhellige Etikettierung und Ablehnung von „Sterbekliniken“, bremsten die rasche Umsetzung der britischen Hospizidee in Deutschland (Seitz & Seitz 2002:142). Die deutsche Hospizbewegung blickte daher auf

einen schwierigen Start zurück, der sich auch in Konflikten mit den herkömmlichen Pflegestrukturen zeigte. So schreibt der ehemalige Pressesprecher der Deutschen Hospiz Stiftung Michael Golek (2001:57), dass die beginnende Hospizbewegung ein „hochsensibles Arbeitsfeld“ berührte und deshalb misstrauisch betrachtet wurde. Mit der Pflege von sterbenden Menschen waren Krankenhäuser und Pflegeheime traditionell betraut, was sollte also durch Hospizarbeit besser werden? Nur durch hohes Engagement und persönlichen Einsatz gelang es erste Hospizinitiativen zu errichten. Die deutsche Hospizlandschaft war in ihren Anfängen daher sehr individuell ausgeprägt und es gab lokale und regionale Unterschiede hinsichtlich der Initiativen und Aktivitäten (Uebach 2000:69). Parallel zur Praxisentwicklung vor Ort setzten sich Vertreter der Freien Wohlfahrtsverbände zusammen, um die neue Bewegung auch aus einer kritischen Perspektive heraus zu betrachten. Diese Zweigleisigkeit in der Auseinandersetzung um die Hospizidee wirkte sich bis in die 1990er Jahre aus, schreibt der Hospizleiter Hartmut Uebach (2000:70). Auch der Sozialmediziner und Hospizleiter Christoph Student betont die anfänglichen Schwierigkeiten der Hospizbewegung, ihre Zusammenarbeit in organisatorische Bahnen zu lenken, und sich nicht durch die „eifersüchtigen Abgrenzungsversuche einzelner Hospize und Hospizgruppen“ selbst zu blockieren (Student 2004:146). Die Entfaltungsschwierigkeiten der deutschen Hospizbewegung in den 1970er Jahren wurden demgemäß durch Abgrenzungsversuchen gegen reguläre Pflegeeinrichtungen und andere Hospizinitiativen verschärft.

2.3.1.2 Die positive Wahrnehmung der Hospizidee

Oliver und Dieter Seitz (2002:76) haben recherchiert, dass die ersten, von der Öffentlichkeit weitgehend unbeachteten Pioniere der Hospizbewegung Mitarbeiter des Paul-Lechner-Krankenhauses in Tübingen waren, einer Klinik für Tropenmedizin und Innere Krankheiten. Sie waren bereits 1967 nach London gereist, um bei einem Besuch des *St. Christopher's Hospice* und des *St. Joseph's Hospice* die Grundlagen der Hospizarbeit kennen zu lernen. Die Hospizidee beeindruckte die Ärzte und Pfleger so sehr, dass sie diese auch in ihrer Klinik umsetzen wollten. Zurück in ihrem Klinikalltag machten sie es sich zur Aufgabe, Elemente der britischen Hospizidee wie Schmerztherapie, Symptomkontrolle, Sterbebegleitung und die Einbeziehung von Verwandten in die tägliche Arbeit im Krankenhaus zu übertragen (Seitz & Seitz 2002:76). Oliver und Dieter Seitz, die in ihrem Buch die Berichterstattung der führenden überregionalen Presseorgane zum Thema Hospiz in den Jahren von 1970-2000 recherchiert hatten, stellen fest, dass im Jahr 1972 durch einen Artikel in der überregionalen

Wochenzeitung *DIE ZEIT* zum ersten Mal ausführlich über das britische *St. Christopher's Hospice* berichtet wurde.

„Dieser Zeit-Erfahrungsbericht zieht allerdings keine weiteren Artikel nach sich, so dass das Thema im öffentlichen Bewusstsein nur im Kontext von Artikeln über Euthanasie, Schmerztherapie oder der Fünf-Phasen-Theorie von Kübler-Ross Erwähnung findet, d.h. von einer Entwicklung in Deutschland oder gar einer „Bewegung“ kann in jenen Jahren keine Rede sein“ (Seitz & Seitz 2002:138).

Im Jahr 1977 wurde im Magazin *DER SPIEGEL* zum Thema Tod auf ein Interesse der deutschen Bevölkerung an Hospizen hingewiesen. „Es wird deutlich, dass es zwar eine Nachfrage gebe, allerdings bisher ohne „Angebot“, so ist nach Seitz & Seitz (2002:138) der Tenor des Artikels. Auch andere gesellschaftliche Gruppen stellten der Politik ihr Interesse an einem Hospiz dar. So beantragte die Arbeiterwohlfahrt München beim Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit 1978 die Förderung einer „Sterbeklinik“ (Seitz & Seitz 2002:141). Der Antrag veranlasste das Bundesministerium für Jugend, Familie und Gesundheit zu einer Umfrage bei Kirchen, Wohlfahrtsverbänden, Krankenhausgesellschaften und fachkundigen Persönlichkeiten, um deren Einstellung zum Bau einer „Sterbeklinik“ zu erfahren. Die Umfrageergebnisse ergaben, dass 92% der Befragten das Modell wegen der Befürchtung ablehnten, „Sterben könne institutionalisiert werden“ (Seitz & Seitz 2002:141). So wurde auch der Förderungsantrag abgewiesen. Als Folge dieser Umfrage formulierten jedoch Kirchen und Verbände im Jahr 1980 eigene Forderungen zur Verbesserung der Sterbebegleitung in Krankenhäusern, die interessanterweise dem Hospizkonzept entsprachen (Kohlen 1999:151). Die Rezeption der britischen Hospizbewegung ist auch an den zahlreichen Veröffentlichungen abzulesen, die in den 1970er und 1980er Jahren in Deutschland erschienen und Bezug zum britischen Hospizmodell von Cicely Saunders nahmen. Es sind demnach in den 1980er Jahren erste positive Wahrnehmungen des britischen Hospizmodells in Deutschland in der Öffentlichkeit und den Medien zu verzeichnen, jedoch wurden in dieser Zeit Hospizinitiativen nicht von der Politik unterstützt.

2.3.1.3 Die Gründung von Hospizinitiativen und übergreifender Organisationen

Die erste hospizliche Umsetzung erfolgte in Deutschland im Jahr 1983 mit der Gründung einer Palliativstation an der Chirurgischen Universitätsklinik in Köln (Godzik 1992, vgl. Kap. 3.2.5). Die Motivation für ihre Gründung war, so berichtet Gregor Taxacher auf den Internet-

seiten des Westdeutschen Rundfunk (WDR), die Unzufriedenheit einiger Ärzte der Kölner Universitätsklinik damit, dass in der Krebschirurgie die Nachsorge endete, wenn keine Heilungschancen mehr bestanden und es buchstäblich keinen Platz mehr gab für „austherapierte“ Patienten.⁴

„Weil sie sich damit nicht abfinden wollten, begannen einige Ärzte der Kölner Universitätsklinik 1983 mit gerade mal fünf Betten einen Modellversuch zur medizinischen und pflegerischen Versorgung unheilbar Kranker und Sterbender. Durch die Unterstützung von Mildred Scheel, der damaligen Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, entstand daraus die erste Palliativstation an einer deutschen Klinik.“⁵

Im Jahr 1985 wurde der Christophorus-Hospiz-Verein in München gegründet und in Aachen 1986 von der Priestergemeinschaft der Oratorianer das Hospiz „Haus Hörn“ eingerichtet (Fasselt 1998:236). Die Eröffnung des Hospizes „Zum Heiligen Franziskus“ in Recklinghausen gelang 1987 (Overkämping 1994:36). Neben stationären Hospizen entstanden nach und nach Hospizgruppen, die eine ambulante Betreuung der Sterbenden zu Hause ermöglichen und einen Hausbetreuungsdienst anbieten (vgl. Kap. 3.2). Gestützt wurde die Hospizbewegung in ihren Anfängen vor allem durch katholische Priester. Die Palliativstation an der Kölner Chirurgischen Universitätsklinik war von dem Krankenhausseelsorger Zielinsky, das Aachener Hospiz „Haus Hörn“ durch den Ordensgeistlichen Paul Türks initiiert worden (Student 2004:145). Gleichzeitig wurde die zögerliche Entwicklung von Hospizen in den 1980er Jahren jedoch oftmals durch den Widerstand kirchlicher Obrigkeit noch blockiert, so Student (2004:145). Dies deutet auf widersprüchliche Standpunkte in der katholischen Kirche gegenüber der Hospizbewegung hin und zeigt auf, dass einzelne Personen für die Entstehung der Hospizbewegung in Deutschland verantwortlich sind.

Im Jahr 1984 gründete und leitete Christoph Student die Arbeitsgruppe „Zu Hause sterben“ an der Evangelischen Fachhochschule in Hannover. In dem Aufsatz „Hospiz versus Sterbeklinik“, der in der Monatszeitschrift *WEGE ZUM MENSCHEN* 1985 erschien, legte Student dar, dass es beim Thema Hospiz nicht um die Schaffung neuer Einrichtungen ging, sondern um ein bestimmtes Konzept in der Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen und um einen anderen Umgang mit Sterben und Tod (Seitz & Seitz 2002:161).

„Es geht bei Hospizen eigentlich nicht darum, neue Institutionen zu schaffen, sondern darum, alte Traditionen menschlichen Umgangs mit Sterbenden wiederzuentdecken und sie in unsere veränderte Welt hineinzusprechen“ (Student 1989).

⁴ www.wdr.de, 27.09.2004

⁵ www.wdr.de, 27.09.2004

Student ist Mitbegründer des Deutschen Hospizhilfe e.V. und leitet inzwischen das Hospiz Stuttgart. Der Deutsche Hospizhilfe e.V. wurde als gemeinnütziger Verein im Januar 1988 gegründet, um die Hospizbewegung in Deutschland durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit und Sammlung von Spenden zu unterstützen (Student 1994). Der bundesweite Verein „OMEGA - Mit dem Sterben leben“ wurde 1985 ins Leben gerufen, und ist eine überkonfessionelle, weltanschaulich ungebundene Gemeinschaft von Menschen, die sich persönlich, fachlich oder materiell für sterbende und trauernde Menschen einsetzen. OMEGA e.V. wurde durch die Ärztin Petra Muschaweck (1997:2) gegründet. In einem bisher unveröffentlichten Manuskript beschreibt der Probst Peter Godzik das Motiv für die Gründung des OMEGA e.V. als eine Reaktion gegen die Bestrebungen der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS).⁶ Denn die DGHS kämpfte seit ihrer Gründung 1980 für das „Recht auf Sterbensverkürzung aus humanitären Gründen“.⁷ OMEGA e.V. sieht die Ursache für die Forderung nach medizinisch assistierter Tötung in der Angst vieler Menschen, im Sterben leiden zu müssen, isoliert und einsam zu sein und ist der Überzeugung, dass die „umfassende Begleitung Sterbender (einschließlich Schmerztherapie) den Wunsch nach Sterbehilfe nicht aufkommen lässt“ (Muschaweck 1997:4). In dem Verein arbeiten Privatpersonen, Mediziner, Psychologen, Soziologen, Pädagogen und Krankenschwestern ehrenamtlich. Als Hauptziel formuliert OMEGA e.V. die Unterstützung von sterbenden Menschen durch ambulante Hilfe zu Hause zu gewährleisten.

„Es gilt, für die letzte Lebensphase eines Menschen verbesserte Bedingungen zu schaffen, die ihm das Sterben in einer Umgebung und in einer Atmosphäre ermöglichen, die seiner Menschlichkeit angemessen ist, und zwar durch die Entwicklung und Realisierung eines ganzheitlichen Konzeptes für die Begleitung Sterbender zu Hause. Unter der Voraussetzung, dass es die Lebenssituation eines Sterbenden (u.a. familiär und auch räumlich) zulässt, soll zu Hause im Rahmen eines ambulanten Hospizprogramms alles geschehen können, was in dieser Lebensphase notwendig ist, einschließlich einer umfassenden Schmerztherapie“, so die Gründerin Muschaweck (1997:5).

Daneben soll auch der Hospizgedanke in stationären Einheiten unterstützt werden, der sich nach dem britischen Hospizvorbild an Menschen richtet, die aus einer Klinik als „austherapiert“ entlassen werden, zu Hause aber nicht gepflegt werden können. Insgesamt wird eine Veränderung des öffentlichen Bewusstseins angestrebt, damit Sterben wieder als Bestandteil des Lebens begriffen werde, mit dem es sich auseinander zu setzen gilt, sei es als Sterbebegleiter oder als Sterbender (Muschaweck 1997:5). Im Jahr 1986 wurde die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL) gegründet. Heute

⁶ www.hospiz-nds.de, 19.11.2004

⁷ www.dghs.de, 27.09.2004

verstehen sie sich als überkonfessionelle Gemeinschaft, die sich dem Grundsatz der Sterbegleitung als Lebensbeistand bis zuletzt verpflichtet fühlt. Ihr Ziel ist es, „den Vorgang einer verantwortbaren Sterbe- und Trauerbegleitung in der häuslichen Umgebung vor stationären Angeboten“ zu unterstützen.⁸ Die Verwendung des Ausdrucks „verantwortbar“ weist auf das Motiv hin, die Gesellschaft in einer Verantwortung gegenüber sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen zu sehen und sich selbst für die Schaffung guter Pflege- und Betreuungsbedingungen einzusetzen. Als bedeutsam wird daher die Zusammenarbeit mit anderen Organisationen der Hospizbewegung und die Vernetzung mit anderen Pflegeeinrichtungen der Alten- und Krankenpflege in der Region verstanden. Die Gesellschaft möchte die Themen der Hospizbewegung durch Arbeitskreise, Öffentlichkeitsarbeit, internationale Zusammenarbeit, Zusammenschlüsse, Forschung und Bildungsarbeit unterstützen und bei der Einwerbung finanzieller, inhaltlicher und politischer Unterstützung helfen.⁹

Erst im Jahr 1988 nahm sich die Generalsynode der Vereinigten evangelisch-lutherischen Kirchen Deutschlands (VELKD) dem Thema Hospiz an. Dadurch wurden Impulse zu einer Entwicklung von offiziellen Initiativen im Hospizbereich gegeben. Öffentliche Stellungnahmen der katholischen Kirche im Jahr 1991 und der evangelischen Kirche motivierten den Auftakt einer Hospizaktivität und eröffneten zugleich eine breite Unterstützung durch die Diakonischen Werke auf Landes- und Bundesebene (Student 2004:145). Zu Beginn der 1990er Jahre begann die Hospizbewegung sich durch übergreifende Organisationen zu formieren. Zunächst schlossen sich eine Reihe von unabhängigen Vereinen 1992 in der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) zusammen. Die BAG Hospiz vertritt als Dachorganisation die bundesdeutschen Hospize gegenüber der Politik und den Verbänden.¹⁰ Mit der Gründung der Deutschen Hospiz Stiftung im Jahr 1995 auf Initiative der deutschen Assoziation des Malteserordens formierte sich eine Organisation, die Hospizinitiativen finanziell und durch Öffentlichkeitsarbeit unterstützt.¹¹ Die Deutsche Hospiz Stiftung ist eine unabhängige und überparteiliche Stiftung bürgerlichen Rechts und finanziert sich ausschließlich aus Spenden und Mitgliedsbeiträgen.

„Die Stiftung kämpft in Deutschland als Patientenschutzorganisation für die Interessen der Schwerstkranken und Sterbenden. Sie ist nicht Dachverband oder Interessenvertretung der Hospizbewegung, sondern verfolgt mit der Thematisierung von

⁸ www.igsl-hospiz.de, 27.09.2004

⁹ www.igsl-hospiz.de/ueberuns.html, 27.09.2004

¹⁰ www.hospiz.net, 27.09.2004

¹¹ www.hospize.de, 27.09.2004

Sterben und Tod in Deutschland einen noch weiter gefassten Zweck“, so ist im Internetauftritt nachzulesen.¹²

Ihren Auftrag sieht die Deutsche Hospiz Stiftung darin, die Hospizidee bekannter zu machen und mit moderner Öffentlichkeitsarbeit Menschen für die Hospizarbeit und als Spender zu gewinnen. Sie mobilisiert die Bevölkerung, in dem sie die hospizliche Begleitung von sterbenden Menschen und die Weiterentwicklung der Palliativmedizin fordert, worunter „im Allgemeinen eine moderne Schmerztherapie mit Symptomkontrolle verstanden [wird, I.J.], die Schmerzen effizient lindern kann, dabei aber Leben weder verkürzt noch verlängert“.¹³

Erst in den 1980er Jahren sind in Deutschland die Anfänge einer Hospizbewegung zu verzeichnen. Die ersten Hospizinitiativen konnten, wie gezeigt wurde, nur mit großem Engagement der Bewegungsteilnehmer durchgesetzt werden, denn sie mussten gegen Vorbehalte und falsche Vorstellungen ankämpfen, nach denen Hospize mit Häusern gleichgesetzt wurden, in denen Sterbende ghettoisiert werden sollten. Es ist anzunehmen, dass auch eine Verdrängung des Sterbens aus dem täglichen Leben die Entwicklung der Hospizbewegung blockierte. Weil es zudem Pflegeinstitutionen gab, in denen sterbende Menschen untergebracht werden konnten, wurden Hospizeinrichtungen in Deutschland zunächst nicht unterstützt. Zu Beginn der 1990er Jahre jedoch begann die Hospizbewegung stärker für das Ziel zu mobilisieren, einen anderen gesellschaftlichen Umgang mit sterbenden Menschen zu schaffen, einen, nachdem das Sterben von Menschen als letzte Lebensphase gesehen wird (vgl. Kap. 3).

Im Folgenden wird dargestellt, wie sich die internationale Hospizidee in den Niederlanden seit den 1970er Jahren bis zum Beginn der 1990er Jahre entwickelt hat.

2.3.2 Die niederländische Bewegung der *Palliative Care*

In den 1970er Jahren waren in den Niederlanden Hospizhäuser unbekannt. Erst während der 1980er Jahre formierten sich erste private Initiativen, die für eine öffentliche Bewusstwerdung der Lebensumstände von Sterbenden eintraten und sich für eine Veränderung der kulturellen Wahrnehmung von Sterben und Tod einsetzten. Im Hinblick darauf, dass sich seit den 1970er Jahren in der gesamten europäischen Hospizlandschaft viel bewegt habe, weist der Arzt Zbigniew Zylicz (1999:1) auf die überraschende Lücke der niederländischen Hospizarbeit hin. Für Zylicz, medizinischer Direktor des *Rozenheuvel Hospice* in Rozendaal, stellt diese

¹² www.hospize.de, 22.04.2004

¹³ www.hospize.de, 27.09.2004

Lücke ein Problem dar, denn gerade im Zusammenhang mit der niederländischen Euthanasiepolitik provozierte der Mangel an Hospizarbeit notwendig nationale und internationale Kritik (vgl. Kap.2.3.2.2). Von der Wirkung der Euthanasiepolitik auf die Entwicklung der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* wird in Kapitel 4.8 die Rede sein. Einige Ärzte ziehen allerdings einen Vergleich zwischen den Pflegemaßstäben in einigen niederländischen Pflegeheimen und der britischen Hospizarbeit (Zylicz 1999, Baar 2002, Admiraal 1996, Baar & Van der Kloot Meijburg 2002). Im Folgenden wird die Entwicklung der niederländischen Pflegeheime seit den 1970er Jahren dargestellt sowie ihr Bestreben, die Pflegegrundsätze der britischen Hospizidee in niederländischen Pflegeheimen zu realisieren.

2.3.2.1 Die „Pflegeheimphilosophie“

In den Niederlanden existiert schon seit Ende der 1960er Jahre ein ausgeprägtes Pflegeheimnetz. Der niederländische Pflegeheimarzt Frans Baar (2002:43) begründet in einem Aufsatz den Bau der ersten niederländischen Pflegeheime in den 1960er Jahren mit der Zunahme des prozentualen Anteils alter Menschen in der Bevölkerung. Die Gesundheitspolitik hatte erkannt, dass schwer kranke und sterbende Menschen besondere Pflegebedürfnisse hatten, die in Altenheimen und Krankenhäusern nicht erfüllt wurden. Nach der Einführung des „Allgemeinen Gesetzes besonderer Krankenkosten“ (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten AWBZ*) 1967, in dem allen Menschen ein Recht auf einen Platz im Pflegeheim zugesprochen worden war, wurden viele Altersheime zu Pflegeheimen umgewandelt und zusätzlich neue Pflegeheime gebaut (vgl. Kap. 4.3.1). Das Gesundheitssystem der Niederlande war bis in die 1990er Jahre eines der teuersten Europas, bemerkt der Arzt Zbigniew Zylicz (1999:2). Die niederländische Regierung versuchte deshalb schon seit den 1970er Jahren die Überkapazität der Krankenhausbetten zu reduzieren. Diese Politik hat eine massive Verschiebung der Pflege sterbender Menschen im Krankenhaus hin zu ihrer Pflege im Pflegeheim und durch häuslichen Pflegeorganisationen ausgelöst, erklärt Zylicz (1999:2), und begründet den Mangel an niederländischen Hospizen mit dem Vorhandensein des großen und effizienten Pflegeheimnetz. Für Zylicz (1999:4) war die Betreuungsphilosophie dieser Pflegeheime eng mit der der britischen Hospizbewegung verwandt, aber noch einige Mängel erkennbar. Eine akute Aufnahme von Patienten gelang oft nur schwer, da die Bettenbelegung stets nah an ihrer oberen Grenze gehalten wurde. Zudem wurden nur wenig sterbenskranke Patienten behandelt und ihre Angehörigen nur selten in die Pflege mit einbezogen. Eine

oftmals monatelange Wartezeit für eine Aufnahme musste daher in Kauf genommen werden, was zur Folge hatte, dass ein aufgenommener Patient meist bis zu seinem Tode im Pflegeheim verblieb (Zylicz 1999:4).

Die bisherige niederländische Erfahrung mit der Hospizarbeit geht laut Zylicz zurück auf einen Besuch britischer Hospize von Ärzten und Krankenschwestern des Pflegeheims *Antonius Ijsselmonde* in Rotterdam, einige Jahre nachdem das *St. Christopher's Hospice* in London eröffnet hatte. Dieser Besuch war Anlass für die Einrichtung des „Projektes Terminale Pflege“ für Sterbenskranke im Jahr 1977 im Pflegeheim *Antonius Ijsselmonde*. Die Umsetzung der Projektes warf einige Probleme auf, denn zum einen störten sich manche Patienten an der Konfrontation mit den sterbenskranken Menschen, zum anderen mangelte es an Privatsphäre sowie an Räumlichkeiten und Einrichtungen für Besucher und Angehörige. Auch dieses Projekt schaffte es meist nicht, die Menschen zu Hause zu betreuen, denn die häusliche Pflege war zu dieser Zeit recht unzulänglich. So war das Ergebnis laut Zylicz (1999:4) „eine unglückliche Mischung aus Hospizidealen und der Realität eines Pflegeheims.“ Weil die Regierung ihre finanzielle Unterstützung gestrichen hatte, musste das Projekt „Terminale Pflege“ schließlich nach 5 Jahren aufgegeben werden. Nach Zylicz (1999:5) hatte das Scheitern dieses Projektes zur Folge, dass zunächst die Weiterentwicklung der Betreuung Sterbenskranker in den Niederlanden blockiert war.

Der Pflegeheimdirektor Frans Baar berichtet über positive niederländische Erfahrungen mit dem Projekt „Terminale Pflege“ im Pflegeheim *Antonius Ijsselmonde*:

„Aus einem wachsenden Bewusstsein heraus, dass der Pflege für Sterbende mehr Beachtung zukommen sollte, wurde in meinem eigenen Pflegeheim Antonius Ijsselmonde - durch angelsächsische Vorbilder inspiriert - schon 1977 das Projekt „Terminale Pflege“ gegründet. Unter dem Motto „Wenn man etwas verbessern will, muss man es spezifizieren“ wurde dank einer großzügigen Subvention der Regierung projektbezogen daran gearbeitet, wie in der Umgebung eines niederländischen Pflegeheims, die Betreuung für Sterbende, ihrer Angehörigen sowie für die beteiligten Sozialarbeiter verbessert werden könnte“ (Baar 2002:44).

Frans Baar beschreibt zusammen mit dem Medizinethiker Herman van der Kloot Meijburg (2002) die Rolle von Pflegeheimärzten in den Niederlanden und geht dabei genauer auf die Ergebnisse des Projektes „Terminale Pflege“ im *Antonius Ijsselmonde* ein. Die Verfasser sehen das Projekt als Wegbereiter für eine spezielle *Palliative Care* Abteilung für sterbenskranken Menschen mit 8 Betten, die „nach einer gründlichen Bewertung der Ergebnisse und auf der Grundlage vielfältiger Erfahrungen in der *Palliative Care*“ 1993 im *Antonius Ijsselmonde* eröffnet worden war (Baar & Van der Kloot Meijburg 2002:5). Zwei Jahre später

wurden die Ergebnisse erneut evaluiert und bildeten die Grundlage für die Eröffnung besondere Abteilungen in niederländischen Pflegeheimen mit einer spezialisierten Pflege für sterbenskranke Patienten (vgl. Kap. 4.4.3.1). Baar und Van der Kloot Meijburg vergleichen die Spezialisierung des Pflegeheims *Antonius Ijsselmonde* mit den Grundsätzen der britischen Hospizbewegung, weisen jedoch auch auf anfängliche Mängel in der Einrichtung hin, die darin bestanden, dass zu wenig Wert auf die Wünsche der Patienten gelegt worden war, weil man noch nicht über Erfahrungen mit der speziellen Pflege von sterbenskranken Menschen verfügte:

„A major change in attitude by the caregivers was evident. They became aware that the care in the nursing home should not focus on that which patients were no longer able to do for themselves, but rather that the role of the caregiver should be to stimulate patients to do whatever they were still capable of doing. Attending to the wishes and needs of each individual patient while at the same time helping them to realise their desires whenever possible became a real turning point in their approach” (Baar & Van der Kloot Meijburg 2002:2).

Aus diesen Erfahrungen, so die Verfasser, ergab sich, dass Pflegeheime ihren Auftrag in der Pflege sterbenskranker Menschen entdeckten und eine einzigartige „Pflegeheimphilosophie“ entwickelten, zeitgleich mit der Entstehung der ersten Hospize in England (Baar & Van der Kloot Meijburg 2002:2). Sie legen zudem dar, dass die Politik, die hinter den beiden Pflegesystemen stand, sich stark unterschieden habe: In den Niederlanden habe man die Pflegeheime sozialpolitisch unterstützt, die britischen Hospize dagegen waren auf Spenden und Fürsorge angewiesen. Die Verfasser machen damit deutlich, dass ihres Erachtens die Pflege und Begleitung von sterbenden Menschen in niederländischen Pflegeheimen politisch besser unterstützt wird als Hospize in England.

Auch der Arzt Pieter Admiraal (1996), ein Befürworter der niederländischen Euthanasiepolitik, vergleicht die Pflegemaßstäbe in einigen niederländischen Pflegeheimen mit der Hospizarbeit in britischen Hospizen. In einem Vortrag am 28.06.1993 in der Vorlesungsreihe Medizinethik am Universitätsklinikum Charite in Berlin sprach Admiraal über 20 Jahre Erfahrung mit der Euthanasie in den Niederlanden. Die Anfänge der *Palliative Care* in den Niederlanden wurden, so Admiraal, offiziell und systematisch in Delft im Jahr 1973 eingeleitet. Admiraal berichtet von einem ersten Besuch im *St. Christopher's Hospice* in London Ende der 1960er Jahre und einem weiteren Besuch durch eine Delfter Delegation im Jahr 1976.¹⁴ Nach seiner Darlegung brachte die Delegation den Entschluss mit, in den

¹⁴ Die Besuche werden nur von Admiraal selbst erwähnt. In der wenigen Literatur über die Anfänge der niederländischen Hospizbewegung findet der erwähnte Besuch keine Beachtung. Es wäre möglich, dass Admiraal von dem Besuch der *Ijsselmonde*-Gruppe spricht.

Niederlanden keine eigenständigen Häuser für sterbende Menschen einzurichten, sondern die Erkenntnisse über palliative Pflege und Hospizarbeit in die bestehenden Institutionen zu integrieren:

„Wir haben uns damals entschlossen, keine separaten Abteilungen für die Sterbenden zu gestalten, sondern die Patienten in ihrer jeweiligen klinischen Abteilung sterben zu lassen. Und das ist bis heute in den Niederlanden üblich geblieben“ (Admiraal 1996:4).

Admiraal spricht von der Anwendung systematischer palliativer Pflege schon in den 1970er Jahren und steht damit im Widerspruch zu Aussagen anderer Ärzte, die im Gegenteil eine rückschrittliche Entwicklung der niederländischen *Palliative Care* hinsichtlich ihrer Anwendung und ihrer Ausbildungsstrukturen bis in die 1990er Jahre hinein bemängeln (Zylicz 1999, 2002, Courtens 2002, Jochemsen 2001).

Zylicz (1999:5) erklärt das Fehlen von Hospizen in den Niederlanden damit, dass es bis in die 1980er Jahre hinein kaum ehrenamtliche Hilfe in der Begleitung sterbender Menschen gab. Weil nach Zylicz aus dem Engagement der Ehrenamtlichen eine der größten Motivationskräfte für die weltweite Verbreitung der Hospizbewegung erwächst, vermutet er im damaligen Fehlen ehrenamtlicher Hilfskräfte den Grund für die späte Entwicklung der niederländischen Hospizbewegung. Heute hingegen gibt es viele freiwillige Hospizhelfer in den Niederlanden, die sich in verschiedene Organisationen zusammengeschlossen haben (vgl. Kap. 4.4.1.2). Nach Zylicz (1999:5) ist die Bedeutung ihres Engagements verantwortlich für einen Bewusstseinswandel im Land, nach dem auch zunehmend die Euthanasiepraxis in Frage gestellt wird. Ein weiterer Grund für die relativ späte Entwicklung der Hospizbewegung ist in einem Informationsdefizit bezüglich der *Palliative Care* in den Niederlanden zu sehen, so Zylicz (1999:5). Zwar werde das Fachgebiet der Pflegeheimmedizin als ein Fachgebiet mit großer Ähnlichkeit zur Palliativmedizin anerkannt. Aber im medizinischen Alltag sei ein starker Mangel in der Schmerz- und Symptombehandlung an Krebspatienten zu bemerken, und bis vor einigen Jahren gab es keine palliativmedizinischen Weiterbildungen. Zylicz verweist hier auf eine medizinische Dissertation (Dorrepaal 1989), die aufgezeigt hatte, dass viele Krebspatienten nur unzureichend palliativmedizinisch behandelt wurden. An internationalen Fachtagungen nahmen laut Zylicz (1999:5) nur wenige niederländische Ärzte teil und sahen sich dort meist mit der Kritik an der niederländischen Euthanasiepolitik konfrontiert. Diese Erfahrung, vermutet Zylicz, begründet ein palliativmedizinisches Defizit, denn die kritische Haltung gegenüber niederländischen Ärzten ist „möglicherweise einer der Gründe, weshalb viele niederländische Ärzte arrogant verkünden, sie wüssten genug über Palliativbetreuung und bräuchten keine Unterstützung aus dem Ausland“ (Zylicz 1999:5f).

Unterstützung und Förderung für den Aufbau von Hospizen durch die Regierung gab es laut Zylicz (1999:6) nicht. Die Gründe für die fehlende Unterstützung lagen in den Erfahrungen mit dem Projekt „Terminale Pflege“, einem negativen Image von sog. „Sterbekliniken“, der Einschätzung, dass Hospizeinrichtungen ein Gegengewicht zur häuslichen Pflege bilden könnten und dass nicht genug Ehrenamtliche bereit wären, zu helfen (Zylicz 1999:6). Auch ärztliche Widerstände gegen die Einrichtung von Hospizen führt Zylicz (1999:6) an, z.B. unter Pflegeheimärzten, die einen Verteilungskampf um die bereitgestellten Mittel befürchteten, und unter Onkologen, weil sie sich als die zuständigen Spezialisten für die Behandlung von sterbenden Menschen einschätzten. Zylicz (1999:11) vermutet schließlich, dass die Überkapazität und der hohe Pflegestandard in den Pflegeheimen die Entstehung von Hospizen bis zum Ende der 1990er Jahre verhindert habe. Da die meisten Menschen jedoch zu Hause sterben wollen, müsse in Zukunft die Begleitung sterbender Menschen zu Hause mehr Unterstützung erfahren (Zylicz 1999:11; vgl. Kap.4.1, 4.9.4).

Zylicz weist aber noch auf einen anderen Aspekt von Hospizen hin. Die Einrichtung von Hospizen könne eine Bewusstseinsveränderung gegenüber der liberalen Euthanasiepolitik in der niederländischen Bevölkerung und in der Politik hervorbringen, weil eine bessere Palliativbetreuung sowie der Aufbau der Aus- und Weiterbildung von Palliativmedizinerinnen eine eindämmende Wirkung auf die Euthanasie habe. Einen Hinweis für diese Annahme sieht er darin, dass Pflegeheimärzte nur sehr selten eine Euthanasie vornehmen. „Es ist daher wahrscheinlich, dass eine besseres Informationsangebot über die Praxis in der Palliativbetreuung einen Beitrag zur Lösung der zahlreichen Probleme leisten könnte, die zur Krise und schließlich zur Euthanasie führen“ (Zylicz 1999:8).

Es kann daher für die 1970er und 1980er Jahre von einer niederländischen Hospizbewegung nicht gesprochen werden, denn es gab weder hospizliche Pflegekonzepte noch Hospizhäuser. Jedoch kann davon ausgegangen werden, dass die Auseinandersetzung mit einem notwendigen anderen Umgang mit sterbenden Menschen Ende der 1970er Jahre begonnen hatte. Auch das Projekt „Terminale Pflege“ in Rotterdam kam dem Hospizgedanken entgegen. Die dargelegten Initiativen waren zunächst auf Betreiben einzelner Ärzte entstanden, die jedoch durch die Regierung finanziell unterstützt worden waren. Dass die Unterstützung nach einigen Jahren gestrichen wurde, erschwerte die Entwicklung einer beginnenden Bewegung, die sich um die Begleitung todkranker und sterbender Menschen kümmern wollte und dabei auf vorhandene Pflegeheimstrukturen setzte. Die niederländische Regierung unterstützte - anders als in Deutschland - die Grundlegung für eine spezialisierte

Pflege für sterbende Menschen. Allerdings wurden Hospizhäuser und ehrenamtliche Hospizhilfe vor allem auf Seiten der Ärzte abgelehnt.

2.3.2.2 Bewusstseinswandel über den Umgang mit sterbenden Menschen

Die Hospizidee bekam erst zu Beginn der 1980er Jahre Geltung, als Sozialarbeiter und Privatpersonen in Berührung mit der Hospizidee von Cicely Saunders kamen. In Anlehnung an die Arbeit dieser Bewegungs-Pioniere wurde eine Bewusstwerdung über die Umstände des Sterbens in den Niederlanden ausgelöst (Bruntink 2003:10).

Ein Grund für die Einrichtung der ersten Hospize in den Niederlanden war die Erkenntnis darüber, dass die Begleitung und Pflege der Sterbenskranken einer dringenden Verbesserung bedurfte (Baar 2002:43). Für diesen Standpunkt spielte auch noch ein anderer Aspekt eine Rolle: Durch die Einrichtung der ersten Hospize wollte man ein konkretes Statement für eine Verbesserung der Sterbebegleitung machen und sich damit für Maßnahmen aussprechen, die Euthanasie vermeiden könnten (Bruntink 2002:23).

Nicht nur im Ausland wurde an der Euthanasie-Praxis in den Niederlanden Kritik geäußert und gefragt, ob den Bitten um Euthanasie nicht durch eine Verbesserung der *Palliative Care* begegnet werden müsse. Denn die Vermutung ist auch heute noch, dass mit der Entwicklung der *Palliative Care* zumindest eine erhebliche Verringerung, wenn nicht sogar eine Verminderung der Bitten um Euthanasie erreicht werden könne. Die Mediziner Rien Janssens und Henk ten Have konstatieren in einem Aufsatz über die Entwicklung der *Palliative Care* in den Niederlanden:

„In der internationalen Debatte wird oft behauptet, daß das Nichtvorhandensein von Palliativmedizin der Grund für das Vorhandensein einer weitverbreiteten Euthanasiepraxis sei. Auch wurde das Vorhandensein einer Euthanasiepraxis als Grund für das Nichtvorhandensein der Palliativmedizin genannt“ (Janssens & Ten Have 2000:217f).

Janssens und Ten Have sehen in diesem Argument einen wahren Kern und führen die Ergebnisse der sog. Rimmelink-Studien aus den Jahren 1990 und 1995 an. Die Rimmelink-Studie wurde zuerst 1990 von der niederländischen Regierung in Auftrag gegeben. Es sollte untersucht werden, wie Ärzte mit dem Meldeverfahren der Euthanasie umgehen (Van der Maas & Van Delden & Pijnenborg 1991). Die Studie wurde nach dem Vorsitzenden der Kommission, Jan Rimmelink, damals Generalstaatsanwalt am Obersten Gerichtshof, benannt (Kimsma & Leeuwen 2000:300). Im Oktober 1995 war die Studie „Euthanasie und sonstige medizinische Entscheidungen rund um das Lebensende. Die Praxis und das Meldeverfahren“

(*Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure*) wiederholt von der niederländischen Regierung in Auftrag gegeben und von den Professoren Van der Wal und Van der Maas (1996) ausgeführt worden. Es sollte u.a. untersucht werden, aus welchen Gründen Ärzte Euthanasie, medizinisch assistierten Suizid oder lebensbeendendes Handeln, auch *ohne* ausdrücklichen Wunsch der Patienten, dem Leichenbeschauer nicht meldeten.

Wie schon im Jahr 1990 war nach Einschätzung der befragten Ärzte Euthanasie *ohne* ihr ausdrückliches Verlangen (1990:0,8%, 1995:0,7%) an Betroffenen verübt worden (Van der Maas & Van Delden & Pijnenborg 1991, Van der Wal & Van der Maas 1996; vgl. Kap. 4.8). Janssens und Ten Have (2000:218) führen aus, dass die Studie über medizinische Entscheidungen am Lebensende aus dem Jahr 1995 aufzeigte, dass bei vielen der Patienten, die nicht ausdrücklich um Euthanasie gebeten hatten, zuvor die Schmerzen nur unzureichend behandelt worden waren. Nach Veröffentlichung der Studie im Jahr 1996 kam es zu einer politischen Übereinstimmung, dass es einen dringenden Bedarf an der Weiterentwicklung der Palliativmedizin in den Niederlanden gäbe. Es wurde angenommen, dass vielen Bitten um Euthanasie mit einer wirksamen Schmerztherapie begegnet werden könne, was zur Folge habe, dass Euthanasie verhindert werden könne (Janssens & Ten Have 2000:218).

In einer kritischen Betrachtung zur Euthanasiepolitik der Niederlande stellt der Medizinethiker Bert Gordijn fest, dass erst in jüngster Zeit eine Diskussion um die Vermeidung von Euthanasie in den Niederlanden aufgekommen sei.

„Lange Zeit stand die Euthanasie in der Diskussion um Auswege bei Situationen äußerst schwer tragbaren Leidens stark im Vordergrund. Erst in letzter Zeit wird auch in den Niederlanden die Ansicht lauter, statt der Diskussion um den Umgang mit Euthanasie doch eher die Diskussion um die Möglichkeiten der Palliativmedizin in das Zentrum der allgemeinen Aufmerksamkeit zu rücken. Bessere Schmerzbekämpfung, bessere Sterbebegleitung sowie bessere palliative Medizin könnten vielleicht die von allen Seiten gewünschte Verringerung der Anzahl von Euthanasie-Ausführungen bewirken“ (Gordijn 1997:32f).

Gordijn (1997:33) vermutet, dass bei optimaler *Palliative Care* der Patient gar nicht erst in die Situation geriete, Euthanasie als einzigen Ausweg aus einem unerträglichem Leiden zu betrachten. Auch der Koordinator und Pflegemanager eines *High Care* Hospiz ist überzeugt davon, dass mehr Aufmerksamkeit für die Möglichkeiten der Sterbebegleitung erzeugt werden müsse und eine Bekanntmachung der Möglichkeiten der Palliativ Care notwendig sei für eine Änderung des Bewusstseins darüber, dass es auch andere Möglichkeiten als eine schmerzhaft und einsame letzte Lebenszeit oder Euthanasie gäbe (Interview Gootjes 2004).

Die Mitarbeiterin eines *bijna thuis huis* äußert sich anders, denn sie sieht zwar einen Zusammenhang zwischen der Verbesserung der *Palliative Care* und einer möglichen Abnahme von Euthanasieanfragen, wendete jedoch dagegen ein, dass eine noch so gute *Palliative Care* den Wunsch nach Euthanasie nicht immer verhindern könnte. Denn einerseits sei Schmerz ein umfassendes Phänomen, andererseits sei es nicht der Schmerz allein, der die Menschen nach Euthanasie verlangen lasse (Interview Jurgens 2004). Diese nach allen Seiten offene Haltung findet sich auch in der Politik und wird mit den Worten der ehemaligen Gesundheitsministerin Els Borst-Eilers deutlich:

„Auch die beste *Palliative Care* kann nicht aller Euthanasie vorbeugen. Es ist möglich, dass alle Mittel ausgeschöpft sind und trotzdem über unerträgliches und aussichtsloses Leiden gesprochen werden muss. In so einem Fall ist Euthanasie ein würdiger letzter Schritt einer guten *Palliative Care*. Aber je mehr ein Arzt weiß über die Mittel, die Leiden vermindern, desto größer ist die Chance, dass Euthanasie als letzte Möglichkeit nicht nötig ist“ (Borst-Eilers 2001).

Die Initialisierung der niederländischen *Palliative Care* Bewegung kann demgemäß auch als eine Reaktion auf die nationale und internationale Kritik an der niederländischen Euthanasiepolitik betrachtet werden. Nach den Studien, die die niederländische Regierung zur Kontrolle der Euthanasiepraxis und Meldeverfahren in Auftrag gegeben hatte, wurde deutlich, dass auch mangelnde Kenntnisse in der *Palliative Care* Ärzte dazu veranlasst hatte, Euthanasie zu verüben. Ärzte und Medizinethiker sahen die Niederlande in der internationalen Kritik, weil auch von ihnen ein Zusammenhang zwischen einer wirksamen Schmerztherapie und zumindest einer deutlichen Abnahme von Euthanasieanfragen gesehen wurde.

Hinzu kam eine Kritik an den medizinisch-technisch dominierten Umständen des Sterbens. Die ersten Vereinigungen und Institutionen, die sich mit dem Umgang mit sterbenden Menschen befassten, wollten daher eine Plattform für Menschen sein, die sich an der medizinisch-technischen Dominanz in der Pflege von sterbenskranken Menschen störten, so erzählt der freiwillige Hospizmitarbeiter Rob Bruntink (2002:21). Wie im Folgenden aufgezeigt wird, gründeten sich zu Beginn der 1980er Jahre Initiativen, die eine neue „Kultur des Sterbens“ entwickeln wollten, eine Kultur, in der Sterben als eine normale Phase im Leben von Menschen betrachtet und in diesem Sinn unterstützt werden sollte.

2.3.2.3 Erste hospizliche Initiativen

Die Ausgangslage für die Entstehung der niederländischen *Palliative Care* Bewegung ist laut Wim Dekkers, Associate Professor Philosophy of Medicine und Hospizarzt, begründet durch die spezielle niederländische Tradition und die sozialpolitischen Strukturen.

„Auch wenn die britischen Hospize ihr Vorbild waren, wird in der niederländischen Hospizbewegung doch soviel wie möglich auf die in den Niederlanden bestehenden Traditionen und Strukturen in der Gesundheitspflege, auf die gesellschaftliche Pflege und die Organisationen der staatlichen Verwaltung geachtet“ (Dekkers 1996:102).

Als ein Beispiel gibt er die hohe Zahl der Hausgeburten in den Niederlanden an und vermutet demgemäß eine hohe Wahrscheinlichkeit für den Wunsch der meisten Menschen, zu Hause sterben zu wollen (Dekkers 1996:103).

Der Redakteur und Hospizfreiwillige Rob Bruntink (2002) schildert in seinem Buch „Ein guter Platz um zu sterben. *Palliative Care* in den Niederlanden“ (*Een goede plek om te sterven. Palliative zorg in Nederland*) auf die Entstehungsphase der niederländischen *Palliative Care* Bewegung ein. Erste Bemühungen auf dem Gebiet der *Palliative Care* waren in den 1980er Jahren zu spüren. Ein Pionier in der niederländischen Hospizpflege war der Hausarzt Pieter Sluis aus Nieuwkoop. Er richtete 1984 eine Initiative ein, die sich die *Stichting Dr. Kübler-Ross Nederland* nannte und in Anlehnung an die Ideen der berühmten Psychiaterin Kübler-Ross für einen Prozess der Bewusstwerdung rund um das Sterben und der Trauerbegleitung eintreten wollte. Die Stiftung veranstaltet heute Begegnungstreffen, Symposien, Kurse, Workshops und Lesungen und bietet die Teilnahme an Trauerbegleitungsgruppen an.¹⁵

Auch der Priester Rob van Hellenberg Hubar setzte Erfahrungen in der Sterbebegleitung, die er in Großbritannien gemacht hatte, in konkrete Taten um und gründete 1986 die *Stichting Elckerlijck*, eine Stiftung, die sich für die Bewusstwerdung rund um das Leben und den Tod einsetzte.¹⁶ Später leitete Rob van Hellenberg Hubar in Zusammenarbeit mit der Heilsarmee die Einrichtung des Hospiz Rozenheuvel in Rozendaal an. Als einer der wenigen Ärzte in den Niederlanden, der sich auf *Palliative Care* spezialisiert hatte, wurde der Internist Zylicz als medizinischer Direktor eingesetzt (Bruntink 2002:21f). *Stichting Elckerlijck* unterstützt die Belange von Patienten, die nicht mehr genesen werden, und möchte das gesellschaftliche Bewusstsein rund um die *Palliative Care* sowie die Sinngebung in der letzten Lebensphase weiter entwickeln. In ihrer Selbstdarstellung erklärt *Elckerlijck* den Wunsch, einen Beitrag zur Verbesserung der *Palliative Terminal Care* in den Niederlanden zu leisten. Als wichtigstes Ziel wird eine Sichtweise auf den Menschen genannt, die den Blick auf somatische, psychische, soziale und spirituelle Dimensionen ausweitet. Ihre Aufgabe sieht *Elckerlijck* heute darin, mit Informationen, Ratschlägen und bei der Einrichtung von Hospizen und der Suche nach Freiwilligen zu helfen und mit anderen Organisationen der *Palliative Care* zusammen

¹⁵ www.kubler-ross.nl, 03.02.2004

¹⁶ www.palliatievezorg.nl, 10.02.2003

zuarbeiten.¹⁷ Beide Organisationen, die *Stiftung Elckerlijck* und die *Dr. Kübler Ross Stiftung*, hatten bei ihrer Gründung eine Verbreitung des Hospizgedankens zum Ziel und wollten auf die Würde von sterbenden Menschen aufmerksam machen. Gerade in der kostbaren und begrenzten Zeit, in der der Tod naht, wollte man sich gemeinsam dafür einsetzen, gute und ruhige Rahmenbedingungen zu finden, um sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu betreuen, zu trösten und auf eine menschliche Weise Abschied voneinander nehmen zu können. Ein Wunsch beider Stiftungen war es deshalb, Sterben als einen Prozess des innerlichen Wachstums zu sehen, sowohl für die sterbende Person selbst als auch für ihre Angehörigen. Denn gerade die letzte Zeit des Lebens sollte als eine Chance wahrgenommen werden, sich mit grundsätzlichen Fragen zu beschäftigen, Abschied zu nehmen, noch unerledigte Dinge zu tun, sich zu erinnern und die letzte Phase des Lebens zu genießen (Bruntink 2002:20).

Im Jahr 1988 eröffnete der Hausarzt Pieter Sluis, unterstützt durch einige Freiwillige, ein Hospiz in der Gemeinde Nieuwkoop. Dieses Hospiz war ein *bijna thuis huis* (Beinahe-zu-Hause-Haus), dem eigenen Selbstverständnis nach ein Haus, das ein Zuhause für sterbenden Menschen vertreten sollte (vgl. Kap. 4.4.2). Zunächst warf der Name *bijna thuis huis* Missverständnisse auf. Bruntink beschreibt in seinem Buch, dass Mitarbeiterinnen zu Anfang wiederholt den Sinngehalt des Begriffs erklären mussten. Denn leider wurde das Wort *bijna thuis huis* gleichgesetzt mit der Bedeutung „beinah im Himmel angelangt“ (Bruntink 2002:21). Zunächst war also, ähnlich wie in Deutschland mit der Bezeichnung „Sterbeklinik“, die Vorstellung von Häusern, in denen sterbende Menschen ihren letzten Aufenthalt hatten, negativ belastet und es war deshalb nicht einfach, ein passendes Haus zu finden (Bruntink 2002:21). Die Nachbarschaft hatte Schwierigkeiten damit, ihre Kinder um das Haus von sterbenskranken Menschen spielen zu lassen und hatte Angst vor einem größeren Aufkommen von Trauerzügen in der Straße.

Doch nach einer Weile gingen die anfänglichen Befürchtungen gegenüber einem Hospiz in der Nachbarschaft über in Sympathie und Unterstützung. Von ähnlichen Erfahrungen berichteten Mitarbeiter von *bijna thuis huizen*. In den Gründungsjahren des Hospiz *Veerhuis* kam es zu Schwierigkeiten in der Nachbarschaft, weil die direkte Nähe zu Sterbenden am Wohn- und Lebensort von einigen als belastend empfunden wurde (Interview Jurgens 2004). Auch der Koordinator Jan Ruyten des Hospiz *De Mantelmeeuw* erinnert sich daran, dass die Konfrontation mit dem Sterben in der eigenen Umgebung, z.B. hervorgerufen von durch das Wohngebiet fahrenden Leichenwagen, zu Anfang die Nachbarschaft ängstigte (Interview

¹⁷ www.palliatievezorg.nl, 10.02.2003

Ruyten 2004). Mit der Zeit haben sich diese Schwierigkeiten jedoch meist gelegt. Mit „Tagen der offenen Tür“ wurde den Nachbarn ein Einblick in die Hospize gegeben. Karen Jurgens (Interview 2004) erzählt von dem „Tag des offenen Gartens“: Im Hospiz Veerhuis in Amsterdam gibt es einen ganz besonderen Garten, denn die Blumenbeete sind so hoch angelegt, dass die Menschen im Hospiz von ihren Betten aus die Blumen sehen können. Dieser Garten begeisterte auch die Nachbarn und führte zu einer toleranteren Atmosphäre und Akzeptanz in der Nachbarschaft (Interview Jurgens 2004).

Ende der 1980er Jahre richtete Peter Sluis eine Organisation ein, die *Nederlandse Hospice Beweging (NHB)*, die die Hospize verbinden sollte. Sie war der Vorläufer der im Jahr 2001 umgewandelten *Vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN)*. Eine Vereinigung, so Jan Ruyten (Interview 2004), Vorsitzender des *VHN* und Koordinator im Hospiz De Mantelmeeuw in Woerden, ließe mehr Mitspracherecht und mehr Partizipation für die Mitglieder zu. In einer Organisation würden dagegen die Mitglieder angeleitet. Ruyten spricht damit den Status der Freiwilligen an, die im Hospiz als wichtige Mitarbeiter gesehen werden und deren freiwillige Hilfe und „Normalität“ die besondere Qualität der Hospizpflege ausmachen. Durch die starke Einbeziehung der Freiwilligen in die Pflege von sterbenden Menschen zu Hause, in *High Care* Hospizen und *bijna thuis huizen* wird gewährleistet, dass die Atmosphäre im Hospiz tatsächlich wie Zuhause sei, und nicht eine durch Professionalisierung und Medikalisierung gekennzeichnete Krankenhausatmosphäre herrscht (vgl. Kap. 4.4.1.2).

In der Entwicklung der niederländischen Hospizbewegung war die Arbeit von Freiwilligen ein wichtiges Standbein. So werden die ehrenamtlichen Hospizhelfer in den Niederlanden genannt. Der *VHN* ist ein landesweiter Verband, der alle privaten Hospize und *bijna thuis huizen* vereinigt und sein Interesse auf die Unterstützung und Verbindung von allen Freiwilligen-Organisationen richtet, die sich mit Hospizarbeit befassen. Er sieht sich als Basis für den Austausch von Erfahrungen und Kenntnissen sowie für die Entwicklung von Qualitätsnormen, Schulungen für Freiwillige, Koordinatoren und Verwaltungsmitglieder (Yap 2002:4). Die Freiwilligen helfen bei der Betreuung von sterbenden Menschen und ihrer Familien zu Hause und im *bijna thuis huis*. Sie unterstützen damit den Wunsch der meisten Menschen, zuhause oder in einer geborgenen, privaten Atmosphäre sterben zu können. Freiwillige sind in den Niederlanden in der *Landelijke Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg (VTZ)* organisiert (vgl. Kap. 4.4.1.2).

Karen Jurgens gehört als Mitbegründerin der *Nederlandse Hospice Beweging* zu den Pionieren der niederländischen Hospizbewegung. Sie erzählt von den Anfängen der Freiwilligen-Bewegung in den 1980er Jahren, motiviert durch die Kenntnis der Hospizarbeit von Cicely Saunders und die Forschung von Elisabeth Kübler-Ross (Interview Jurgens 2004). Zunächst gründete sich 1980 die Freiwilligen-Gruppe *Stifting Leendert Vriel Enschede*, die die sterbenden Menschen zuhause besuchte und unterstützte (Interview Jurgens 2004). Dieser Gruppe folgten weitere, so dass der Bedarf einer umfassenden Organisation, die die Freiwilligen koordinieren konnte, sichtbar wurde. 1984 war das Gründungsjahr der Dachorganisation *Stichting Landelijke Samenwerking Terminale Zorg*, welche der Vorläufer für die heutige *VTZ Nederland* ist. Die lokalen Freiwilligen-Gruppen stellten im Lauf ihrer Arbeit fest, dass ihnen der Wunsch von Patienten und ihren Angehörigen begegnete, einen „Ersatz“ für das eigene Zuhause zu schaffen, falls die Pflege dort nicht mehr möglich sei. Gründe hierfür konnten die fehlende Betreuung durch Familienangehörige oder Freunde sein, in den Niederlanden *mantelzorg* genannt (vgl. Kap. 4.4.1.1). Auch waren die Angehörigen manchmal überfordert oder im Laufe der Zeit von der Pfllegetätigkeit ermüdet. Deshalb entstanden auf Initiative der Freiwilligen-Gruppen *Hospize* und *bijna thuis huizen*. Die *VTZ Nederland* ist heute eine landesweite Stiftung, der mittlerweile rund 180 Freiwilligen-Organisationen mit insgesamt 5000 Freiwilligen angeschlossen sind.

Heute verbindet die Stiftung alle lokalen und regionalen Vereine für Freiwillige in der häuslichen Pflege sterbenskranker Menschen, aber auch Freiwillige von Hospizen und *Palliative Care* Abteilungen regulärer Pflegeinstitutionen. In fast jeder Gemeinde gibt es mittlerweile eine *VTZ*-Organisation, deren dort angeschlossene Freiwillige in der Pflege sterbenskranker Patienten zu Hause, im *High Care* Hospiz oder *bijna thuis huis*, aber auch in einigen Pflege- oder Altenheimen und Krankenhäusern ihre Unterstützung geben.¹⁸ Hans Bart, Mitglied der Projektgruppe „Integration Hospizpflege“ und Direktor des *VTZ*, erzählt von der geplanten Vereinigung der *VTZ* und der *VHN*, da im Großen und Ganzen dieselben Ziele verfolgt werden (Interview Bart 2004). Am 1. Januar 2005 ist diese Vereinigung vollzogen worden, der gemeinsame Verein heißt nun *Vrijwilligers Palliatieve Terminale Pflege (VPTZ)* (Email Bart 2005).

Im Prinzip beruht der Hospizgedanke auf der Arbeit von Freiwilligen, denn ohne ihren unentgeltlichen Einsatz ist die heute bestehende Hospizpflege in den Niederlanden nicht denkbar. Deshalb insistiert die *VTZ* darauf, dass der besondere Wert dieser Freiwilligenarbeit geschätzt werden soll, und Freiwilligenarbeit nicht als praktische Lösung z.B. für den

¹⁸ www.vtz-nederland.nl, 10.11.2003

nächtlichen Pflegeeinsatz oder an Feiertagen betrachtet wird (Bart & Reijnen & Van Rooij 2003:15). Die Bedeutung der Freiwilligen in der niederländischen *Palliative Care* Bewegung ist damit zweifach. Zum einen machen sie einen besonderen Wert in der Sterbebegleitung aus. Auf diesen Aspekt wird in Kapitel 4.4.1.2 und 4.9.2 genauer eingegangen. Zum Anderen machen sie durch ihren quantitativen Anteil an den Pflegenden und ihre unbezahlte Arbeit die Begleitung von sterbenden Menschen überhaupt erst möglich.

Es wurde gezeigt, dass in den Niederlanden in den 1980er Jahren durch private Initiative die Hospizarbeit begonnen hatte. Zuvor hatte sich, teilweise unterstützt durch die Regierung, eine sog. Pflegeheimphilosophie entwickeln können. Vor allem kam es zu einer Änderung des Bewusstseins über den gesellschaftlichen Umgang mit sterbenden Menschen, auch auf Grund der nationalen und internationalen Kritik an der niederländischen Euthanasiepolitik. Diese Entwicklungen haben zu der Verbreitung der Hospizidee in den Niederlanden geführt. Am Ende der 1990er Jahre hatte also die „internationale Hospizidee“ in Deutschland und in den Niederlanden Einzug erhalten. Die Kenntnisnahme des britischen Hospizkonzepts bewegte zunächst einzelne Privatpersonen und führte zur Initialisierung zweier Bewegungen in den Niederlanden und in Deutschland, die eine Veränderung der sozialen Umgangsweisen mit sterbenden Menschen zum Ziel hatten. Die internationale Hospizidee spiegelt sich sowohl in den Prinzipien der deutschen Hospizbewegung als auch in den Prinzipien der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* wieder, wie im Folgenden dargelegt wird.

2.3.3 Die internationale Hospizidee im Spiegel der deutschen und der niederländischen Bewegung

Christoph Student, Sozialmediziner und mittlerweile Leiter eines deutschen Hospizes, leitete seit 1984 die Arbeitsgruppe „Zu Hause Sterben“ in Hannover und hatte mit der Gründung des Deutschen Hospizhilfe e.V. 1988 für die öffentliche Verbreitung der Hospizidee in Deutschland gesorgt. Student entwickelte während seiner Tätigkeit die „Grundelemente der Fürsorge“; diese Grundelemente gelten seines Erachtens in der internationalen Hospizidee. Dabei erklärt Student (1994:22f), die internationale Hospizidee sei heute ein Konzept, dass eher durch programmatische Gemeinsamkeiten zu beschreiben sei als durch äußere Strukturen. Kennzeichnend für gute Hospizarbeit ist für Christoph Student, dass mindestens fünf Grundelementen der Fürsorge gewährleistet werden:

1. Der sterbende Mensch und seine Angehörigen im weitesten Sinne (Familie, Partner und Freunde) sind gemeinsame Adressaten des Hospizdienstes und werden in ihren Wünschen

wahrgenommen.

2. Die Betroffenen werden durch ein interdisziplinär arbeitendes Team von Fachleuten, bestehend aus mindestens einem Arzt, Krankenschwestern, Sozialarbeitern und Seelsorgern unterstützt.
3. Freiwillige Helfer sind in den Hospiz-Dienst mit einbezogen und sollen die „zwischenmenschliche Normalität“ garantieren.
4. Die Mitarbeiter des Hospiz-Teams verfügen über spezielle Kenntnisse der schmerzlindernden (palliativen) Therapie, denn Schmerzen oder die Angst vor Schmerzen gilt als die häufigste Ursache von Selbsttötungsabsichten der Patienten.
5. Durch die Hospize wird eine kontinuierliche Betreuung (auch über den Tod des Patienten hinaus und in die Trauerphase der Angehörigen hinein) gewährleistet, was vor allem in herkömmlichen ambulanten Betreuungsdiensten nicht immer der Fall ist (Student 1994:22f).

Rob Bruntink, freiwilliger Hospizmitarbeiter und Redakteur der niederländischen Zeitung *PALLIUM* hat einen Wegweiser (2002) heraus gegeben, in dem er die aktuellen Entwicklungen der niederländischen Hospizbewegung darstellt. Am Anfang seines Buches klärt er die Frage danach, was *Palliative Care* sei. Er orientiert sich bei der Klärung an der Definition der Weltgesundheitsorganisation (*World Health Organisation WHO*). Die *WHO* definiert Palliativmedizin wie folgt:

„Palliativmedizin ist die aktive, ganzheitliche Behandlung von Patienten, mit einer progredienten, weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung zu der Zeit, in der die Erkrankung nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht und die Beherrschung der Schmerzen, anderer Krankheitsbeschwerden, psychologischer, sozialer und spiritueller Probleme höchste Priorität besitzt.“ (Sabatowski u.a. 2003:12).

Rob Bruntink (2002:11f) beschreibt seine Einschätzung der wesentlichen Merkmale und Perspektiven der *Palliative Care*: Nicht die Heilung des Patienten, sondern die höchst mögliche Qualität seines Lebens ist das Ziel. Der Tod ist ein normaler, natürlicher Prozess, der nicht verzögert oder beschleunigt wird. Aufmerksamkeit für körperliche und psychische Leiden (Schmerz, Angst und Wut) sowie psychologische und spirituelle Aspekte der Pflege bestimmen das Konzept. Auch die emotionale Unterstützung des Patienten und seiner Angehörigen sowie die Möglichkeit, sich über existentielle Fragen am Ende des Lebens auseinander zu setzen, ist Bestandteil der Sterbebegleitung (Bruntink 2002:11f).

Es wird deutlich, dass die Prinzipien der internationalen Hospizidee und der *Palliative Care* sich sowohl in der deutschen Hospizbewegung als auch in der niederländischen *Palliative Care* Bewegung wieder finden. Es ist die Idee einer persönlichen Begleitung von sterbenden

Menschen in ihrer letzten Lebensphase, in der ihre körperlichen und psychischen Beschwerden gelindert werden, in denen ihnen der Raum und die Aufmerksamkeit gegeben wird, sich über spirituelle und existentielle Fragen am Ende des Lebens auseinander setzen zu können und in der ihre Schmerzen mit Hilfe einer guten Schmerztherapie gelindert werden. Diese Fürsorge umschließt auch die Angehörigen.

In Kapitel 3 und Kapitel 4 der Arbeit werden die Entwicklungen aufgezeigt, die in der deutschen Hospizbewegung und in der niederländischen *Palliative Care* Bewegung seit den 1990er Jahren bis in die Gegenwart vonstatten gegangen sind. Doch um die Entfaltungsbasis dieser beiden Bewegungen richtig einschätzen zu können, ist es wichtig, so die These, die Standpunkte zu betrachten, die die deutsche und die niederländische Gesellschaft im Hinblick auf die Zulässigkeit der medizinisch assistierten Tötung bzw. der Euthanasie haben. Im Folgenden wird daher nachgezeichnet, wie die politische und öffentliche Diskussion über medizinisch assistierte Tötung in Deutschland in den Jahren 1970 bis 1990 geführt worden ist und wie sich im selben Zeitraum die Euthanasiepraxis in den Niederlanden etablieren konnte. Der deutsche Standpunkt zur medizinisch assistierten Tötung und der niederländische Standpunkt zur Euthanasie, so wird angenommen, ist bedeutend für das Entwicklungspotenzial, dass die deutsche Hospizbewegung bzw. die niederländische *Palliative Care* Bewegung seit den 1990er Jahren hatte.

2.4 Medizinisch assistierte Tötung: Diskurs und Praxis

In Deutschland und in den Niederlanden standen die Bewegungen, die eine medizinisch assistierte Tötung bzw. Euthanasie befürworteten, zwischen 1970 und 1990 auf sehr unterschiedlichen Ebenen. In Deutschland wurde zwar eine öffentliche und politische Debatte darüber geführt, ob medizinisch assistierte Tötung eine mögliche „Behandlungsweise“ von sterbenskranken Menschen sein könne; sie ist jedoch bis heute verboten. In den Niederlanden hatte sich dagegen eine Euthanasiepraxis unter der Hand durchsetzen können, die schließlich 2001 zum *Euthanasiegesetz* führte, nach dem Euthanasie zwar verboten ist, aber unter Einhaltung bestimmter Sorgfaltskriterien von einer Strafverfolgung abgesehen werden kann.

2.4.1 Der Diskurs um medizinisch assistierte Tötung in Deutschland

Mit Beginn der 1970er Jahre erfuhr die Debatte um medizinisch assistierte Tötung in Deutschland eine Renaissance. Die Medizinethiker Jeantine Lunshof und Alfred Simon (2000) haben die Publikationen über das Thema im Nachkriegsdeutschland bibliographisch aufgearbeitet. Sie zeigen auf, dass Anfang der 1970er Jahre erstmals medizinisch assistierte Tötung in den Kontext von medizin-ethischen Konflikten gestellt wurde. Die Verfasser sehen die Ursachen dieses neuen medizinethischen Blicks auf die medizinisch assistierte Tötung darin, dass die fortschreitenden medizinischen Möglichkeiten zur Lebensverlängerung und die Aussicht auf Organtransplantation zu einer Reflexion auf Fragen geführt hatten, die im Zusammenhang mit einer Manipulation des Todeszeitpunktes und dem Einsatz, bzw. dem Abbruch von lebensverlängernden Maßnahmen standen (Lunshof & Simon 2000:238). Im Jahr 1973 wurde das Buch „Milder Tod“ von Henk Mochel auf Deutsch publiziert. Es war anlässlich der Verhandlung des Falls Postma in den Niederlanden (vgl. Kap. 1.4.2) veröffentlicht worden und handelte von Aufzeichnungen, die in Folge einer kontrovers diskutierten Fernsehsendung gemacht wurden. In dieser Fernsehsendung äußerten sich zum ersten Mal Patienten, Angehörige, Ärzte, Pflegende, Juristen und Ethiker öffentlich zum Themenkomplex Lebensverlängerung und Lebensbeendigung (Lunshof & Simon 2000:239).

In den 1970er Jahren, so recherchieren Lunshof und Simon (2000:239), wurde zum ersten Mal Euthanasie mit ärztlicher Sterbehilfe gleichgesetzt. Im Unterschied zur Nachkriegszeit wurde in der Literatur der 1970er Jahre medizinisch assistierte Tötung im Zusammenhang mit ärztlichem Handeln behandelt. Bis dahin war das Wort „Euthanasie“ mit den Patiententötungen des Nationalsozialismus gleichgesetzt worden. Durch die Bezeichnung „aktive Sterbehilfe“ sollte nun dieser Konnotation entgangen werden. Die 1970er und 1980er Jahre sind geprägt durch Publikationen, die rechtliche Aspekte der medizinisch assistierten Tötung wie die Behandlungspflicht und Behandlungsgrenzen, die Lebensverlängerung und Patienten-testamente, aber auch das Arzt-Patienten-Verhältnis analysierten. Daneben erschien sog. Erfahrungsliteratur aus Sicht von Menschen, die Erfahrungen mit medizinisch assistierter Tötung bei sterbenden Angehörigen gemacht hatten, oder von Ärzten, die sich selbst zu einer medizinisch assistierten Tötung bekannten. Zudem waren Schriften von Kirchen oder Verlagen veröffentlicht worden sowie Richtlinien, Empfehlungen und Erklärungen von nationalen und internationalen Organisationen (Lunshof & Simon 2000:240).

In medizinischen und juristischen Kreisen wurde in Mitte der 1980er Jahren begonnen, medizinisch assistierte Tötung wieder auf die politische Tagesordnung zu heben. Eine Gruppe

von Professoren des Strafrechts und der Medizin hatte im Jahr 1985 einen „Alternativentwurf eines Gesetzes über Sterbehilfe“ (AE Sterbehilfe) vorgelegt (Baumann u.a. 1986). Der Entwurf sah vor, dass den Gerichten die Möglichkeit eingeräumt werden sollte, unter bestimmten Umständen von einer Strafe abzusehen, wenn ein Arzt eine „Tötung auf Verlangen“ vorgenommen hatte. Diese Umstände werden damit umschrieben, dass „die Tötung der Beendigung eines schwersten, vom Betroffenen nicht mehr zu ertragenden Leidenszustand dient, der nicht durch andere Maßnahmen behoben oder gelindert werden kann“ (Baumann u.a. 1986). Dem Entwurf nach sollte medizinisch assistierte Tötung nicht grundsätzlich legalisiert werden, aber er enthielt Paragraphen, die regeln sollten, wann der Abbruch oder die Unterlassung einer lebenserhaltenden Maßnahme, die Verabreichung schmerzlindernder Mittel mit der Folge eines beschleunigten Todes und die Nithinderung einer Selbsttötung nicht rechtswidrig seien. Im Mai 1985 wurde vor dem Rechtsausschuss des Bundestages eine öffentliche Anhörung abgehalten (Lunshof & Simon 2000:241). Die eingeladenen Sachverständigen und Vertreter gesellschaftlich einflußreicher Institutionen kamen, so Lunshof und Simon, mehrheitlich zum Ergebnis, dass medizinisch assistierte Tötung grundsätzlich abzulehnen sei und es keiner Gesetzesänderung bedürfte. Zum gleichen Entschluss kam 1986 der 56. Deutsche Juristentag, nachdem in einer stark kontroversen Diskussion am Ende die Auffassung vertreten worden war, dass das geltende Recht für die Lösung der Probleme um die medizinisch assistierte Tötung ausreiche (Lunshof & Simon 2000:241).

1983 wurde durch ein interdisziplinäres Team von Forschern der „Arbeitskreis zur Erforschung der Geschichte der „Euthanasie“ und der Zwangssterilisation“ gegründet (Gerke & Wunder 1991). Erstmals seit der Geschichte der Bundesrepublik wurde in diesem Arbeitskreis die NS-Euthanasie und Zwangssterilisation aufgearbeitet. Damit wurde der Grundstein gelegt für eine breite Erforschung der Medizin im Nationalsozialismus. Michael Wunder (2000:251) ist Mitglied in diesem Arbeitskreis und konstatiert, dass ohne das „Geschichtsargument“ auch die aktuellen medizinethischen Debatten nicht geführt werden könnten. Ohne den Bezug zu den Krankenmorden, die im Namen der Euthanasie im Dritten Reich ausgeübt wurden, werden mögliche Auswirkungen einer legalisierten medizinisch assistierten Tötung nicht mitgedacht und daher verharmlost. Wunder erklärt, die Geschichte der NS-Euthanasie müsse in der aktuellen Debatte um medizinisch assistierte Tötung deshalb mit beleuchtet werden, weil sich erneut radikal die Frage nach dem Wert des menschlichen Lebens stelle:

„Nicht um die törichte Behauptung der Kontinuität der Gaskammern geht es, sondern um Kontinuitäten in den Gedankenfiguren, um die im historischen wie in der aktuellen Debatte unauflösliche Verquickung von Selbstbestimmung und Fremdbestimmung, um die schleichende Abwertung des Lebensrechts von schwer kranken oder schwer behinderten Menschen, die sich nicht selbst äußern können, und um die stete Gefahr der Ausweitung auf solche Menschen, von denen Dritte meinen, dass es für sie das beste sei, wenn ihr Leben ein Ende hätte“ (Wunder 2000:251).

Doch nicht nur in wissenschaftlichen und akademischen Kreisen wurde über die Legalisierung medizinisch assistierter Tötung in Deutschland nachgedacht. Schon im Jahr 1980 hatte sich eine Bürgerbewegung gegründet, die unter der Bezeichnung „Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben“ (DGHS) für ein „Bürgerrecht“ auf einen selbstbestimmten Tod antrat.¹⁹ Der Misstand im Umgang mit Sterbenden und unheilbar Kranken motivierte die DGHS dazu, mit einer in den Folgejahren anwachsenden Mobilisierung von Bewegungsteilnehmern und starker Öffentlichkeitsarbeit für die Legalisierung der medizinisch assistierten Tötung in Deutschland zu kämpfen (vgl. Kap. 3.5, 3.6).

Für eine konfliktreiche gesellschaftliche Diskussion sorgte im Juni 1989 der australische Philosoph Peter Singer, zu dieser Zeit Direktor des Institutes „Center for Human Bioethics“ der Universität Clayton in Australien. Der Anlass für die folgenden Konflikte war ein Vortrag, den Peter Singer bei einem Symposium über Biotechnologie, Ethik und geistige Behinderung in Marburg halten sollte. Hierzu eingeladen hatte ihn der Lebenshilfe e.V., eine deutsche Organisation für Eltern geistig behinderter Kinder und das niederländische *Bischof-Becker-Institut*. Singer wollte seinen Aufenthalt in Deutschland zudem dafür nutzen, an der Universität in Dortmund einen Vortrag mit dem Thema „Haben schwerstbehinderte Neugeborene ein Recht auf Leben?“ zu halten (Singer 1991:312f, Singer 1993:9ff). Singer nimmt in seinem Buch „Praktische Ethik“, das 1979 in England veröffentlicht und im selben Jahr in die deutsche Sprache übersetzt worden war, eine Plädoyer für die Tötung geistig behinderter Menschen vor. In einer präferenz-utilitaristischen Argumentationskette hinterfragt er zunächst das „Lebensrecht“ von bestimmten Menschen, welches nach seiner Auslegung nicht „lebenswert“ sei. Im Interesse des „Gesamtglücks der Gemeinschaft“ argumentiert Singer schließlich dafür, dass „das Leben“ bestimmter Menschen verhindert werden müsse.²⁰

Nachdem bekannt wurde, dass der Verfasser der „Praktischen Ethik“ öffentlich seine Thesen zur Diskussion stellen wollte, kam es zu erheblichen Protesten von verschiedenen Behinder-

¹⁹ www.dghs.de, 20.02.2002

²⁰ Eine Auseinandersetzung mit den Thesen Singers in der „Praktischen Ethik“ im Hinblick auf ihre gedankliche Vergleichbarkeit mit der nationalsozialistischen Euthanasie-Praxis wurde in dem Buchbeitrag „Kontinuität oder Bruch. Von der Vernichtung lebensunwerten Lebens zur neuen Euthanasie-Diskussion“ vorgenommen (Jordan 1999:41-69).

tenorganisationen. Eine umfangreiche Chronologie zu den Protesten findet sich in dem Sammelband „Tödliche Ethik. Beiträge gegen Eugenik und ‘Euthanasie’“ (Bruns & Penselin & Sierck 1993). An die Proteste schlossen sich auch eine Reihe politischer und sozialer Gruppen an wie die Partei der Grünen, die Deutsche Gesellschaft für Soziale Psychiatrie, verschiedene Studenten- und Fraueninitiativen gegen Gentechnik und Reproduktionstechnologien und das Anti-Atom-Büro. Der „Euthanasie-Kongress“, wie ihn die Kritiker betitelten, wurde kurz vor der Eröffnung des Symposiums abgesagt. Im Sommer 1989 wurde Peter Singer in Saarbrücken eingeladen. Zum Vortrag sollte es allerdings auch diesmal nicht kommen, Singer wurde mittels Sprechchören und Trillerpfeifen davon abgehalten. Zum wiederholten Mal wurde Singer zum Kongress „Science/Fiction: ‘Fundamentalismus und Beliebigkeit in Wissenschaft und Therapie’“ vom 1. bis 5. Mai 1996 in Heidelberg eingeladen. Hier sollte er den Vortrag „*Reason and Fundamentalism in Ethics*“ halten. Auch dieser Vortrag wurde verhindert, nicht aber Veranstaltungen in Erlangen und Bonn, bei denen er aus seinem neuen Buch „Wie wir leben sollen“ gelesen hatte (AStA der Universität Köln 1998).

Durch die Thesen Peter Singers hatte sich in Deutschland eine Streit darüber entfacht, ob es gerade in einem historisch so vorbelasteten Land wie Deutschland zu einer öffentlichen Hinterfragung des „Lebensrechts“ von Menschen kommen dürfe, welches angeblich nicht „lebenswert“ sei und in der Folge verhindert werden müsse. In der „Erklärung Berliner PhilosophInnen“ (1994) hingegen wird die Befürchtung ausgesprochen, dass die Wissenschafts- und Forschungsfreiheit gefährdet sei, wenn Peter Singer als Philosoph nicht frei referieren dürfe. Der Jurist Oliver Tolmein setzt sich in der Zeitung KONKRET kritisch mit den Thesen der „Berliner PhilosophInnen“ auseinander. Tolmein befürchtet, dass unter dem Deckmantel der wissenschaftlichen Forschungsfreiheit das Existenzrecht bestimmter Menschen in Frage gestellt würde. Zudem sieht er eine Tendenz, nach der die Existenz von behinderten Menschen als gesellschaftliches Problem dargestellt würde (Tolmein 1990).

Die Konflikte um die öffentlichen Auftritte von Peter Singer machen deutlich, dass ein Teil der Bevölkerung durch die nationalsozialistische Vergangenheit Deutschlands sensibilisiert ist. Positionen wie die von Peter Singer haben in den 1990er Jahren eine starke Kritik hervorgerufen. Nicht nur, aber auch weil man sich an die Gräueltaten erinnerte, die im Namen der Erbgesundheitspflege und der NS-Euthanasie ausgeführt wurden, ließen sich in Deutschland viele Menschen gegen einen Auftritt von Peter Singer mobilisieren.

Nach der sog. Singer-Affaire änderte sich die inhaltliche Ausrichtung der Publikationen zum Problemkomplex medizinisch assistierte Tötung (Lunshof & Simon 2000:240). Die Ereig-

nisse zogen die Aufmerksamkeit einer breiten Öffentlichkeit auf sich und viele Publikationen fokussierten nun auf den Themenbereich ethischer Probleme am Lebensanfang und am Lebensende. Besonderes Augenmerk innerhalb der Auseinandersetzungen bekamen nun die Aspekte „Lebensrecht“ und „Menschenwürde“.

Bis in die 1990er Jahre gab es in Deutschland eine politische und ärztliche Übereinstimmung darüber, dass aktive „Sterbehilfe“ verboten bleiben sollte. Die Bundesärztekammer hatte in ihren „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung“ 1998 ihren Standpunkt deutlich gemacht: „Aktive Sterbehilfe ist unzulässig und mit Strafe bedroht, auch dann, wenn sie auf Verlangen des Patienten geschieht. Die Mitwirkung des Arztes bei der Selbsttötung widerspricht dem ärztlichen Ethos und kann strafbar sein“ (Bundesärztekammer 1998). Die nachgezeichnete Debatte zeigt dennoch auf, dass das Verbot der medizinisch assistierten Tötung von einigen Gruppierungen in Frage gestellt wurde. In der sog. Wehkamp-Studie (1998) war zudem anhand einer Ärzte-Befragung im Jahr 1996 dargelegt worden, dass manche Ärzte medizinisch assistierte Tötung als „Behandlungsmöglichkeit“ von sterbenden Menschen nicht einhellig ablehnten (vgl. Kap. 3.5). In den Niederlanden hingegen war schon seit den 1970er Jahren eine offen gelegte politische und öffentliche Akzeptanz gegenüber der Euthanasiepraxis zu bemerken (Cohen-Almagor 2002), deren Entwicklungsgeschichte seit den 1970er Jahren im Folgenden dargelegt wird.

2.4.2 Die Euthanasiepraxis in den Niederlanden

Der in den Niederlanden verwendete Begriff Euthanasie wurde laut Bert Gordijn (1997:5) von der niederländischen Staatskommission 1985 definiert und von der Ärztegemeinschaft (*KNMG*) übernommen. Die Definition lautet: „Euthanasie ist ein absichtlich lebensbeendendes Handeln durch eine andere als die betroffene Person, auf deren ausdrückliche Bitte hin“ (Gordijn 1997:5). Demzufolge meint Euthanasie in den Niederlanden immer eine beabsichtigte Handlung.

Der Politikwissenschaftler Raphael Cohen-Almagor (2002) hatte im Sommer 1999 Mitglieder des niederländischen Gesundheitssystems danach gefragt, was ihrer Einschätzung nach zur Akzeptanz der Euthanasie in den Niederlanden geführt hatte. Als wichtiger Erklärungsfaktor, so zeigte die Befragung im Ergebnis, wird die hohe Säkularisierung und Entkonfessionalisierung der niederländischen Gesellschaft seit den 1960er Jahren angesehen. Dieser Grund und das spezielle Verhältnis der niederländischen Gesellschaft zu Toleranz und Offenheit -

soziale Problemfelder werden nicht tabuisiert - führt dazu, dass Entscheidungen am Lebensende spätestens seit den 1970er Jahren aus einer anderen Perspektive gesehen wurden, so fasst Cohen-Almagor (2002:9) die Ergebnisse der Befragung zusammen. Die Selbstbestimmung über Leben und Sterben wird seitdem zunehmend als autonome Handlungsoptionen betrachtet und im Sinne einer selbstbestimmten Entscheidung gesehen (Cohen-Almagor 2002:9). In Kapitel 4.7 dieser Arbeit erfolgt eine genauere Darlegung der spezifischen gesellschaftlichen Einflüsse auf medizinische Entscheidungen am Lebensende einschließlich der Euthanasie in den Niederlanden.

Der Arzt und Medizinethiker Gerrit Kimsma und der Medizinethiker Evert van Leeuwen (2000) haben die relativ kurze Geschichte der niederländische Euthanasiebewegung dargelegt. Die niederländische Diskussion über Euthanasie geht demnach nur bis in die 1970er Jahre und nicht - wie in Deutschland- auf eine Verbindung mit der Eugenik zurück, sondern ist hauptsächlich mit selbstbestimmten medizinischen Entscheidungen am Lebensende in Zusammenhang zu bringen (Kimsma & Van Leeuwen 2000:276). Die Autoren unterscheiden dabei drei Phasen der Entwicklung. In der ersten „Phase der Konfrontation“ war es um die Frage gegangen, ob medizinisch assistiertes Töten erlaubt werden solle oder nicht. In der zweiten „Phase der Akzeptanz“ war es darum gegangen, die rechtliche und medizinische Akzeptanz für die Praxis der Euthanasie zu schaffen, die allerdings noch sorgfältiger Überlegungen bedürfte. Inzwischen, so die Autoren, befinden sich die Niederlande in der dritten „Phase der Integration“, die mit der Erlassung des Euthanasiegesetzes im April 2001 ihren Höhepunkt erreicht hatte (vgl. Kap. 4.7.1). Mit Formulierung der Leitfrage: „Wenn wir die Möglichkeit des assistierten Sterbens akzeptiert haben, was heißt dies für die Menschen und die Institutionen?“ geht es in dieser aktuellen Phase vorwiegend um die Abfassung von Leitlinien und Regeln und Probleme in der Evaluation (Kimsma & Van Leeuwen 2000:276).

2.4.2.1 „Konfrontation durch Taten“

Die „Phase der Konfrontation“ wurde 1973 dadurch eingeleitet, dass die Euthanasiehandlung der Ärztin Geertruida Postma an die Öffentlichkeit gelangt war. Sie hatte das Leben ihrer gelähmten, aber nicht im Sterben liegenden Mutter nach deren wiederholter Bitte durch die Einmal-Injektion einer Dosis Morphin beendet. Dr. Geertruida Postma wurde nach der Meldung der Tat vor Gericht gestellt, für schuldig befunden und 1974 zu einer Woche Gefängnis auf Bewährung verurteilt (Kimsma & Van Leeuwen 2000:283, Gordijn 1997:9).

Der Fall Postma stieß, so berichten Kimsma und Van Leeuwen (2000:278) eine öffentliche

Debatte an, an der sich unterschiedliche gesellschaftliche Gruppen beteiligten wie Vertreter der protestantischen und katholischen Kirchen, Einzelpersonen und Repräsentanten öffentlicher Institutionen. Auch in den öffentlichen Medien wurde darüber breit diskutiert. In der Debatte ging es um die Anerkennung der unterschiedlichen medizinischen Entscheidungsmöglichkeiten am Lebensende sowie um die ihnen zugrunde liegenden Moralvorstellungen. Der Fall Postma wurde als „Akt der Befreiung“ wahrgenommen und mit Schlagworten wie dem Recht auf Selbstbestimmung bis hin zum Recht auf einen „selbstgewählten Tod in Würde und gegen medizinischen Paternalismus“ in Zusammenhang gebracht. In der Folge gründeten sich verschiedene Vereinigungen mit dem Ziel dieses Recht zu unterstützen (Kimsma & Van Leeuwen 2000:278).

1973 wurde als Reaktion auf den Fall Postma die „Niederländische Euthanasiegesellschaft“ (*Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie NVVE*) gegründet und damit die Diskussion in verschiedene Kreise der Gesellschaft gebracht.²¹ Die *NVVE* wuchs von einer kleinen, aber aktiven Gruppe im Friesischen Vinkega zu einer großen Vereinigung an, die momentan 103.000 Mitglieder zählt. Im Amsterdamer Büro arbeiten 23 Personen und im ganzen Land 145 freiwillige Sterbehelfer. Auf ihren Internetseiten bezeichnet die *NVVE* die Bewilligung der Euthanasie als ein Menschenrecht.²² An der niederländischen Debatte, die sich an den Fall Postma anschloss, nahmen Vertreter aus den Medien, aus der Politik und aus den Kirchen teil. Die Debatte über einen besonderen Fall wurde zu einer allgemeinen Debatte über die Zulässigkeit der Euthanasie, an der sich alle bedeutenden gesellschaftlichen Gruppierungen und Parteien beteiligten, „orthodoxe Protestanten, römische Katholiken, die übrigen protestantischen Kirchen, die Sozialdemokraten, die Liberalen, die Neoliberalen und die Christdemokraten“ (Kimsma & Leeuwen 2000:279). Fast alle Parteien bezogen eine Auseinandersetzung über Euthanasie in ihre Politik mit ein, jedoch wurden gesetzgebende Initiativen durch die regierende Partei der Christdemokraten blockiert (Cohen-Almagor 2002:7).

Eine zunehmende Anzahl von Ärzten in der Ärzteschaft war der Auffassung, dass sehr vorsichtig über Euthanasie nachgedacht werden müsse. Bisher war die niederländische Ärzteschaft nicht bereit gewesen, über Euthanasie und unterstützten Selbstmord zu diskutieren. Im Verlauf der gesellschaftlichen Debatte anlässlich des Falls Postma bekannten sich weitere Ärzte dazu, während ihres Berufslebens Euthanasie verübt zu haben (Cohen-Almagor 2002:7). Das Verhandeln des Fall Postmas in der Öffentlichkeit zog also die Bekenntnis weiterer Ärzte über Euthanasiehandlungen nach sich und hatte dadurch einen

²¹ www.nvve.nl, 20.02.2004

²² www.nvve.nl, 20.02.2004

mobilisierenden Effekt für die Euthanasiebewegung. Durch diese Diskussion und das Veröffentlichen von „praktizierten Fällen“ begann eine öffentliche Tolerierung der Euthanasie. Denn durch das *Outing* von weiteren Ärzten ist eine Debatte auf die Ebene der öffentlichen Verhandlung gehoben worden, die anders nicht erreicht worden wäre. Das *Outing* von Ärzten, die Euthanasie verübt hatten, wies sozusagen auf einen verbesserungsbedürftigen sozialen Umstand hin: Noch müsse eine - so erschien es - überaus menschliche Tat, nämlich die Verhinderung von schwerem Leiden, wenn das Leben nicht mehr „lebenswert“ erschien, illegal ausgeübt werden. Ärzte und Ärztinnen, die demnach aus Mitleid verantwortlich gegenüber einem anderen Menschen, aber *gegen* die Gesetzgebung handelten, würden wegen dieser Handlung mit Sanktionen rechnen müssen. Als bessere Alternative erschien den betroffenen Ärzten innerhalb dieser Argumentationskette eine Änderung der Gesetzgebung hin zur Legalisierung der Euthanasie in bestimmten Fällen.

2.4.2.2 „Macht der Medizintechnik“

Das Hauptmotiv für die Entstehung der niederländischen Euthanasiebewegung war zunächst der Protest gegen die „Macht der modernen Medizin, Menschen von ihrem eigenen Sterben zu entfernen“, so der Arzt und Philosoph Wim Dekkers (2000:367) in einer philosophischen Analyse über die Euthanasiedebatte und die Nazi-Ideologie. In den späten 1960ern und frühen 1970er Jahren wurde das Gesundheitssystem aufgrund zunehmender Technologisierung, Medikalisierung und Ökonomisierungstendenzen in der Pflege kritisiert. Die Kritik brachte die Forderung nach einer „humaneren Medizin“ hervor. Zur selben Zeit wurde besonders der „entfremdete Sterbeprozess“ kritisiert, sowie die mangelhafte Pflegesituation mit unzureichender Schmerzbehandlung und die Einsamkeit der Patienten (Janssens & Ten Have 2000:213).

Im Jahr 1969 publizierte der Psychiater Jan Henrik van den Berg das Buch „Medizinische Macht und medizinische Ethik“, in dem er einen Veränderungsprozess in der Medizin beschreibt: Der Zuwachs an medizinischer Technologie habe den Bedarf einer neuen medizinischen Ethik hervorgebracht. Die Veröffentlichung dieses Buches markierte den Anfang einer modernen medizinischen Ethik in den Niederlanden. Dabei wurde das Augenmerk der nachfolgenden ethischen Auseinandersetzungen auf die individuelle Selbstbestimmung gelegt. Die wachsende Technologisierung in der Medizin wurde in der nachfolgenden Debatte nicht weiter in Frage gestellt:

„Die starke Betonung des Autonomieprinzips, durch welche die junge medizinische Ethik weitgehend geprägt wurde, kann bei Van den Berg das erste Mal nachgewiesen werden. Der Zuwachs an medizinischer Technologie, der Van den Berg so beunruhigte, wurde

innerhalb der neuen Ethik aber kein wichtiges Thema“ (Janssens & Ten Have 2000:204). Das Buch stieß eine moralische Auseinandersetzung um medizinische Entscheidungen am Lebensende an und stellte den Sinn einer medizinischer Lebensverlängerung durch den Einsatz technischer Medizin und die nahezu unbegrenzte Lebenserhaltung in Frage. In Frage gestellt wurde jedoch nicht die Technologisierung der Medizin, sondern das Problem wurde darin gesehen, die medizinische Behandlung nicht selbst bestimmen zu können. Aus der Sichtweise des Politikwissenschaftlers Almagor-Cohens wies Van den Berg in seinem Buch auf die tragischen Zustände von sterbenden Menschen hin, die deshalb tragisch seien, weil sie durch die wachsenden Möglichkeiten der Intensivmedizin am Leben erhalten werden konnten, ohne dass es ihrem eigenen Interesse diene. Cohen-Almagor (2002:6) betrachtet deshalb das Buch als ein Plädoyer für die Bewilligung der Euthanasie für diese „Opfer der Medizin“. Nach Veröffentlichung des Buches begann in den Niederlanden die ernsthafte Diskussion über Euthanasie, welche das „Leben“ in den Blick nahm, das seinen „Zweck“ verloren hatte (Cohen-Almagor 2002).

Nach Kimsma und Van Leeuwen (2000:279) war in dieser Zeit zwar einerseits eine Zustimmung zur Beendigung einer nicht mehr Erfolg versprechenden medizinischen Behandlung gefunden worden, andererseits habe jedoch die negative Einstellung gegenüber lebensverkürzender oder -beendender Handlungen weiter bestanden. Die Debatte um die Zulässigkeit medizinisch assistierter Tötung wurde auf einer breiten Ebene aller gesellschaftlicher Gruppierungen geführt, wobei die Trennungslinie zwischen Gegnern und Befürwortern durch fast alle politischen Lager verlief. Es entstand eine soziale Bewegung, die eine Legalisierung der medizinisch assistierten Tötung befürwortete und in der unterschiedliche Akteure vertreten waren, darunter Ärzte, Patientengruppen, Politiker, Rechtsanwälte, Gerichte und religiöse Organisationen (Cohen-Almagor 2002:7). Einzig konsequenter Gegner der Euthanasie war die Partei der Christdemokraten, die aus der Vereinigung protestantischer und römisch-katholischer Parteien entstanden war.

2.4.2.3 Akzeptanz gewinnen

Die Debatte war bis in die 1980er Jahre geprägt durch eine Akzeptanz gegenüber anderen Standpunkten, jedoch bewegte sich der Argumentationsstil auf Seiten der Gegner um die Erkenntnis, „einen verlorenen Kampf“ auszutragen und auf der befürwortenden Seite war er geprägt vom „Optimismus, dass es Individuen erlaubt werden würde, eine freie Entscheidung zu treffen“ (Kimsma & Van Leeuwen 2000:282).

Dies bedeutet, dass eine in der Bevölkerung existierende Toleranz gegenüber medizinischen Entscheidungen am Lebensende einschließlich der Euthanasie grundlegend vorhanden war, auf der aufgebaut werden konnte und die durch den öffentlichen Diskurs zur Euthanasie gestärkt wurde. Zielsetzungen wie die Verabschiedung einer gesetzlichen Regelung konnten offen ausgesprochen werden und wurden zum bewegungsmobilisierenden Motiv. Dagegen gab es vergleichsweise wenig formulierte Befürchtungen über einen möglichen Missbrauch sowie die Schaffung einer „Schiefen Ebene“ (*helend vlag*). Der Begriff „schiefe Ebene“ oder das „Dambruchargument“ beschreiben die Befürchtung, dass die einmal begangene Überschreitung einer sozialen Grenze (wie dem Tötungsverbot) einen immer stärkeren Missbrauch nach sich zieht.

Der Grund für die grundlegende Akzeptanz der Euthanasie scheint vor allem die Tatsache zu sein, dass in der niederländischen Geschichte kein Euthanasieprogramm wie im national-sozialistischen Deutschland stattgefunden hatte. Während der Besetzung der Niederlande durch deutsche Truppen im zweiten Weltkrieg waren die niederländischen Ärzte nicht bereit gewesen, sich an Zwangssterilisationen und Tötungen von geistig und körperlich Behinderten zu beteiligen. Ihr Widerstand gegen die Tötungen von Patienten konnte auch nicht gebrochen werden, als ihnen von Hitlers Reichskommissar Seyss-Inquart ein Berufsverbot angedroht wurde und etwa 100 Ärzte in ein Konzentrationslager gebracht wurden, so berichtet die Autoren Humphry & Wickett (1986:273).

Die fehlende Erfahrung mit einem staatlichen Euthanasieprogramm in den Niederlanden begründet das Vertrauen in das moralische Gefüge der Gesellschaft, legen Kimsma und Van Leeuwen dar (2000:282):

„Im Unterschied zur Geschichte der Sterbehilfe in Deutschland gibt es eine unausgesprochene, aber unverkennbare und von der Mehrheit getragene Überzeugung, dass das moralische Gefüge der niederländischen Gesellschaft diese grundlegende Veränderung der Rechtsordnung auffangen könne. Diese Überzeugung, die der Angst vor einer schiefen Ebene entgegensteht, ist in Deutschland nicht vorhanden“ (Kimsma & Leeuwen 2000:282).

Es gibt jedoch auch Akteure, die die These über das Vertrauen der Niederländer in das moralische Gefüge ihrer Gesellschaft nicht teilen. Der Jurist und Redakteur der Tageszeitung *DE TROUW* Chris Rutenfrans (2001:162) sieht gerade in der Tatsache, dass es keine Euthanasiebewegung in der niederländischen Geschichte gegeben hatte, den Grund für einen unvorsichtigen Umgang mit den Folgen einer Legalisierung der Euthanasie.

„Viele Dinge sind uns nicht so bewusst wie den Deutschen, z. B. der Zusammenhang zwischen der Vorkriegsdiskussion und den abscheulichen „Euthanasie-Aktionen“ Nazi-

Deutschlands. Durch das Fehlen von historischem Bewusstsein besitzt Holland mehr als andere Länder die Naivität, die man braucht, um diesen gefährlichen Weg noch mal zu gehen“ (Rutenfrans 2001:162).

Erst in den 1980er Jahre wurde die Debatte durch einen Vergleich der niederländischen Euthanasiepraxis mit den Praktiken der Nationalsozialisten, den die niederländische römisch-orthodoxe Kirche vorgenommen hatte, aggressiver und Kritiker meldeten sich vermehrt zu Wort. Doch trotz der Entstehung eines kritischen Bewusstseins gegenüber den Missbrauchsgefahren der Euthanasie wurden Regelungen auf rechtlicher und medizinischer Ebene vorgenommen (Kimsma & Van Leeuwen 2000:284). Seit 1974 gibt es in den Niederlanden eine intensive Zusammenarbeit zwischen dem Justizministerium und der Ärztesgesellschaft (*Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)*), die mit der Bundesärztekammer vergleichbar ist. Vor dem Jahr 1974 hatte die *KNMG* medizinisch assistierte Tötung abgelehnt, nun änderte sich diese Einstellung:

„Beide, sowohl die juristische als auch die medizinische Profession, spiegeln eine Änderung der allgemeinen Ansichten gegenüber dem Tod, gegenüber medizinischen Maßnahmen, der Würde und der Bedeutung von Selbstbestimmtheit, speziell am Ende des Lebens wider“ (Kimsma & Van Leeuwen 2000:284).

So weisen die Autoren auf Umfragen hin, die eine wachsende Akzeptanz der Bevölkerung gegenüber einer Legalisierung der medizinisch assistierten Tötung aufzeigen, obwohl die Befragten Euthanasie nicht notwendig als eine Handlungsmöglichkeit für sich selbst betrachten (Kimsma & Van Leeuwen 2000:286). Auf diesen Umstand und seine Bedeutung geht Kapitel 4.8 ein. Die Diskrepanz zwischen einer allgemeinen und einer subjektiven Einstellung zur Euthanasie bestätigte sich in Gesprächen mit Akteuren der niederländischen *Palliative Care* Bewegung. Dabei sprach sich die überwiegende Mehrheit für das Euthanasiegesetz aus, viele distanzierten sich jedoch von einer solchen Entscheidung für sich selbst.

2.4.2.4 Legalisieren durch Regelung

Im Jahr 1984 veröffentlichte die niederländische Ärztesgesellschaft *KNMG* eine Grundsatz-erklärung mit formulierten Sorgfaltsbedingungen, unter denen die medizinisch assistierte Tötung nicht strafverfolgt werden sollte. Diese Standpunktbestimmung hat in den darauf folgenden Jahren für die Euthanasiediskussion eine bedeutende Rolle gespielt.²³

Bei der Entwicklung der Kriterien sollte an die „gängige medizinische Praxis“ und an die „vorherrschende Auffassung medizinischer Ethik“ angeschlossen werden. Dabei war für den

²³ www.knmg.artsennet.nl, 11.11.2004

Gesetzgebungsprozess eine Vorarbeit der Ärzteschaft voraussetzend. Es wurde ein Konsens über ein Konzept erzielt, nachdem „die Beschleunigung des Todes bei medizinischen Entscheidungen am Lebensende möglich“ sein sollte (Kimsma & Van Leeuwen 2000:284). Für die Gesetzgebung wurde eine Konsensfindung vorausgesetzt, damit sie sich auf die Basis einer medizinischen Ethik berufen konnte. Denn trotz einer Mehrheit auf Seiten der Befürworter der medizinisch assistierten Tötung war immer noch eine Minderheit von Gegnern der medizinisch assistierten Tötung zu verzeichnen. So kam es unter den Medizinern der *KNMG* zu einer Übereinkunft darüber, dass die Ärzte selbst lebensbeendende Maßnahmen schriftlich dem Leichenbeschauer zu melden hatten, und infolgedessen eine rechtliche Untersuchung zur Prüfung der Kriterien erfolgen sollte, die die Ärzte bei ihrer Entscheidung vorgenommen hatten. Die niederländische Ärztegesellschaft betonte, dass ein Arzt jeden Euthanasie-Fall melden müsse, denn nur so könne auf der Grundlage der Legalität gehandelt werden. Die Kriterien wurden darauf festgelegt, dass es sich um einen „entscheidungsfähigen Patienten“ handeln sollte, bei ihm „unerträgliches Leiden“ vorhanden sein musste, die „Konsultation eines Kollegen“ erfolgt war und es sollte zudem ein „ausführlicher schriftlicher Bericht“ über den Fall vorliegen (Kimsma & Van Leeuwen 2000:284).

Es kam jedoch noch nicht zu gesetzlichen Maßnahmen. Ein Antrag auf eine Gesetzesänderung der Artikel 293 (Sterbehilfe) und 294 (Beihilfe zur Selbsttötung), der im April 1984 durch die linksliberale Partei D`66 eingereicht worden war schlug vor, die medizinisch assistierte Tötung auf Verlangen zu ermöglichen., da diese sowie die Beihilfe zur Selbsttötung einen „Beitrag zur Förderung der Humanisierung des Sterbevorgangs“ leistete (Hubben 2000:270). Die christdemokratische Regierungspartei (CDA) lehnte diesen Gesetzesänderungsvorschlag ab.

Zum ersten Mal wurde im Jahr 1984 ein Euthanasie-Fall vor dem Obersten Gerichtshof verhandelt. sog. Fall Schoonheim, benannt nach dem verantwortlichen Arzt, ging es um eine 93jährige Frau, die an vielfachen Funktionsstörungen gelitten hatte und dies nicht noch ein weiteres mal erleben wollte. Der oberste Gerichtshof prüfte die Argumente, die die unteren Gerichte während ihrer Verhandlungen angeführt hatten. Nicht gebilligt wurde das Argument der Selbstbestimmung (da es nicht allgemein akzeptiert sei) sowie die gängige medizinische Praxis als Entscheidungsgrundlage (da Euthanasie keine gängige medizinische Maßnahme sei), gebilligt wurde allerdings der „Notzustand als ein Kriterium, das als Rechtfertigung für die Ausführung einer Euthanasie-Handlung gelten kann“ (Kimsma & Van Leeuwen 2000:287). Der oberste Gerichtshof bestätigte, dass ein Arzt, der das Leben eines unerträglich

und aussichtslos leidenden Patienten auf dessen ausdrücklichen Wunsch hin beendet, sich in einem Konflikt zwischen mehreren Pflichten befände, nämlich zwischen der Pflicht, den Patienten zu heilen und der Pflicht, ihn nicht unnötig leiden zu lassen, wenn keine Heilungsaussichten bestünden. In solch einer Situation könne der Arzt sich auf einen Notzustand, hervorgerufen durch „höhere Gewalt“, berufen und mache sich bei Einbeziehung bestimmter Sorgfaltskriterien nicht strafbar (Gordijn 1998:23).

Im Resultat führte das generelle Euthanasieverbot bei gleichzeitiger Tolerierung einer Euthanasiepraxis unter bestimmten Sorgfaltsbedingungen dazu, dass es zu einer Mehrdeutigkeit im rechtlichen Umgang mit Ärzten kam, die lebensbeendende Handlungen gemeldet hatten. Im Jahr 1987 empfahl ein staatlicher Ausschuss unter einem katholischen Präsidenten Euthanasie zu legalisieren und dadurch zum ersten Mal übereinstimmend einen gesetzmäßigen Status für Euthanasie zu schaffen. Zu dieser Zeit waren weitere Fälle von lebensbeendenden Handlungen durch Ärzte vor Gericht verhandelt worden, aber auch die Befürwortergruppen gewannen starken Einfluss (Cohen-Almagor 2002:7). Zu der Entwicklung des Rechtslage zur Euthanasie wird unter dem Blickwinkel des sog. Duldungsprinzips in Kapitel 4.7.4 in dieser Arbeit Bezug genommen.

Auch die Ergebnisse einer Studie hatten Effekte auf den juristischen Euthanasiediskurs. Im Jahr 1991 war die „Untersuchung der medizinischen Praxis hinsichtlich der Entscheidungen am Lebensende“, sog. Rimmelink-Studie (Van der Maas u.a. 1991) veröffentlicht worden, die im Auftrag des Gesundheits- und des Justizministeriums erstellt worden war (vgl. Kap. 2.3.2.2). Es zeigte sich ein erschreckendes Ergebnis, und zwar, dass die „unaufgeforderte Lebensbeendigung im niederländischen Gesundheitswesen häufiger vorkommt, als bisher angenommen“ (Van der Maas u.a. 1991). Demnach ergab die Befragung von Ärzten, dass 1990 jährlich ungefähr 1000 Fällen die Euthanasie *nicht* auf Verlangen des Patienten stattgefunden hatte.

Dieses skandalöse Ergebnis der Studie hatte großen Einfluss auf die niederländische Euthanasiediskussion und schließlich auf den Gesetzgeber. Auf der Grundlage der Ergebnisse dieser Studie legte die Regierung einen Gesetzesentwurf vor, der bei beiden Kammern des niederländischen Parlaments angenommen wurde und am 1. Juni 1994 in Kraft trat (Hubben 2000:274). Nach mehrjähriger Diskussion trat damit eine neue Rechtslage im Umgang mit der medizinisch assistierten Tötung in Kraft, die folgende Regelungen beinhaltete: 1. Euthanasie ist strafgesetzlich verboten (Art. 293, 294 StGB). 2. Bei Euthanasie oder Suizidbeihilfe muss der Arzt auf der Sterbeurkunde einen „nicht natürlichen“ Tod bescheinigen und den Fall mit

einem Formblatt dem Leichenbeschauer melden. 3. Der Arzt kann sich auf höhere Gewalt berufen (Art. 40). Nach der Rechtsprechung des Obersten Gerichtshofs sollte die Berufung auf „höhere Gewalt“ unter bestimmten Umständen anerkannt werden und dazu führen, dass von einer Strafverfolgung des Arztes abgesehen werden konnte (Jochemsen 2001:88). Die medizinisch assistierte Tötung war damit generell immer noch strafbar. Das schon geltende Meldeverfahren im Gesetz über die Leichenbestattung wurde gesetzlich verankert und auf die Fälle von Lebensbeendigung ohne ausdrücklichen Willen ausgedehnt. Der Kern des Gesetzes war, dass mit dem nun gesetzlich verankerten Meldeverfahren eine Transparenz geschaffen werden sollte, die eine Kontrolle über die Euthanasiepraxis erhöhen würde. Der Skandal der Tötung von Menschen, die nicht einmal nach Euthanasie verlangt hatten, wurde also marginalisiert, stattdessen war die Schaffung einer angeblich stärkeren Kontrolle der Ärzte die politische Antwort auf den Skandal.

Auf der dargestellten Konfliktsituation basierte schließlich auch die Diskussion um das niederländische Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*), Artikel 293 und 294 im Strafgesetzbuch. Es wurde am 10. April 2001 vom niederländischen Parlament verabschiedet und trat im März 2002 in Kraft. Die Niederlande sind nun das erste Land in Europa, dass medizinisch assistierte Lebensbeendigung durch Ärzte unter bestimmten Umständen von der Strafverfolgung ausnimmt. Solange Ärzte die Richtlinien und die formulierten Sorgfaltsbedingungen einhalten, kann von der Strafverfolgung abgesehen werden. Neu an dem Gesetz ist, dass nun die Verantwortlichkeit der Prüfung über die Einhaltung der Richtlinien und Sorgfaltsbedingungen bei der lebensbeendenden Handlung in den Händen von fünf regionalen Untersuchungsausschüssen liegt, die die Meldeberichte prüft, und entscheidet, ob ein Fall an die Staatsanwaltschaft weiter gegeben werden muss. Dabei obliegt dem Untersuchungsrichter die Entscheidung darüber, ob eine rechtliche Verfolgung mit einem Strafmaß von bis zu zwölf Jahren Gefängnis aufgenommen werden sollte (vgl. Kap 4.7.4).

2.5 Fazit

Die Hospizbewegung hat ihren Ursprung in einer Tradition der Fürsorge für sterbende Menschen. Sie hat dabei eine menschliche Gemeinschaft im Blick, bei der jeder einzelne Mensch auf andere Menschen und ihre Hilfe angewiesen ist. In ihrer langen Geschichte lässt sich die moderne Hospizidee auf die Klöster des Mittelalters zurückführen und ist heute eher ein besonderes Begleitungsprinzip für sterbende Menschen als eine nach festen Grundregeln

bestimmte Einrichtung. Der Hospizidee liegt eine Wahrnehmung zugrunde, die den Tod und das Sterben als etwas dem Leben zugehöriges ansieht, und sie tritt dafür ein, dass diese letzte Lebensphase an den Bedürfnissen der sterbenden Menschen und ihren Angehörigen ausgerichtet wird.

Eine Hospizbewegung bzw. eine Bewegung der *Palliative Care*, die mit ihrem britischen Vorbild verglichen werden könnte, hatte es während der 1970er Jahre weder in Deutschland noch in den Niederlanden gegeben. In Deutschland entwickelten sich jedoch seit den 1980er Jahren Hospizinitiativen, nachdem die Bewegungsanfänge in den 1970er Jahren durch strukturelle Blockaden wie der fehlenden finanziellen Grundlage und durch ein Negativ-Image erschwert wurden. Nach und nach brachten sich auch die anfangs kritisch positionierten Wohlfahrtsinstitutionen und Kirchen ein. Erst Mitte der 1980er Jahre gründeten sich erste Hospize und der Bedarf nach Öffentlichkeitsarbeit, die sich gegen die Tabuisierung von Tod und Sterben richtete und für den hospizlichen Umgang mit Sterbenden eintrat, wurde sichtbar. Zum Ende der 1980er Jahre gab es erste Vernetzungen zwischen den Initiativen und Dachorganisationen. Immer wurde auf das Ehrenamt verwiesen, einem Grundsatz der Hospizarbeit, denn mit ehrenamtlicher Hilfe möchte man der mitmenschlichen Fürsorge innerhalb der Hospizarbeit einen festen Platz geben. Zudem soll ehrenamtliche Hilfe eine häusliche, geborgene Atmosphäre geben und eine Krankenhausatmosphäre verhindern. In erster Linie wird dieses Ziel durch ambulante Hospizarbeit angestrebt.

In den Niederlanden wurden bis zum Ende der 1980er Jahre keine Hospize gegründet. Doch es gab schon in den 1970er Jahren Pflegeheime, deren Pflegekonzepte sich an die hospizlichen Ideen der Cicely Saunders anlehnten. Das Fehlen ehrenamtlicher Sterbebegleiter in den Niederlanden bis in die Mitte der 1980er Jahre verzögerte den Beginn der niederländischen Hospizbewegung genau so wie die wenig entwickelte Schmerztherapie. Mitte der 1980er Jahre organisierten sich Privatpersonen und gründeten Vereine, die sich für eine Bewusstwerdung rund um das Sterben einsetzten. In den 1980er Jahren wurde die erste Vereinigung für freiwillige Helfer, das erste private Hospiz und die Niederländische Hospizbewegung (*Nederlandse Hospice Beweging NHB*) gegründet. Die niederländische Bewegung der *Palliative Care* geriet daher ab Mitte der 1980er Jahre in Aufschwung.

Die Bewegung der Befürwortung medizinisch assistierter Tötung konnte sich in den Niederlanden weitaus offensiver und schneller verbreiten als dies in Deutschland möglich war. Starke Säkularisierungstendenzen, eine besondere Toleranz gegenüber liberalen Ideen, der pragmatische Umgang mit ethisch brisanten Themen sowie eine liberale Politik erleichterten

die sozialen und rechtlichen Entwicklungen, die schließlich zu einer gesetzlichen Festlegung führten, unter welchen Bedingungen medizinisch assistierte Tötung nicht strafverfolgt werden musste. Die Bewegung der *Palliative Care* kann sich erst in der Mitte der 1990er Jahre festigen und ist konfrontiert mit einer schon etablierten Bewegung, die medizinisch assistierte Tötung praktiziert und deren Legalisierung fordert. Sie hat es auch deshalb schwer, sich innerhalb der Gemeinschaft und des Gesundheitssystems zu positionieren.

Eine Diskussion über medizinisch assistierte Tötung erfuhr zwar auch im Deutschland der 1970er und 1980er Jahre eine Renaissance, jedoch konnten sich die öffentlichen Befürworter medizinisch assistierter Tötung nicht durchsetzen. Die Erfahrungen des Nationalsozialismus mit der sog. Euthanasie waren großen Teilen der Bevölkerung, der Politik und der Ärzteschaft noch abschreckend in Erinnerung. So wurde die Bewegung der medizinisch assistierten Tötung in Deutschland eher als „anstößig“ empfunden. Große Teile der Ärzteschaft und Proteste aus der Zivilgesellschaft zeigten, dass sich gegen eine Wiederbelebung der Euthanasiediskussion verwehrt wurde. Hingegen entwickelte sich parallel eine Gegenbewegung, die auf die soziale Errungenschaft des Tötungsverbotes hinwies und sich für die Förderung der Hospizidee aussprach.

Im 3. und 4. Kapitel werden die deutsche Hospizbewegung und die niederländische Bewegung der *Palliative Care* als soziale Bewegungen untersucht. Unter dem Blickwinkel bewegungsfördernder und bewegungshemmender Faktoren werden die Hospizliteratur, Dokumente und Gesetze untersucht, aber auch Gespräche mit Mitarbeitern von Hospizeinrichtungen herangezogen. Der Untersuchungszeitraum sind die 1990er Jahre bis in die Gegenwart.

3. Kapitel

Entwicklung der deutschen Hospizbewegung seit 1990

Seit den 1990er Jahren hat sich die Hospizbewegung ausdifferenziert und ist vielfältiger geworden. Auf Grund des Bedarfs nach unterschiedlichen Formen der Sterbebegleitung entstanden ambulante Hospizdienste, stationäre und teilstationäre Einrichtungen und Palliativstationen in Krankenhäusern. Nach der Bildung von Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz schlossen diese sich 1992 zur Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) zusammen, einem gemeinnützigen Verein für die bundesweite Interessenvertretung der Hospizinitiativen in allen Bundesländern (BAG Hospiz 2003). In der BAG Hospiz sind neben 16 Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz auch überregionale Organisationen wie der OMEGA e.V., die Interessengemeinschaft Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL), der Malteser Hilfsdienst und die Deutsche Aidshilfe und zudem ambulante, teilstationäre und stationäre Hospize und Palliativstationen organisiert. Die BAG Hospiz kooperiert mit der Deutschen Alzheimergesellschaft, dem Deutschen Pflegerat und der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (Seitz & Seitz 2002:182f).

3.1 Kritik an den Umständen von sterbenden Menschen

In Deutschland entsteht seit den 1990er Jahren zunehmend ein Bewusstsein darüber, dass der Wunsch vieler Menschen, zu Hause zu sterben oder in Einrichtungen, die eine häusliche Geborgenheit gewährleisten, meistens nicht verwirklicht wird (Student 1997:2, Lipke 1994:127). Die meisten Menschen wollen zu Hause und nicht umringt von professioneller Pflege, Ärzten und der sog. „Apparatemedizin“ sterben, berichten Helmuth Beutel und Daniela Tausch in ihrem „Handbuch der Hospizbewegung“ (1989:16). Dies sind die Ergebnisse einer Umfrage, die im Auftrag des Stuttgarter Arbeitsamtes im Herbst 1987 in Stuttgart durchgeführt wurde. In der Studie wurden 1761 Menschen zu ihren Bedürfnissen und Erfahrungen mit dem Sterben befragt (Beutel & Tausch 1989:159). In Wirklichkeit ist das Krankenhaus der Ort, an dem die meisten Menschen in Deutschland sterben, obwohl dort das primäre Behandlungsziel nicht Sterbebegleitung mit Hilfe der lindernden Palliativmedizin ist, sondern Heilung und Wiederherstellung, stellt Brigitte Lipke, Hospiz-Therapeutin, fest (1994:127). Es gibt also eine Diskrepanz zwischen dem Wunsch zu Hause zu sterben und der Realität, nach der die meisten Menschen im Krankenhaus (oder Pflegeheim) sterben. Die deutsche Hospizbewegung versucht, dieser Diskrepanz eine andere soziale Realität

entgegenzusetzen: Sie möchte das Sterben zu Hause oder an Orten, an denen sich die Patienten heimisch und geborgen fühlen können, unterstützen. Und sie möchte ein gesellschaftliches Bewusstsein (wieder)erzeugen, nach welchem der Prozess des Sterbens als Lebenszeit betrachtet wird. „Das Hospiz zielt entsprechend darauf hin, das Bewusstsein in unserer Gesellschaft so zu entwickeln, dass das Sterben wieder ein Teil des Lebens wird“ (Lipke 1994:129). Weil die hospizlichen Möglichkeiten der Sterbebegleitung nur dann umgesetzt werden können, wenn die Menschen etwas darüber wissen, wird die Bekanntmachung der Hospizidee seit Anfang der 1990er Jahre eine wichtige Zielsetzung für die Hospizbewegung.

3.1.1 Die Hospizidee wird bekannter

Mit Beginn der 1990er Jahre wird die deutsche Hospizbewegung und mit ihr die Hospizarbeit in der Öffentlichkeit zunehmend wahrnehmbar. Oliver und Dieter Seitz (2002:94ff) haben in ihrem Buch den Pressespiegel der führenden deutschen Zeitungen für den Zeitraum zwischen 1990 bis 2000 betrachtet und eine ansteigende, kontinuierliche Auseinandersetzung über die Situation von Sterbenden in Kliniken festgestellt, wobei auch die z.T. kontroverse Diskussion über bestehende Hospizeinrichtungen abgebildet wird. Zugleich werden auch die übergreifenden Hospiz-Dachorganisationen wie OMEGA e.V., die Deutsche Hospiz Stiftung und die BAG Hospiz nun mit ihren Zielsetzungen, Forderungen und Konflikten in Presse und Medien thematisiert (Seitz & Seitz 2002:140). In der Dekade 1990 bis 2000 etablierte sich die Hospizbewegung in Deutschland. Zunehmend wurden die Bezeichnungen „Hospiz“ oder „Hospizhäuser“ verwendet und nicht mehr von „Sterbekliniken“ (vgl. Kap.2.3.1.1) gesprochen. Die Öffentlichkeit erfährt, dass nicht nur stationäre Hospize und sog. Palliativstationen entstehen, sondern auch ambulante und teilstationäre Hospizeinrichtungen sowie Plattformen, auf denen Engagierte ihre Erfahrungen austauschen können. In der Welle der Hospizgründungen in den 1990er Jahren wird zum ersten Mal die Selbstbezeichnung als Bürgerbewegung verwendet. Hospizgruppen beginnen nun, nicht nur helfend tätig zu sein, sondern drücken ihre Forderungen gegenüber dem Gesetzgeber aus und sprechen Kirchen und Krankenhausträger an. Hospizgruppen artikulieren sich nun über ihre Pressesprecher und die Geschäftsführer der Hospizstiftungen vertreten ihre Motive in der Öffentlichkeit (Seitz & Seitz 2002:140).

Die Deutsche Hospiz Stiftung startete 1996 eine Langzeituntersuchung zur Hospizarbeit in Deutschland, um zu erfahren, wie Menschen in Deutschland sich ihr eigenes Sterben

vorstellen und wie bekannt die Hospizbewegung in der Bevölkerung ist. Eine unveröffentlichte Umfrage des Meinungsforschungsinstitut TNS Emnid aus dem Jahr 1998 zeigte, dass nur 25% aller Deutschen die Hospizarbeit richtig einordnen können.²⁵ Das bedeutet, dass im Jahr 1998 drei Viertel der deutschen Bevölkerung sich unter Hospizarbeit wenig vorstellen konnte. Die Deutsche Hospiz Stiftung befürchtet, dass durch eine gesellschaftliche Verdrängung von Themen wie Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft auch die Sterbenden selbst mit ihren Schmerzen und Ängsten allein gelassen werden und Angehörige und Freunde die Zeit der Trauer in tiefer sozialer Isolation verbringen. Gerade die gesellschaftliche Verdrängung von Sterben, Tod und Trauer habe deshalb Folgen für die Menschen in der letzten Phase ihres Lebens und erfordere es, der gesellschaftlichen Tabuisierung von Sterben und Tod entgegen zu wirken (Deutsche Hospiz Stiftung 1998:171).

3.1.2 Tabuisierung von Tod und Sterben

Laut Michael Golek (2001:39), dem ehemaligen Pressesprecher der Deutschen Hospiz Stiftung wurden die Themen Sterben, Tod und Trauer in Deutschland bis in die 1990er Jahre kaum thematisiert. Die Deutsche Hospiz Stiftung gibt deshalb seit Mitte der 1990er Jahre regelmäßig Umfragen zum Themenbereich Sterben, Tod und Trauer in Auftrag, die durch das Meinungsforschungsinstitut TNS Emnid ausgeführt werden. Für Golek belegen die Ergebnisse der ersten Studie von 1998 eine Tabuisierung des Sterbens in Deutschland, denn sie zeigen auf, dass zwischen den Wünschen der Menschen, „schnell, kurz und schmerzlos“ zu sterben und der Realität, in der der „plötzliche Tod“ selten ist, eine große Diskrepanz besteht. Diese Diskrepanz führt Golek auf eine fehlende Auseinandersetzung mit der gesellschaftlichen Realität zurück: Die Umstände des eigenen Sterbens werden verdrängt und die Wünsche darüber, wie Menschen sich ihr eigenes Sterben vorstellen, stehen im Widerspruch zur tatsächlichen Situation sterbender Menschen in Deutschland (Golek 2001:39).

Im Jahr 2001 hatte die Deutsche Hospiz Stiftung (2001) wiederholt in einer repräsentativen Umfrage mit 1012 befragten Personen die Meinungen zum Sterben in Deutschland erforscht. Zum einen wurden Fragen nach den eigenen Sterbewünschen gestellt, zum anderen sollte erfasst werden, wie nach Einschätzung der Bevölkerung die meisten Menschen in Deutschland sterben würden. Im Ergebnis stellte sich heraus, dass 60% der Befragten sich einen schnellen, plötzlichen Tod wünschten und 25% der Befragten angaben, sich keine Gedanken

²⁵ www.hospize.de, 20.03.2005

über Tod und Sterben zu machen. Die Realität des Sterbens sieht anders aus: „Der Tod kommt für die wenigsten Menschen plötzlich: 95% der Menschen sterben an Krankheiten. Für sie gibt es eine Zeit des Sterbens: Tage, Wochen oder Monate“ (Deutsche Hospiz Stiftung 2001).

Die Umfrage zeigt auf, dass die Umstände des Sterbens immer noch idealisiert werden. Darüber hinaus weist die Tatsache, dass ein Viertel der Bevölkerung sich gar nicht mit Gedanken an das eigene Sterben befasst, darauf hin, dass die Umstände des Sterbens immer noch verdrängt werden. Die Deutsche Hospiz Stiftung (2001) schlussfolgert aus den Umfrageergebnissen: „Eine konzentrierte Aktion aller gesellschaftlichen Gruppen muss das Thema Sterben aus der Tabu-Zone holen.“

Um gegen die Tabuisierung des Sterbens anzukämpfen und darauf hinzuweisen, dass mit dem Betreuungskonzept „Hospiz“ ein guter Weg für die Begleitung von sterbenden Menschen aufgezeigt wird, hat die Deutsche Hospiz Stiftung in den vergangenen Jahren ein starkes Engagement aufgebracht, die Hospizidee bekannter zu machen.

3.1.3 Mobilisierungsstrategien der Hospizbewegung

Die deutsche Hospizbewegung will deutlich machen, dass die Hospizarbeit einen guten Weg der Pflege, der Betreuung und der Begleitung von sterbenden Menschen aufzeigt. Eine wichtige Mobilisierungsstrategie der Hospizbewegung ist daher die Informierung der Bürger über die tatsächliche Situation des Sterbens in Deutschland, denn erst wenn diese aus der Verdrängung geholt werde, kann es nach Einschätzung der Deutschen Hospiz Stiftung (2001) zur angestrebten Umsetzung der hospizlichen Sterbebegleitung kommen. Um die Informierung der Bevölkerung über Hospizarbeit zu unterstützen, ist nach Ansicht der Deutschen Hospiz Stiftung (2001) auch die Gesundheitspolitik auf allen Ebenen gefordert. Die Hospizbewegung mobilisiert daher mit dem Motiv, über die realen Bedingungen von Sterbenden in Deutschland einerseits und über Hospizarbeit und *Palliative Care* andererseits zu informieren.

3.1.3.1 Aufklärung über *Palliative Care* und Hospizarbeit

In der gleichen Umfrage der Deutschen Hospiz Stiftung (2001) wurde gefragt, wie bekannt der Begriff „Hospiz“ sei. Es stellte sich heraus, dass immer noch zwei von drei Menschen den Begriff „Hospiz“ nicht einzuordnen wussten. Die Ergebnisse zeigten, dass Frauen in Fragen des Sterbens in Deutschland realistischer sind als Männer, denn sie verdrängen den Tod

weniger, wissen eher um die realen Umstände des Sterbens und können mit dem Begriff „Hospiz“ mehr anfangen (Deutsche Hospiz Stiftung 2001). Michael Golek findet die Erklärung hierfür in der traditionellen Aufgabe von Frauen als „Pflegerverantwortliche in der Familie“. Außerdem sterben Frauen in einer Partnerschaft oft nach ihren Männern und kennen dadurch die Pflege- und Sterbesituation, für sie ist daher eine Verdrängung schwieriger (Golek 2001:38).

In einer anderen repräsentativen Umfrage der Deutschen Hospiz Stiftung (2003), ebenfalls vom Meinungsforschungsinstitut TNS Emnid ausgeführt, wurde gefragt: „Was denken die Deutschen über *Palliative Care*?“ Dem Ergebnis nach wussten nahezu 90% aller Befragten mit dem Begriff *Palliative Care* nichts anzufangen und über 6% der Befragten assoziierten mit ihm etwas Falsches. Nur 3% der deutschen Bevölkerung weiß demgemäß den Begriff *Palliative Care* richtig zuzuordnen und hat Kenntnis über die Behandlungsmöglichkeiten der *Palliative Care*, welche im Gegensatz zur kurativen Medizin nicht mehr heilen will, sondern lindern (Deutsche Hospiz Stiftung 2003). Zunächst wurden danach die Befragten über die Möglichkeiten der *Palliative Care* informiert. Es ergab sich, dass sich mit dem Wissen über die Bedeutung von *Palliative Care* auch die Einstellung gegenüber der *Palliative Care* änderte. Immerhin äußerten sich nach einer kurzen Erklärung nun 90% der Befragten positiv zu einem grundsätzlichen oder wahlweisen Angebot der *Palliative Care* als Basisversorgung oder in bestimmten Pflegeeinrichtungen. Die Ergebnisse der Umfragen zeigen zwar auf, dass Hospizarbeit und *Palliative Care* in der Bevölkerung mehr und mehr ein Begriff wird, sie ist nach Ansicht der Deutschen Hospiz Stiftung (2003) jedoch immer noch ungenügend bekannt. Je mehr aber die Menschen über die hospizlichen Möglichkeiten der Sterbebegleitung wüssten, desto größer sei die Chance, dass die Hospizarbeit in der Gesellschaft Unterstützung erfahre. Auch die Ergebnisse der Studie, die sich mit dem Bekanntheitsgrad der *Palliative Care* in Deutschland befasste, machen deutlich, dass die Mehrheit der Bürger eine Anwendung und Integration der *Palliative Care* im Gesundheitssystem befürwortet, wenn sie über die lindernden Möglichkeiten der *Palliative Care* informiert war (Deutsche Hospiz Stiftung 2003).

Auch die Forderung danach, den Themen um Sterben und Tod wieder einen Platz im Leben zu geben, ist eine wesentliche Mobilisierungsstrategie der deutschen Hospizbewegung, denn eines ihrer Motive ist, Sterben als Teil des Lebens zu betrachten.

3.1.3.2 Sterben ist ein Teil des Lebens

Bei Betrachtung der Leitsätze, mit denen sich die verschiedenen Dachorganisationen und einzelne Hospizinitiativen darstellen, zeigt sich, dass fast immer ein Bezug zwischen Sterben und Leben vorgenommen wird. So steht im Untertitel der Deutschen Hospiz Stiftung der Satz: „Weil Sterben auch Leben ist“, die OMEGA e.V. stellt sich mit dem Motto dar: „Mit dem Sterben leben“, und die Interessengemeinschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL) titulierte mit dem Logo: „In Geborgenheit sterben und leben“. Die BAG Hospiz formuliert in ihren „Leitlinien für die Hospizarbeit“: „Die Hospizbewegung betrachtet das menschliche Leben von seinem Beginn bis zu seinem Tode als ein Ganzes. Sterben ist Leben – Leben vor dem Tod.“²⁶ Auch in den Selbstdarstellungen der verschiedenen Hospizinitiativen wird der Bezug zum Leben mehrheitlich vorgenommen, etwa im Internetauftritt des ambulanten Jakobushospiz in Saarbrücken, welches „Zuhause leben – Zuhause sterben“ zum Leitsatz hat.²⁷ Mit dem Bezug auf das Leben in den Leitsätzen wird verdeutlicht, dass Sterben eine Phase im Leben jedes Menschen ist. Jeder Mensch stirbt eines Tages und sollte dann die Gewissheit haben, von der Gesellschaft unterstützt und getragen zu werden. Sichtbar wird aber noch ein anderes Motiv: Die Unterstützung von sterbenden Menschen zu Hause oder in einer häuslichen, geborgenen Atmosphäre ist ein wichtiger Grundsatz der Hospizarbeit, wie in Kapitel 3.2.1 ausgeführt wird.

3.1.4 Zielsetzungen und Forderungen

Ihren Informationsauftrag sieht die Deutsche Hospiz Stiftung (2003) darin, die Hospizbewegung bekannter zu machen, indem sie mit „modernen und experimentierfähigen Methoden der Öffentlichkeitsarbeit arbeitet, die im Dialog laufend verbessert und weiterentwickelt werden“. Sie möchte damit einerseits Mitmenschen für die Hospizarbeit gewinnen und andererseits zum Spenden auffordern, denn wie in Kapitel 3.3.2 gezeigt wird, ist die deutsche Hospizbewegung auf Spendengelder angewiesen. Jedoch auch staatliche Institutionen sieht die Deutsche Hospiz Stiftung in einer sozialen Verantwortung, denn der verfassungsrechtliche Anspruch darauf, dass die Würde des Menschen geachtet und geschützt wird, erfordere sozialpolitische Maßnahmen sowie eine Grundlegung der Hospizgrundsätze in allen Bereichen, in denen Menschen sterben. Es müsse, so die Deutsche Hospiz Stiftung (2000), eine ausreichende Honorierung der Palliativmedizin und der qualifizierten Sterbebegleitung

²⁶ www.hospiz.net, 21.07.2004

²⁷ www.stjakobushospiz.de, 20.02.2005

sowie die politische Setzung von „tragfähigen rechtlichen und finanziellen Rahmenbedingungen [...]“, die die Selbstbestimmung und den Schutz vor Willkür und Kostendruck am Lebensende sichern“, gewährleistet sein. Zur Verbesserung der Situation schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland fordert die Deutsche Hospiz Stiftung im weiteren eine staatliche Förderung der ambulanten Hospizarbeit, die Verbesserung der Aus- und Weiterbildung der Pflegenden, die Verbesserung der palliativmedizinischen Fortbildung der Ärzte, die Aufnahme der *Palliative Care* in die Studienordnung der medizinischen Fakultäten und die Einrichtung von Lehrstühlen und Hospizakademien.²⁸

Auch die BAG Hospiz setzt die Schwerpunkte ihrer Forderungen auf die „inhaltliche und politische Weiterentwicklung und Verbreitung des Hospizgedankens“, auf „Fortbildungs- und Öffentlichkeitsarbeit“ und auf „Forschung in allen hospizrelevanten Themenbereichen“. Erreicht werden müsse außerdem eine „Wahrnehmung nationaler und internationaler Vertretungsaufgaben für ihre Mitglieder gegenüber der Politik, Behörden und Verbänden“ und die „Förderung von Kooperation und Koordination der einzelnen Hospizinitiativen und Pflegeeinrichtungen für sterbende Menschen“, so lautet der Appell der BAG Hospiz an Politik und Gesellschaft.²⁹ Neben der Öffentlichkeitsarbeit werden damit weitere Motive der Hospizbewegung deutlich. Durch nationale und internationale Kooperation und Vernetzung der einzelnen Hospizinitiativen möchte die Hospizbewegung die Verbreitung der Hospizidee mit einer Implementierung der fundamentalen Kenntnisse der Hospizarbeit und *Palliative Care* in die neuen Entwicklungen der Medizin ermöglichen und gegenseitige Beratung und Hilfestellung zwischen den Einrichtungen und den Hospizmitarbeitern erleichtern.

Außerdem werden Motive deutlich, die in die Richtung einer qualifizierten und professionalisierten Hospizarbeit weisen. Dieser Mobilisierungsaspekt der deutschen Hospizbewegung wird in Kapitel 3.2.6 ausgeführt, seine Konflikthaftigkeit für die Bewegung wird in Kapitel 3.4 gezeigt. Auch auf regionaler Ebene möchte die Hospizbewegung mit anderen Diensten innerhalb eines Netzwerkes zusammenarbeiten und dort Lücken schließen, wo die komplementäre Versorgung der schwerstkranken und sterbenden Menschen noch nicht gewährleistet ist, so der Hospizmitarbeiter Hartmut Uebach (2000:70). In den 1990er Jahren hat sich die Hospizbewegung einen Platz erkämpfen können, von dem aus sie politische Entscheidungen rund um den Bereich der Hospizarbeit in Deutschland mit zu bestimmen versucht. Eine Folge

²⁸ www.hospiz.de, 23.11.2004

²⁹ www.hospiz.net/bag/index.html, 16.11.2004

davon ist im kontinuierlichen Zuwachs deutscher Hospizeinrichtungen zu sehen, der in der Statistik bundesdeutscher Hospizeinrichtungen abgebildet wird.

3.1.5 Die Hospizstatistik

Seit 1997 veröffentlicht die Deutsche Hospiz Stiftung jährlich eine bundesweite Statistik, in der alle bekannten Hospiz- und *Palliative Care* Einrichtungen erfasst werden. Im Januar 2004 wurden in Deutschland 1001 ambulante Hospizdienste, 140 stationäre Hospize und Tageshospize (teilstationäre Hospize) und 97 Palliativstationen statistisch erfasst (Deutsche Hospiz Stiftung 2004).³⁰ Die Zahlen zeigen eine wesentliche Zunahme der Einrichtungen für die Begleitung sterbender Menschen auf, dennoch sei von einer zufrieden stellenden Versorgungsstruktur in Deutschland nicht zu sprechen, so Monika Schweihoff (2003), Ärztin und Gesundheitsreferentin der Deutschen Hospiz Stiftung. Denn der Anteil der hospizlichen Versorgung an der Begleitung sterbender Menschen liegt im Bundesdurchschnitt nur bei 4,4%, der Anteil der *Palliative Care* Versorgung bei der Begleitung sterbender Menschen nur bei 2,1% (Deutsche Hospiz Stiftung 2004). "Wünschenswert wären 30 bis 40 Prozent", sagt Monika Schweihoff (2003). In München, Würzburg, Bamberg und Nürnberg sind inzwischen Hospizakademien entstanden, in denen die Fort- und Weiterbildungen für Hospizmitarbeiter durch finanzielle Unterstützung der bayrischen Staatsregierung und des Deutsche Krebshilfe e.V. gefördert werden.³¹

Obwohl inzwischen Fortschritte hinsichtlich der Zunahme und der Verbreitung von Hospizeinrichtungen zu verzeichnen sind, gilt die hospizliche Versorgungsstruktur nach wie vor als unbefriedigend. Immer noch wird die Mehrheit der deutschen Bevölkerung nicht - ambulant oder stationär - hospizlich beim Sterben begleitet, sondern stirbt in Krankenhäusern, Alten- oder Pflegeheimen. Dass immer noch die wenigsten Menschen hospizlich begleitet zu Hause sterben können, steht im Gegensatz zu dem Wunsch der meisten Menschen, zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung zu sterben. Seit Anfang der 1990er Jahre entwickelten sich in Deutschland verschiedene Modelle der Hospizversorgung.

³⁰ Die Angaben der BAG Hospiz weichen davon ab und zählen im Dezember 2004 in Deutschland 1310 ambulante Einrichtungen, 112 stationäre Einrichtungen und 90 Palliativstationen. Der Grund für die Abweichungen liegt womöglich an der Schwierigkeit, alle Hospizeinrichtungen und Palliativstationen zu erfassen, da bei der Erfassung und Registrierung auf eigene Initiative gesetzt wird (www.hospize.net, 30.12.2004).

³¹ www.apph.org, 18.11.2004

3.2 Versorgungsmodelle der Hospizarbeit

Die deutsche Hospizbewegung hat den Anspruch, durch ambulante Sterbebegleitung sterbende Menschen und ihre Angehörigen zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung zu unterstützen. Ehrenamtliche Hospizhelfer spielen hier eine tragende Rolle, denn sie besuchen und unterstützen die Menschen zu Hause (vgl. Kap. 3.2.6). Kann die letzte Lebensphase nicht mehr zu Hause gelebt werden, weil das Pflegebedürfnis des sterbenden Menschen sehr komplex ist oder Angehörige und Freunde aus beruflichen oder persönlichen Gründen nicht in der Lage sind, den sterbenden Menschen zu pflegen, dann kann ein stationäres oder teilstationäres Hospiz oder eine Palliativstation in Anspruch genommen werden (vgl. Kap. 3.2.3, 3.2.4, 3.2.5).

3.2.1 Der Hospiz-Grundsatz „ambulant vor stationär“

Die deutsche Hospizbewegung macht sich den Pflegegrundsatz „ambulant vor stationär“ zu Eigen. So steht in den „Leitlinien für die Hospizarbeit“ der BAG Hospiz³²: „’Sterben zu Hause’ zu ermöglichen ist die vorrangige Zielperspektive der Hospizarbeit, die durch den teilstationären und stationären Bereich ergänzt wird, wenn eine palliative Versorgung zu Hause nicht zu leisten ist.“ Christoph Student fasst diesen Hospizgrundsatz wie folgt zusammen:

„Die „eigentliche“ Hospiztätigkeit ist daher die ambulante Lebenshilfe und Sterbebegleitung in der letzten Lebensphase und die Unterstützung der Angehörigen zu Hause. Nur wenn das nicht zu ermöglichen ist, z.B. weil Angehörige fehlen oder überfordert sind oder weil es der Wunsch der Patienten ist, die letzten Tage an einem Ort zu verbringen, an dem sie sich gut aufgehoben wissen, und sicher sein können, dass ihr Sterben weder künstlich verlängert, noch ihr Leben aktiv verkürzt wird, ist das stationäre Hospiz vorgesehen“ (Student 2004:15).

Grundsätzliches Ziel der deutschen Hospizbewegung ist also die Unterstützung der sterbenden Menschen zu Hause. Die Umsetzung dieses Bewegungsziels wird jedoch durch die Tatsache erschwert, dass die finanzielle Förderung der ambulanten Hospizeinrichtungen und der Ehrenamtlichkeit in Deutschland noch wenig abgesichert ist, wie in Kapitel 3.3 gezeigt wird. Dieser Umstand weist auf die Ursache für einen Konflikt der deutschen Hospizbewegung hin. Dieser Konflikt macht sich an Professionalisierungstendenzen bis hin zum Ehrenamt fest (vgl. Kap. 3.2.6, 3.4).

³² www.hospize.net, 13.07.2004

3.2.2 Die ambulanten Hospizdienste

Ambulante Hospizdienste bilden daher den eigentlichen Schwerpunkt in der Hospizarbeit. Der deutsche „Hospiz- und Palliativführer“ definiert ambulante Hospizeinrichtungen als Einrichtungen, die dem Grundsatz „ambulant vor stationär“ entsprechend durch individuelle Hilfe den Schwerstkranken das Sterben in gewohnter Umgebung ermöglichen (Sabatowski u.a. 2003:13). Ambulante Hospizdienste entstehen aus dem Engagement und der Bereitschaft ehrenamtlicher Hilfskräfte, anderen Menschen Zeit und Begegnung zu schenken und dabei auch Angehörige zu unterstützen. Sie verstehen sich als Ergänzung zu ambulanten Pflegediensten, jedoch können Pflegeleistungen und Hausbetreuungsdienste durch ambulante Hospizdienste nicht ersetzt werden. Die enge Kooperation mit Sozial- und Diakoniestationen ermöglicht allerdings, dass viele Menschen zu Hause sterben können. Die Mitarbeiter des ambulanten Hospizdienstes kooperieren eng mit Hausärzten, Schmerztherapeuten, Seelsorgern und allen anderen, die in die Begleitung zu Hause eingebunden sind, und beraten zu Fragen der Schmerztherapie und Patientenverfügungen.³³ Ambulante Hospizdienste helfen bei der Vermittlung von Ansprechpartnern und informieren bei Fragen der palliativen Therapie und über mögliche Ansprüche an andere soziale Dienste. Außerdem zählen zum Leistungsangebot der ambulanten Hospizdienste Bildungsangebote und Beratung in Fragen der Hospizarbeit (Golek 2002:70f).

Die BAG Hospiz und die Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz möchten eine adäquate ambulante Versorgung und Begleitung Sterbenskranker in Deutschland gewährleisten und haben deshalb inzwischen „Definitionen und Qualitätskriterien zu den unterschiedlichen ambulanten Hospizdiensten“³⁴ vorgelegt, in denen die Kennzeichen der unterschiedlichen ambulanten Dienste aufgeschlüsselt sind: ‚Ambulante Hospizinitiativen und –gruppen‘ leisten neben Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit psycho-soziale Begleitung durch geschulte ehrenamtliche Hospizhelfer sowie Trauerbegleitung. ‚Ambulante Hospizdienste‘ leisten zusätzlich psycho-soziale Beratung bei der Sterbebegleitung, Trauerbegleitung und bei der Begleitung der Angehörigen. Sie führen Schulungen für ehrenamtliche Helfer durch, vermitteln diese und leisten Öffentlichkeitsarbeit. Ein hauptamtlicher, fachlich qualifizierter Koordinator leitet geschulte Ehrenamtliche an. Das Team besteht aus mindestens 10 qualifizierten Mitarbeitern und ist zu festen Bürozeiten erreichbar. Zusätzlich leisten ‚Ambulante Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienste‘ Beratung in Fragen der palliativ-

³³ www.hospiz-nds.de, 19.11.2004

³⁴ www.hospiz.net, 12.12.2004

pflegerischen Maßnahmen, sie stimmen sich dabei mit den behandelnden Ärzten und den beteiligten Pflegediensten ab und vermitteln weiter gehende Hilfen. Hier arbeiten fachlich qualifizierte psycho-soziale Berater und eine hauptamtliche *Palliative-Care*-Pflegefachkraft, die sich regelmäßig weiterbildet und angemessene Praxisbegleitung und Supervision erhält. ‚Ambulante Hospiz- und Palliativ-Pflegedienste‘ leisten zusätzlich palliativ-pflegerische Versorgung in enger Abstimmung mit behandelnden Ärzten und bei Bedarf auch Grundpflege. Sie leiten Angehörige an, palliativ-pflegerischen Handlungen ausführen zu können. Mindestens drei hauptamtliche, qualifizierte *Palliativ-Care*-Pflegefachkräfte garantieren eine 24-stündige Einsatzbereitschaft mit spezieller instrumenteller Ausstattung. Sie sind an einen palliativ-medizinischen Konsiliardienst angebunden. Regelmäßige Fort- und Weiterbildung in palliativer Pflege sowie angemessene Praxisbegleitung und Supervision soll die Qualität der Pflege sichern, so hat es die BAG Hospiz zusammen mit den LAGs Hospiz in ihren Definitionen festgeschrieben.³⁵

3.2.3 Das stationäre Hospiz

Stationäre Hospize sind eigenständige Häuser, in denen ganzheitliche Betreuung, d. h. Pflege, ärztliche Versorgung sowie menschlicher und seelsorgerischer Beistand geleistet wird (Sabatowski u.a. 2003:16). Die ärztliche Versorgung in einem stationären Hospiz erfolgt durch niedergelassene Ärzte und Schmerztherapeuten oder durch die Hausärzte der Patienten, sofern diese eine schmerztherapeutische Ausbildung haben. Eine Kooperation mit Fachärzten sowie Palliativstationen ist wesentlicher Bestandteil der stationären Hospizarbeit. Diese intensive Versorgung und Betreuung schwerstkranker Menschen ist nur mit einer besonderen Personaldichte zu leisten, deshalb gibt es einen Betreuungsschlüssel von mindestens einer Pflegekraft für einen Patienten. Die stationäre Hospizarbeit wird entscheidend durch ehrenamtliche Mitarbeiter mitgetragen (Golek 2001:67f). Zum Hospizteam gehören auch Sozialarbeiter, Seelsorger und Hauswirtschaftspersonal. Ihrem Selbstverständnis nach stellen stationäre Hospize eine Brücke zwischen Krankenhaus und dem Zuhause dar, so der Hospizleiter Hartmut Uebach (2000:69). Wie im Krankenhaus sind hauptamtlich Ärzte und Pfleger angestellt, die jedoch eng mit ehrenamtlichen Mitarbeitern und den Angehörigen zusammenarbeiten.

„Das oberste Ziel der stationären Hospizarbeit ist es, Menschen mit einer unheilbaren Krankheit in ihrer letzten Lebensphase eine palliativ-medizinische, palliativ-pflegerische

³⁵ vgl. www.hospiz.net, 12.12.2004

sowie psycho-soziale Versorgung zu gewährleisten. Stationäre Hospize versuchen dies in einer möglichst familiären Umgebung.³⁶

In der Regel verfügen stationäre Hospize deshalb über nur 6 bis 12 Betten, möglichst in Einzelzimmern. Im stationären Hospiz finden Patienten mit einer Erkrankung, bei der eine Heilung ausgeschlossen ist, Aufnahme. Es gibt noch weitere Bedingungen für eine Aufnahme: Der Patient sollte keiner Krankenhausbehandlung mehr bedürfen oder diese nicht wünschen und zu Hause nicht ausreichend versorgt werden können; seine Lebenserwartung sollte voraussichtlich wenige Wochen oder Monate betragen. Um im stationären Hospiz aufgenommen zu werden, muss ein niedergelassener Arzt die Notwendigkeit einer stationären Versorgung bestätigen. Wenn, was nicht üblich ist, ein Patient von einer stationären Pflegeeinrichtung in ein stationäres Hospiz verlegt werden soll, wird dies vom Medizinischen Dienst³⁷ der Krankenkasse überprüft.³⁸

3.2.4 Teilstationäre Hospizarbeit (Tageshospize)

Teilstationäre Hospize, auch Tageshospize genannt, bieten eine Ergänzung zur ambulanten Hospizarbeit. Sie sind entweder einem Hospiz zugeordnet oder werden als eigenständige Institutionen betrieben (Sabatowski u.a. 2003:17). Im Tageshospiz können Schwerstkranke zeitlich begrenzt aufgenommen werden. Durch dieses Angebot finden einerseits pflegende Angehörige eine Entlastung, andererseits wird auch das Lebensumfeld des Schwerstkranken durch einen Ortswechsel und die sozialen Kontakte mit anderen Menschen erweitert (Golek 2002:69f). Denn für einige Stunden pro Tag können Patienten, die noch kommunikations- und transportfähig sind, in diesen „Raststätten“ menschliche Kontakte, kompetente Begleitung, seelische Unterstützung und notwendige pflegerische Hilfe finden. Dadurch, so der Anspruch, wird ihr Lebensumfeld erweitert und ihre Eigenständigkeit unterstützt. Ziel ist es, eine soziale Isolation zu vermeiden und den Angehörigen bei ihren Problemen zu helfen.

³⁶ www.region-hannover.de, 12.12.2004

³⁷ Der Medizinische Dienst (MDK) steht den gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen mit medizinischem Sachverstand bei. Der Antrag auf Leistungen aus der Pflegeversicherung wird bei der Pflegekasse gestellt. Sie gibt einen Gutachtenauftrag an den MDK. Von dort wird den Antragstellenden ein Termin mitgeteilt, an dem die Begutachtung in den Wohnräumen stattfindet (www.pflegestufe.info.de, 19.11.2004).

³⁸ www.region-hannover.de, 12.12.2004

3.2.5 Palliativstationen

Palliativstationen sind eigenständige Abteilungen, die an ein Krankenhaus angebunden oder in ein Krankenhaus integriert sind, definiert der Hospiz- und Palliativführer (Sabatowski u.a. 2003). Es gibt Palliativzentren mit stationärer und ambulanter Betreuung in Bonn, Köln und München, andere Einrichtungen bieten überwiegend eine stationäre Aufnahme an.

Aufgenommen werden Patienten mit einer nicht heilbaren (inkurablen) und fortgeschrittenen Erkrankung, die einer Krankenhausbehandlung bedürfen. Ein multidisziplinäres Team von Ärzten, Krankenpflegern, Physiotherapeuten, Seelsorgern, Sozialarbeitern, Psychologen und anderen Berufsgruppen kümmert sich gemeinsam um die Betreuung der Schwerkranken und Sterbenden. Dabei ist eine ärztliche Präsenz über 24 Stunden am Tag und ein Personalschlüssel von mindestens einem Krankenpflege zu einem Patient sichergestellt. Das Behandlungsziel ist es, den Patienten mit einer ausreichenden Symptombehandlung in seine häusliche Umgebung zu entlassen (Sabatowski u.a. 2003).

Palliativmedizin wird in Deutschland seit Anfang der 1980er Jahre praktiziert. Seit der Eröffnung der ersten Palliativstation an der Universitätsklinik in Köln im Jahr 1983 sind bis heute noch über 90 weitere hinzugekommen. Trotzdem liegt das Angebot an Palliativbetten weit unter dem Bedarf von 50-60 pro 1 Mio. Einwohner und der Bedarf ist nur zu 12-20% gedeckt, so der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) Eberhard Klaschik (2000). Eberhard Klaschik betreut als Professor für Palliativmedizin den ersten deutschen Lehrstuhl für Palliativmedizin in Aachen. Er bemängelt, dass die Lehre von der Palliativmedizin als einer ganzheitlichen Betreuung schwerstkranker Patienten, der Schmerzkontrolle und Linderung von Symptomen in Deutschland unterentwickelt und eine flächendeckende palliativmedizinische Versorgung nicht gewährleistet sei (Klaschik 2001:23).

In Deutschland, so Klaschik (2000:210), gäbe es eine Unterversorgung an Schmerzmitteln. Obwohl die Morphinverschreibung in den letzten Jahren angestiegen ist, ist nach seiner Einschätzung eine adäquate Grundlage zur Schmerzlinderung noch nicht geschaffen. Vor dem Hintergrund, dass mit einer wirksamen Schmerzmittelversorgung fast allen Patienten geholfen werden könne, sei diese Unterversorgung besonders beklagenswert. Die Oberärztin für Palliativmedizin Claudia Bausewein (2002) fordert deshalb einen fließenden Übergang der Palliativmedizin in die kurative Medizin. Sie verweist darauf, dass die Palliativmedizin wie die Hospizidee ein umfassendes Prinzip ist, und daher neben der palliativen Therapie auch Kommunikation, Interesse und Wahrhaftigkeit gegenüber den Patienten beinhaltet. Nach ihrer Erfahrung gelingt bei den meisten Patienten eine Linderung der Schmerzen, wenn sie um-

fassend palliativmedizinisch betreut werden. Jedoch hat das Phänomen Schmerz neben seiner somatischen auch nicht-somatische Dimensionen. Aus diesem Grund haben einige wenige³⁹ Patienten, die palliativmedizinisch behandelt werden, Schmerzen, deren Ursache nicht in der körperlichen Verfassung liegt (Bausewein 2002).

Die 1994 gegründete Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin möchte die Wahrnehmung und Unterstützung der Palliativmedizin vorantreiben, weil in den nächsten Jahren eine ansteigende Zahl von (älteren) Patienten mit Erkrankungen im Terminalstadium, mit Krebserkrankungen oder Aids zu erwarten sei. Deshalb strebt der Verein eine Verbesserung in der Aus- und Weiterbildung des *Palliative Care* Teams an. Erste Grundlagen für die palliativmedizinische Ausbildung sind gelegt, denn seit 1997 existieren *Curricula* der Palliativmedizin für Medizinstudenten, Ärzte, das Krankenhauspflegepersonal, Sozialarbeiter und Seelsorger (Klaschik 2002). Erst seit 2003 wird Palliativmedizin jedoch als Spezialisierungsbereich von Medizinern anerkannt. Die Palliativmedizin ist in der neuen Approbationsordnung zum Pflicht-, Lehr- und Prüfungsstoff geworden und soll möglicherweise als Zusatzbezeichnung geführt werden. Zudem muss sich heute jeder Arzt, der eine Fachweiterbildung absolviert, Grundlagen der Palliativmedizin aneignen.⁴⁰ Mit der Einrichtung von zwei weiteren Lehrstühlen für Palliativmedizin werden auch Medizinstudenten zunehmend in die Palliativmedizin eingeführt.⁴¹ Weitere Zielsetzungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin sind in der Vereinssatzung dargestellt. Der Verein möchte die Kooperation engagierter Berufsgruppen und die Errichtung eines nationalen und internationalen Netzwerks erlangen, und nicht zuletzt betreibt er Öffentlichkeitsarbeit, um die Ziele der Gesellschaft darzustellen und ihre Durchsetzung zu ermöglichen.⁴²

Palliativmedizin und Hospizarbeit machen sich gleiche Ziele zum Inhalt. Jedoch konnte sich im Vergleich zur Hospizarbeit die Palliativmedizin in Deutschland einfacher entwickeln, da sie leichter in das reguläre Gesundheitssystem integriert werden konnte (vgl. Kap. 3.3.1).

³⁹ Claudia Bausewein (2002) spricht während der Tagung in Tutzing (München) davon, dass sie 800 Patienten palliativmedizinisch betreut hatte, von denen bei 4 Patienten leider die Schmerzen nicht abzustellen waren.

⁴⁰ www.bmgs.bund.de, 05.11.2003

⁴¹ www.aeztezeitung.de, 30.09.2003

⁴² www.dgpalliativmedizin.de/pdf/satzung2002.pdf, 12.12.2004

3.2.6 Ehrenamtlichkeit

Laut BAG Hospiz arbeiteten im Dezember 2004 bundesweit ca. 80.000 ehrenamtliche Helfer für die Hospizbewegung⁴³. Ehrenamtliche sind tätig in der ambulanten Hospizarbeit und in stationären Hospizen, weniger in Palliativstationen und ambulanten Palliativdiensten. Je nach Art der Einrichtung unterscheidet sich das Verhältnis der eingesetzten Ehrenamtlichen zum professionellen Pflegepersonal, wie in den Kapiteln 3.2.1 bis 3.2.5 gezeigt wurde. Das Ehrenamt der deutschen Hospizbewegung ist weiblich, denn es wird mehrheitlich durch Frauen im mittleren und höheren Alter geleistet (Student 2004:63).

In einem Aufsatz zum Ehrenamt in der Hospizbewegung fasst der Hospizforscher und Professor für Sozialethik, Franco Rest (2003), zusammen: Unter dem Begriff Ehrenamt wird die Hilfe von Personen verstanden, die ohne Entlohnung ihren Dienst öffentlichen oder privaten Organisationen und Selbsthilfegruppen mit sozial- und wohlfahrtstaatlichen sowie kulturellen Anliegen zur Verfügung stellen. Wichtig, so Rest, ist die Motivation, eine nicht-gewinnbringende Tätigkeit zum Wohle anderer auszuüben. Meist wird dabei eine eigene Befriedigung erfahren. So kann man in den Berichten von ehrenamtlich Tätigen lesen, die Aufgabe im Hospiz begleite ihr Leben sinnvoll und durch die Begleitung sterbender Menschen veränderten sich Lebenswerte in positiver Weise. Ehrenamtlichkeit wird als wertvolle Tätigkeit anerkannt und die Zusammenarbeit im Team trage zu einer persönlichen Entwicklung bei. Eine ehrenamtlich tätige Frau drückt es so aus: „Die Arbeit im Hospiz ist sehr befriedigend, von den Kranken und deren Angehörigen bekomme ich sehr viel Dank und Anerkennung“⁴⁴. In der Tätigkeit des Ehrenamts im Hospiz werden somit Bedürfnisse erfüllt, die jenseits des Lohnerwerbs liegen, z.B. das Bedürfnis nach Anerkennung und nach dem Gefühl, eine sinnvolle Aufgabe in der Gesellschaft zu verrichten. Die Mitarbeiterin eines stationären Hospizes Ute Reimann (Interview 2003) erzählt, dass die meisten ehrenamtlich Tätigen (mehrheitlich Frauen und wenige Männer) zur Hospizarbeit kommen, weil ihre Ehepartner oder andere nahe Stehende durch Hospizarbeit beim Sterben begleitet worden sind.

Die Hinzuziehung von ehrenamtlicher Hilfe macht die besondere Qualität der Hospizarbeit aus. „Ihr Ziel ist es, Sterbebegleitung zu einem Teil alltäglicher mitmenschlicher Begegnung zu machen und damit der Integration des Sterbens im Alltag zu dienen“ (Student 2004:28). Ehrenamtliche Helferinnen repräsentieren das menschliche Miteinander und tun ihre Arbeit

⁴³ www.hospiz.net, 30.12.2004

⁴⁴ www.hospiz-stuttgart.de, 20.03.2005

freiwillig, mit Zeit und ohne eine berufliche Verpflichtung. Insofern erfüllen ehrenamtliche Helfer die Aufgabe der mitmenschlichen Fürsorge, die jenseits der professionellen Versorgung liegt. Die ehrenamtlichen Sterbebegleiter lesen vor und erzählen, verteilen das Essen, organisieren Spiel- und Bastelnachmittage oder Ausflüge und sie erledigen Hausdienste (z.B. einkaufen, Blumen richten, Schreibdienste). Sie stehen den sterbenden Menschen bei, indem sie an ihrem Bett sitzen, für sie da sind und diese scheinbar passive Situation aushalten (Reimann Interview 2003).

Ehrenamtliche im Hospiz unterstützen und entlasten die hauptamtlichen Mitarbeiter. Ohne ihre Hilfe kann Hospizarbeit nicht bestehen, weil mit ihr Bereiche der Sterbebegleitung erfüllt werden, die sonst nicht geleistet werden könnten. So ist in der Selbstdarstellung des Hospiz Luise⁴⁵ nachzulesen:

„Ohne ehrenamtlich engagierte Menschen wären wir nicht das, was wir sind: ein Ort für das Leben im Sterben, ein Ort, an dem Trauer, Humor, Liebe, Gebet und Stille, Gemeinschaft und Abschied nehmen, Schmerz und Freude Platz haben. Neben guter ganzheitlicher professioneller Pflege, die in einem stationären Hospiz unerlässlich ist, sind es die Ehrenamtlichen, die die Seele unseres Hauses prägen.“

Ehrenamtliche machen den Wunsch vieler Menschen möglich, zu Hause zu sterben, so Franco Rest (2003):

„Und wenn mit dem „Zu Hause“ nicht unbedingt immer die eigenen Räumlichkeiten gemeint [sind, I.J.], sondern ein Bereich, in dem sich der sterbende Mensch „zu Hause fühlen“ kann, dann hilft die Ehrenamtlichkeit dem Sterbenden, dass er „nach Hause“ wird gehen können.“

Auch hier wird deutlich, dass Ehrenamtliche das normale, fürsorgliche und nicht-professionelle Miteinander symbolisieren, weil sie die sterbenden Menschen als normale Mitmenschen umgeben und betreuen und weil sie deshalb ein Gefühl von Alltag, Zuhause-Sein und Geborgenheit vermitteln.

Franco Rest (2003) unterscheidet zwischen dem geplanten Ehrenamt und dem zufälligen Ehrenamt. Das geplante Ehrenamt umfasst Tätigkeiten wie Besuchsdienste und Sitzwachen, und es wird von Menschen ausgeübt, die Zeit mitbringen, sich in den Tagesablauf des Hospizes einplanen lassen und die ihr verbindliches Handeln dort dokumentieren und reflektieren. Sie ergänzen mit ihrer Tätigkeit die Hauptamtlichkeit. „Die besondere Kompetenz dieser Menschen besteht in der verfügbaren Zeit und in der sog. „unverdorbene Menschlichkeit“, so Rest (2003). Gemeint ist die menschliche Kraft, die aus Mitgefühl und Hilfsbereitschaft, aus Fürsorge und Achtsamkeit für den hilfsbedürftigen Menschen

⁴⁵ www.hospiz-luise.de, 27.09.2004

entspringt. Als zufälliges Ehrenamt bezeichnet Franco Rest die Anteilnahme und Hilfe von Angehörigen, Freunden, Nachbarn und Kollegen, die an der Begleitung des sterbenden Menschen beteiligt sind, von denen aber wenig gesprochen wird. Sie geraten durch die schwere Krankheit oder die Sterbesituation ihres Angehörigen in diese nicht gewählte Situation hinein und besuchen keine Schulungen zur Befähigung oder Reflektion dieser Aufgabe. Neben dem geplanten und dem zufälligen Ehrenamt spricht Franco Rest (2003) von indirekten Ehrenamtlichen, nämlich Lebenspartnern, Angehörigen oder dem Freundeskreis. Sie seien sehr wichtig, weil sie mit den Ehrenamtlichen kooperieren und damit ihre Tätigkeit ermöglichen.

„Aber das Team wäre unvollständig ohne diese zufällig Ehrenamtlichen, für die es eigentlich auch eine Begleitung der Begleiter, eine angebotene und organisierte Nachdenklichkeit, Formen der Ehrung wie für die geplanten Ehrenamtlichen, personell erkennbare Ansprechpartner usw. geben muß“ (Rest 2003).

Ehrenamtlichkeit unterliegt wie die professionelle Hospizarbeit in Deutschland einer Qualitätskontrolle. Zunächst wird die Eignung des „Anwärters zur Sterbebegleitung“ im Vorgespräch geprüft (Student 2004:64). Hinzu kommen spezielle Vorbereitungskurse und Schulungen für Ehrenamtliche und ihre Begleitung durch regelmäßige Supervision, so der Hospiz- und Palliativführer (Sabatowski u.a. 2003:11f). Die Qualitätssicherung ehrenamtlicher Hospizarbeit ist durch zwei Perspektiven begründet und leitet sich aus der Tatsache ab, dass der ehrenamtliche Begleiter seine Tätigkeit als Beteiligter einer Institution ausübt (Student 2004:65). Zum einen trägt er sozusagen im Namen seiner Institution Verantwortung für den Sterbenden, die mit einer Qualitätssicherung garantiert werden müsse. Zum anderen möchte die Institution den ehrenamtlich Helfenden verantwortlich unterstützen. Daher werden Ehrenamtliche durch Schulungen und Weiterbildungen für die Aufgaben der Sterbebegleitung angeleitet, sie werden aber auch unterstützt bei der Verarbeitung der besonderen emotionalen Beanspruchung (Student 2004:60f). Der christliche Wohlfahrtsverband Caritas spricht davon, dass in speziellen Kursen ehrenamtliche Helfer auf die nicht immer einfache Tätigkeit in einem Hospiz vorbereitet werden und während des Ehrenamts von den hauptamtlichen Mitarbeitern begleitet werden.⁴⁶

Die Gruppe der Ehrenamtlichen ist diejenige, „die den Hospizgedanken im Wesentlichen trägt, verbreitet und weiterentwickelt“ (Student 1995). Dies wird in den Beschreibungen über den besonderen Wert, den das Ehrenamt für die Begleitung sterbender Menschen hat durchaus deutlich. Es fällt dennoch auf, dass in der Darstellung der Ehrenamtlichkeit eine bestimmte

⁴⁶ www.caritas-ms.de, 26.11.2004

Sprache gesprochen wird. Diese Sprache verrät, dass das Ehrenamt in den Sog der Professionalisierung geraten ist. Fast wird der Eindruck vermittelt, als müsse die dargelegte „unverdorbene“, normale, nichtprofessionelle Qualität, die das Ehrenamt ja geradezu auszeichnet, erst erworben werden. Damit entsteht der Eindruck, als tragen die ehrenamtlich Helfenden die Fähigkeit der Fürsorge gerade nicht in sich, sondern müssten erst dazu befähigt und die Qualität ihrer Tätigkeit kontrolliert werden.

Ehrenamtliche haben im Hospizteam die Aufgabe von „Fachleuten fürs Alltägliche“, so Hospizleiter Christoph Student (Student 1995). In der verwendeten Sprache erscheint eine Dynamik der Professionalisierung: gesprochen wird von Fachleuten und von geschulten, aus- und regelmäßig weitergebildeten Ehrenamtlichen. Gesprochen wird von unterschiedlichen „Graden“ des Ehrenamtes und von „Formen der Ehrung“, als handele es sich doch um quantifizierbare und „entlohnbare“ Tätigkeiten. Auch wenn dies nicht beabsichtigt ist, sondern es vielmehr darum geht, die Ursachen, den Aufwand und den persönlichen Hintergrund ehrenamtlicher Arbeit darzustellen, und auch wenn lediglich und zurecht darauf hingewiesen werden soll, dass ehrenamtliche Arbeit gesellschaftliche Würdigung und Anerkennung verdient, weist diese Sprache auf ein Dilemma der deutschen Hospizbewegung hin: Die Tendenz geht hin zu einer paradoxen Schaffung eines „professionellen Ehrenamts“. Gründe für diese Entwicklung liegen, so wird vermutet, in der Integration der aus dem Ehrenamt entstandenen Hospizbewegung in das reguläre Gesundheitssystem. Diese Integration erfordert eine Anpassung an Regeln und führt zu einer Professionalisierung „von außen“. Denn um finanziell gefördert zu werden, müssen bestimmte Regeln beachtet werden, wie im Folgenden gezeigt wird. Die Beteiligten der Hospizarbeit geraten dabei in das Dilemma, diesen Regeln durch Qualifizierung der Hospizmitarbeiter gerecht zu werden, weil sonst die Gefahr besteht, dass Hospizeinrichtungen marginalisiert werden.

3.3 Finanzierung der Hospizarbeit

Eine wesentliche Grundlage für die Entfaltung der deutschen Hospizbewegung ist die Finanzierung der Hospizarbeit. Lange Zeit waren Hospize völlig abgetrennt vom regulären Gesundheitssystem. Mittlerweile werden Hospizeinrichtungen zum Teil durch öffentliche Gelder gefördert. Für den Aufenthalt in einem stationären Hospiz geben Kranken- und Pflegeversicherung Zuschüsse, die meisten Hospize sind jedoch finanziell auf ihre Träger und auf Eigenleistungen der Patienten angewiesen und erbitten deshalb Spenden. Seit 2002

können ambulante Hospizdienste eine finanzielle Förderung für Koordinationskräfte bei den gesetzlichen Krankenkassen beantragen. Noch stärker als stationäre Hospize sind sie dennoch auf Spenden und alternative Finanzierungsquellen angewiesen. Palliativstationen waren bis zum Jahr 2004 finanziell weitestgehend gesichert, weil sie über den Krankenhaussatz abgerechnet wurden und im Krankenhausbedarfsplan enthalten waren (Klaschik 2002:15f). Mit Geltung des Fallpauschalengesetzes im Jahr 2005 ist jedoch auch die Finanzierung der Palliativstationen unsicher geworden. Aus diesem Grund fragt die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, „ob es nicht besser wäre, die Palliativmedizin wegen ihrer Besonderheiten aus dem *DRG*-System herauszunehmen“ (Ewald 2004).

3.3.1 Förderung durch das reguläre Gesundheitssystem

Als die schlechten Finanzierungsbedingungen der Hospizarbeit zunehmend bekannter wurden, ist im Januar 1994 durch das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung eine Arbeitsgruppe zur Hospizarbeit eingerichtet worden. Mit Wirkung vom 1. Januar 1997 wurde mit § 39a Sozialgesetzbuch V (SGB V) stationären Hospizen ein Rechtsanspruch auf Finanzierung der Hospizpflege zugesichert. Nach SGB V, §39a (1) heißt es: „Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung bedürfen, haben im Rahmen der Verträge nach Satz 4 Anspruch auf einen Zuschuss zu stationärer oder teilstationärer Versorgung in Hospizen, in denen palliativ-medizinische Behandlung erbracht wird, wenn eine ambulante Versorgung im Haushalt oder der Familie des Versicherten nicht erbracht werden kann. Die Höhe des Zuschusses ist in der Satzung der Krankenkasse festzulegen.“ Das SGB V hat zum Ziel, medizinische Krankenbehandlung durch Sachleistungen der Krankenkassen für die Versicherten zu sichern und schließt Krankenhausersatzpflege, Behandlungspflege und Haushaltshilfen darin ein. Neben der Berufung auf § 39a SGB V können Hospizleistungen auch nach folgenden Vorgaben der Sozialgesetzbücher abgerechnet werden: Versicherte erhalten nach § 37 Abs. 1 SGB V (Häusliche Krankenpflege) Grund- und Behandlungspflege sowie hauswirtschaftliche Versorgung bis zu 4 Wochen je nach Krankheitsfall. Dabei ist häusliche Pflege auch dann zur Verfügung zu stellen, wenn gegenwärtig stationäre Behandlung noch nicht notwendig ist, jedoch ohne die häusliche Pflege erforderlich wäre. Die Grundpflege besteht vor allem aus Maßnahmen der Pflege, dem Betten und Lagern, der Körperpflege, der Hilfe im hygienischen Bereich, dem Messen der Körpertemperatur und Tag- und Nachtwachen. Die Behandlungspflege umfasst solche medizinische Hilfeleistungen, die nicht vom behandelnden Arzt selbst erbracht werden, z.B. Injektionen und Medikamentenvergabe.

Zur häuslichen Pflege gehören außerdem hauswirtschaftliche Arbeiten wie die hygienische Versorgung des Versicherten und die Zubereitung von Mahlzeiten. Einen Anspruch auf ärztliche Behandlung im Haushalt hat der Versicherte durch § 37 Abs. 2 SGB V (Häusliche Krankenpflege, Behandlungspflege), wenn die Pflege nicht durch eine im Haushalt lebende Person gewährleistet werden kann. Versicherte, denen auf Grund eines Krankenhausaufenthalts, einer Vorsorgekur, einer Rehabilitation oder des Bedarfs an häuslicher Krankenpflege die Weiterführung des Haushaltes nicht möglich ist, haben nach §38 SGB V (Haushaltshilfe, Familienpflege) Anspruch auf eine Haushaltshilfe, wenn ein Kind unter 12 Jahre alt oder eines im Haushalt lebt, das auf Hilfe angewiesen ist. Desweiteren können nach § 33 SGB V Versicherte Hilfsmittel beanspruchen, die für den Erfolg einer Krankenbehandlung oder Ausgleichung einer Behinderung erforderlich sind.

Seit 1997 sorgt die Einrichtung der Pflegeversicherung dafür, dass stationäre Hospize durch Tagessätze abgesichert sind. Nach bestimmten Vorgaben wird entschieden, welche Leistungen abgerechnet werden können, wie viel Zeit die durchschnittliche Verweildauer in einem Hospiz betragen darf und welche Qualitätsstandards für Hospize gelten sollen. Die Leistungen aus der Pflegeversicherung sind dann ausgeschlossen, wenn ein Anspruch an die vorrangigen Leistungen aus dem SGB V §§ 37 oder 39a besteht.

Im März 1998 wurde eine Rahmenvereinbarung zwischen den gesetzlichen Krankenversicherern und der BAG Hospiz über Art und Umfang der stationären Hospizversorgung sowie über die Sicherung ihrer Qualität getroffen. Mit der Rahmenvereinbarung wird u.a. die Finanzierung des Aufenthalts der Patienten geregelt. Sie setzt sich aus Leistungen der Pflegeversicherung und der Krankenkasse zusammen, beinhaltet daneben Eigenleistungen und den Zuschuss des Trägers der Einrichtung und orientiert sich an den einzelnen Tagessätzen. Stationäre Hospize haben sich gleichzeitig verpflichtet, mindestens 10% ihrer Kosten in Form von Spenden, ehrenamtlicher Arbeit, Mitgliedsbeiträgen und sonstigen Zuwendungen aufzubringen (Fuchs 2001:235).

Die Regelfinanzierung der ambulanten Hospizdienste ist immer noch ungesichert. Die Betreuung der ehrenamtlichen Mitarbeiter erfolgt oft über ABM-Stellen. Daher ist der Fortbestand vieler ambulanter Einrichtungen gefährdet. Im März 2001 fand in Berlin auf Betreiben der BAG Hospiz und den Landesarbeitsgemeinschaften Hospiz eine Anhörung von Sachverständigen statt. Nach der Erörterung, wie ambulante Hospizarbeit zu fördern sei, wurde eine gesetzliche Regelung zur finanziellen Förderung der ambulanten Hospizarbeit gefordert (BAG Hospiz 2001). Dieses Verfahren führte dazu, dass seit Anfang 2002 die

gesetzlichen Krankenkassen dazu verpflichtet wurden, Geld für die Förderung von ambulanter Hospizarbeit bereitzustellen. Hierfür ist der § 39a SGB V um den Absatz 2 erweitert worden.

„Die Krankenkasse hat ambulante Hospizdienste zu fördern, die für Versicherte, die keiner Krankenhausbehandlung und keiner stationären oder teilstationären Versorgung in einem Hospiz bedürfen, qualifizierte ehrenamtliche Sterbebegleitung in deren Haushalt oder Familie erbringen.“

Demnach sollen ambulante Hospizdienste einen Zuschuss zu den Personalkosten erhalten, denn solche entstehen durch die Gewinnung, Vorbereitung und Begleitung ehrenamtlicher Hospizkräfte. Vorausgesetzt wird jedoch, dass

„der ambulante Hospizdienst 1. mit palliativ-medizinisch erfahrenen Pflegediensten und Ärzten zusammenarbeitet sowie 2. unter der fachlichen Verantwortung einer Krankenschwester, eines Krankenpflegers oder einer anderen fachlich qualifizierten Person steht, die über mehrjährige Erfahrung in der palliativ-medizinischen Pflege oder über eine entsprechende Weiterbildung verfügt und eine Weiterbildung als verantwortliche Pflegekraft oder in Leitungsfunktionen nachweisen kann“ (§ 39a SGB V, Absatz 2).

Die Deutsche Hospiz Stiftung beurteilt die Zulassungskriterien der Krankenkassen als problematisch, weil nicht mal 10 % der ambulanten Hospizdienste z.B. die Beschäftigung einer Krankenschwester mit mehrjähriger Erfahrung in der palliativ-medizinischen Pflege oder einer entsprechenden Weiterbildung vorweisen können. Ohne ausgebildete Pflegefachkräfte gibt es jedoch laut Gesetz keine Fördermittel. Die deutsche Hospizarbeit lebt jedoch durch ihre ehrenamtlichen Mitarbeiter, weil ohne diese Hospizarbeit nicht im aktuellen Umfang geleistet werden kann (vgl. Kap. 3.2.2, 3.2.6). Dadurch entsteht ein Zwang zur Professionalisierung. Ambulante Hospizdienste haben nur die Möglichkeit, ihre Mitarbeiter durch Maßnahmen der Qualifizierung zu „professionalisieren“ oder sie erhalten keine Zuschüsse. Die Hospizidee lebt hingegen von der nicht-professionellen Mithilfe von „Alltagsmenschen“, eine Professionalisierung aller Arbeitsbereiche einschließlich der Ehrenamtlichkeit widerspricht somit den Grundsätzen ihrer Arbeit. Sie gerät dadurch zwangsläufig in einen Widerspruch, der in Kapitel 3.4 dargelegt wird.

Die Finanzierung von palliativmedizinischen Leistungen wird mit Wirkung des Fallpauschalengesetzes völlig unsicher, so die Befürchtungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (2004). Zum 1. Januar 2003 wurde das Fallpauschalengesetz eingeführt, ab 2004 ist seine Anwendung verpflichtend. Sämtliche Leistungen des Krankenhauses, mit Ausnahme der Psychotherapie, Psychosomatik und psychotherapeutischen Medizin werden nun über sog. Fallpauschalen vergütet. Das FPG basiert auf einer leistungsorientierten und pauschalierten Vergütung von medizinischen Leistungen auf Grundlage der *Diagnosis Related Groups (DRG)*

's) (Bundesgesetzblatt 2002). Die Pauschalvergütung ist über bestimmte Diagnosegruppen auf der Basis von durchschnittlichen Verweildauern kalkuliert. Weil in der Palliativmedizin mit einem hohen Pflegeaufwand, einem hohen Personalschlüssel und in der Regel langen Verweildauern die lindernde Behandlung von schwerstkranken und sterbenden Menschen geleistet wird, sehen Hospizmitarbeiter und Ärzte der pauschalierten Vergütung von Palliativleistungen mit Unbehagen entgegen. Es wird befürchtet, dass palliativmedizinische Leistungen nicht mehr ausreichend vergütet werden und deshalb nicht mehr im notwendigen Umfang erbracht werden können (Brenn 2002:19; Roeder u.a. 2002). Auch sind bei Palliativpatienten rasch veränderliche Krankheitsverläufe zu erwarten, die sich nicht unter Einordnung von Haupt- und Nebendiagnosen sowie Komorbiditäten (sekundäre Erkrankungen) subsumieren lassen. Diese sind jedoch für die Vergütung über das Fallpauschalensystem maßgeblich. Über das neue Fallpauschalensystem sollen möglichst alle Krankenhausfälle erfasst und vergütet werden. Nach Ansicht der Fachgesellschaften wird jedoch die Palliativbehandlung im Krankenhaus durch den derzeit vorliegenden Fallpauschalenkatalog nicht sachgerecht abgebildet. Deshalb haben die Fachverbände und die Bayrische Stiftung Hospiz dazu aufgefordert, eine sinnvolle Eingruppierung der Patienten zu erreichen, die ausreichende Finanzierung der Palliativbehandlung sicher zu stellen und damit die in mühevoller Arbeit geschaffenen Versorgungsstrukturen und das hohe Qualitätsniveau auf Palliativstationen zu erhalten bzw. weiterhin ausbauen zu können (Brenn 2002:19).

3.3.2 Aktivierung alternativer Finanzquellen durch Öffentlichkeitsarbeit

Wie dargelegt wurde, wird in Deutschland durch die Bereitstellung öffentlicher Gelder Hospizarbeit nicht vollständig finanziert. Hospize sind deshalb auf Spenden, Geschenke, Beiträge der Patienten und Angehörigen, das Vermächtnis von im Hospiz Verstorbenen etc. angewiesen und sie müssen Wege finden dazu aufzufordern. Aus diesem Grund unternehmen Hospizeinrichtungen sehr engagiert Öffentlichkeitsarbeit. Im stationären Hospiz Luise in Hannover werden ca. 80% der Gesamtkosten durch den § 39a SGB V gedeckt. Es müssen neben dem Eigenanteil von 10% der Gesamtkosten auch zusätzliche Einnahmen durch Spenden und Eigenanteile der Patienten aufgebracht werden (Reimann Interview 2003). Der Eigenanteil des Patienten ist aber nicht Bedingung für seine Aufnahme in einem Hospiz. Kann der Eigenanteil nicht aufgebracht werden, so findet sich immer eine Lösung, sagt Ute Reimann (Interview 2003). In ambulanten Hospizdiensten ist es um eine verlässliche Finanzstruktur noch schwieriger bestellt, und sie sind daher noch stärker darauf angewiesen, Spender

anzusprechen und Unterstützung zu finden. Die Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand (IGSL) hat Ideen und Anregungen, Geldquellen für die Hospizarbeit zu erschließen, veröffentlicht und in das Internet gestellt.⁴⁷ Darin macht sie Vorschläge, wie das fehlende Geld für die Hospizarbeit beschafft werden kann. So ruft die IGSL dazu auf, öffentliche Veranstaltungen zu unternehmen und damit zum einen den Schritt in die Öffentlichkeit zu tun und zum anderen Geld einzunehmen oder um Spenden zu werben. Angeführt wird z.B. die Möglichkeit, das Eintrittsgeld für den Besuch einer Ausstellung, in der die Hospizidee thematisiert wird, zu sammeln oder die Kollekte von Beerdigungen und Gottesdiensten einem Hospiz zur Verfügung zu stellen. Auch die Organisation von Benefizveranstaltungen wird vorgeschlagen, bei denen die Einnahmen von Konzerten, Lesungen oder Theaterstücken an ein Hospiz gehen. Angeregt wird die Einrichtung sog. Bürgerstiftungen oder die Aufforderung an Firmen, anstatt der Verteilung von Werbegeschenken mit einer Hospizspende zu werben. Auch Flohmärkte, Schülerprojekte, Informationsveranstaltungen und Weihnachtsmärkte werden als Möglichkeiten vorgeschlagen, die Öffentlichkeit für Hospizarbeit zu interessieren. Eine regelmäßige Präsenz in Lokalzeitungen erreicht viele Menschen der Gemeinde und kann beiläufig zum Spendenaufruf genutzt werden.

Die Hospizmitarbeiterin Ute Reimann (Interview 2003) erzählt von jährlichen Sommerfesten, zu denen die Nachbarn, die Angehörigen und andere „Verbundene“ eingeladen werden. Einmal im Monat findet ein Informationsabend für Interessierte statt. Ute Reimann (Interview 2003) findet Öffentlichkeitsarbeit sehr wichtig, weil mit ihr das Sterben enttabuisiert werde. Aber auch ehrenamtliche Mitarbeiter, Spender und andere an Hospizarbeit Interessierte werden durch Öffentlichkeitsarbeit gewonnen. Über Theaterstücke, Konzerte, Lesungen und Kunstausstellungen kann viel Aufmerksamkeit für die Hospizarbeit erzeugt werden. Denn es werden auf diese Weise nicht nur Menschen angesprochen, die ohnehin schon mit Hospizen zu tun hatten oder über Angehörige oder Beruf mit Hospizen in Kontakt stehen, sondern auch Menschen, die bisher noch nicht von der Hospizbewegung, ihren Motiven und Zielen gehört haben, können auf Veranstaltungen dieser Art für die Ziele und Motive der Hospizbewegung interessiert werden. So hat das Hospiz Luise in Hannover zum Anlass seines 10-jährigen Bestehens eine Festwoche ausgerichtet, in der neben einem Informationsstand zur Hospizarbeit eine Fotoausstellung, ein Gospelkonzert, Lesungen, ein Filmabend sowie begleitende Vorträge und Gespräche stattfanden.⁴⁸ In Kooperation mit zwei anderen Hospizen hat das

⁴⁷ www.igsl-hospiz.de/downloads/finanzierung.pdf, 12.12.2004

⁴⁸ www.hospiz-luise.de, 12.12.2004

Uhlhorn-Hospiz in Hannover eine CD produziert. Sie wurde mit der Musikgruppe *tango de triosphère* und der Schauspielerin Martina Gedeck als Sängerin aufgenommen. Der Titel „*Consuelo*“ bedeutet „Trost“ und über diese Bedeutung wird der Bezug zu einem Motiv der Hospizbewegung hergestellt: Trost zu spenden, wenn ein Mensch stirbt oder trauert. Der Erlös aus dem Verkauf kommt in voller Höhe der Hospizarbeit zu (Uhlhorn-Hospiz 2004).

Diese Aktionen verweisen auf vielfache Möglichkeiten der deutschen Hospizbewegung, um Aufmerksamkeit und um Spenden werben zu können, aber sie zeigen auch auf, wie viel Einsatz und Engagement dafür aufgewendet werden muss. Durch Öffentlichkeitsarbeit Bewegungsteilnehmer und Interessenten zu gewinnen ist somit eine sehr wichtige Mobilisierungsstrategie für die einzelnen Hospizeinrichtungen. Dabei wird besonders versucht, die Nachbarschaft und die Gemeinde anzusprechen und einzubinden. Durch gemeinschaftliche Informationsveranstaltungen und durch gemeinsame Tagungen mobilisieren die Bewegungsteilnehmer zudem auf regionaler Ebene für die Durchsetzung ihrer Ziele. Doch der Weg der deutschen Hospizbewegung in das öffentliche Bewusstsein wird auch von kontroversen Diskussionen zwischen den Bewegungsteilnehmern begleitet, wie im Folgenden gezeigt wird.

3.4 Integration der Hospizbewegung in das Gesundheitssystem

Die Versuche der deutschen Hospizbewegung, sich in das reguläre Gesundheitssystem integrieren zu können, werden von Hospizmitarbeitern mit zwiespältigen Gefühlen betrachtet. Einerseits wird die Ansicht vertreten, wichtig sei, dass die Palliativmedizin und die Hospizbewegung strukturkonform entwickelt und integriert werden und dass alle in der Palliativmedizin und in Hospizen tätigen Personen eine qualifizierte Aus- und Weiterbildung erhalten (Klaschik 2001:42). Es gibt jedoch auch Kritiker dieser Position, die befürchten, dass sowohl die Individualität der Hospizdienste als auch der Anspruch der Hospizbewegung, sterbende Menschen individuell zu begleiten, durch eine standardisierte Erfassung der Hospizleistungen und durch die Professionalisierung aller Bereiche einschließlich des Ehrenamtes verloren ginge. „Aber sie [die Integration, I.J.] widerstrebt dennoch dem Ansatzpunkt der Hospizidee, die sich ja individuell gestalten und sich auf das Individuum und dessen soziales Umfeld ausrichten möchte“ (Uebach 2000:79).

3.4.1 Die Hospizbewegung wird institutionalisiert

In ihrer Initialphase bewegte sich die deutsche Hospizbewegung noch außerhalb bestehender Strukturen des Gesundheitssystems. Diese Phase ist überwunden, denn ein Recht auf stationäre Hospizleistungen ist durch das Gesetz im § 39 a SGB V fest geschrieben und seit 2002 werden auch ambulante Hospizdienste durch den § 39 a SGB V, Absatz 2 unterstützt. Damit beteiligen sich öffentliche Einrichtungen und Kostenträger an der Finanzierung von Hospizleistungen. Durch die Vernetzung von Hospizdiensten mit Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen werden Hospizdienste immer stärker als Partner in der Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in klinischen Einrichtungen betrachtet (Golek 2001:10). Mitarbeiter von Hospizdiensten schätzen die Auswirkungen dieser Entwicklung unterschiedlich ein. So wird z.B. ein Ausschluss der Ehrenamtlichkeit und damit eine Abwendung von Grundsätzen der Hospizarbeit befürchtet (Golek 2001:11). Ehrenamtlichkeit wird von der BAG Hospiz und der Deutschen Hospiz Stiftung als unverzichtbarer Bestandteil von Hospizarbeit hervorgehoben.⁴⁹ Es wird jedoch zunehmend schwieriger, die ehrenamtliche Sterbegleitung umzusetzen, die das Hospizprinzip „ambulant vor stationär“ erst möglich macht, weil ihre Koordination und organisatorische Einbindung finanziell wenig unterstützt wird.

„Eine angemessene Reaktion der Politik hätte - getreu dem Grundsatz ambulant vor stationär - in erster Linie diese ambulanten Dienste stärken und unterstützen müssen. Tatsächlich geschah aber das Gegenteil: Seit 1997 gibt es eine relativ komfortable Finanzierung der stationären Hospize, während die 2001 eingeführte Finanzierung ambulanter Hospizarbeit außerordentlich dürftig, d.h. finanziell benachteiligt, ist“ (Student 2004:145f).

Von dem ursprünglichen Ziel, eine individuelle Unterstützung von Sterbenden zu leisten, entfernt sich die deutsche Hospizbewegung, befürchtet Hospizleiter Uebach (2000:75). Denn die Integration in das reguläre Gesundheitssystem hat eine Professionalisierung und eine Qualifizierung zur Folge, die die ehemals individuellen Hospizeinrichtungen standardisiert und ihre Arbeit an betriebswirtschaftlichen Maßstäben der Effizienz und Qualität misst. Michael Golek (2001:10f) zeichnet nach, wie mit der Debatte um Kostenreduzierungen im Gesundheitssystem Reformbemühungen in Gang gesetzt wurden, die nun auch die Hospizarbeit betreffen. Einerseits soll nach neuen Möglichkeiten der Finanzierung von Gesundheitsleistungen gesucht werden und andererseits müssen sich Gesundheitseinrichtungen mit der Kontrolle, Sicherung und Förderung ihrer Qualität befassen. Der Versuch, Hospizarbeit in die bestehenden Strukturen des Gesundheitssystems einzugliedern, hat

⁴⁹ www.hospiz.net, www.hospize.de, 30.12.2004

deshalb zur Folge, dass auch Hospize sich den Maßstäben nach Qualität und Effizienz ihrer Leistungen stellen müsse.

„Für Hospizdienste wird Qualität damit der entscheidende Faktor im Wettbewerb um Ressourcenzuteilung (Förderungen, Kostenübernahmen, Subventionen, Spenden, Sponsoren), Patienten und auch qualifizierte Arbeitskräfte (Pflegepersonal, Seelsorger etc.)“ (Golek 2001:11).

Hospizleiter Hartmut Uebach (2000:74f) berichtet von Konflikten mit den Kostenträgern und beobachtet, dass Krankenkassen zunehmend definieren, „wer vom Krankheitsbild her einen Hospizplatz beanspruchen darf und wer nicht“. Auch bei der Gestaltung der Hospizarbeit würde ein Mitspracherecht erhoben werden. Uebach (2000:74) warnt davor, bei der Hoffnung auf Finanzierungsbeihilfe nicht die „ursprüngliche Hospizidee“ zu vernachlässigen, „die betont, dass der Mensch nicht nur als Strichcode existiert, sondern eben in seiner Würde wahrgenommen wird.“

Es gibt auch einen anderen Standpunkt in der deutschen Hospizbewegung. Andere Hospizmitarbeiter und Bewegungsteilnehmer befürworten eine gesicherte und verlässliche Regelfinanzierung von Hospizleistungen, weil nur damit auf Dauer eine differenzierte und professionelle Aufmerksamkeit für Sterbende gewährleistet werden könne, so der Theologe Christian Metz (2002:90). Auch die Hospizmitarbeiterin Ute Reimann sieht in der Institutionalisierung der Hospizarbeit gute Seiten. So hätte die Klärung bestimmter Arbeitsbereiche Vorteile für die ehrenamtlichen Mitarbeiter, die dazu neigen, sich gänzlich in die „Berufung Sterbebegleitung“ hineinzugeben, sich aber durch diesen Anspruch überforderten. Außerdem sei eine Klärung von Grenzen und bestimmten Arbeitsbereichen förderlich, weil dadurch auch die Möglichkeit auf Weiterentwicklung der Hospizarbeit bestehe. Auf diese Weise könne das Hospizkonzept einen Einzug in andere Institutionen, Krankenhäuser und Pflegeheime erhalten und dort einen hospizlichen Umgang mit sterbenden Menschen hervor bringen (Reimann Interview 2003).

Diese Beispiele machen ein starkes Konfliktfeld sichtbar. An die Kostenübernahme durch die Krankenkassen sind Bedingungen geknüpft. Wollen Hospizeinrichtungen diese Bedingungen erfüllen, dann entfernen sie sich jedoch von Hospizgrundsätzen. Einerseits wird befürchtet, dass dadurch Hospize zunehmend zu solchen medizinischen Institution werden, für die sie in ihren Anfängen eine Alternative darstellen wollten. Andererseits gibt es die Hoffnung darauf, dass durch den Einzug der Hospizidee in das Gesundheitssystem bestehende Institutionen hospizlich beeinflusst werden und dadurch eine gute Sterbebegleitung in bestehenden Institutionen entstehen könnte. Der Einzug der Hospizbewegung in das Gesundheitssystem

wird von den Bewegungsteilnehmern von zwei Seiten betrachtet: einerseits kann mit ihm eine höhere und dauerhaftere Sicherheit gewährleistet werden, Hospizarbeit gegenwärtig finanzieren und zukünftig planen zu können, andererseits sind Verluste von Hospizgrundsätzen wie des Prinzips „ambulant vor stationär“ zu befürchten, wenn z.B. die Einbeziehung von Ehrenamtlichkeit verloren geht. Als Bürgerbewegung stand die Hospizbewegung zu Anfang außerhalb bestehender Institutionen, auch weil sie nur in ihrer Eigenständigkeit ihre selbst gesetzten Schwerpunkte verfolgen konnte. So orientierte sie sich an den Bedürfnissen schwer kranker und sterbender Menschen und forderte einen anderen Umgang mit Sterben und Tod, und vor allem mit sterbenden Menschen. Denn es hatte sich in Umfragen gezeigt, dass schwer kranke und sterbende Menschen Angst davor hatten, in klinischen Institutionen medizinisch „verwaltet“ und nicht mehr als Individuen wahrgenommen zu werden (vgl. Kap. 3.1).

Dieser Angstvorstellung versuchte die Hospizbewegung etwas entgegenzusetzen mit dem Ansatz einer über die medizinische Behandlung hinausweisenden Betreuung. Denn für die Hospizbewegung hat die kurative Medizin nicht den Stellenwert und die Deutungsmacht, die sie in vielen anderen Gesundheitsbereichen beansprucht. Die Hospizidee verweist auf andere, wichtigere Behandlungsbereiche für die Begleitung sterbender Menschen. Kommunikation, Spiritualität, und vor allem die Dringlichkeit, für den Sterbenden da zu sein und sich nach seinen Bedürfnissen zu richten seien wesentlicher als die medizinische Behandlung. Die Erforschung und Behandlung von Schmerzen ist dabei ein wesentlicher Gesichtspunkt, aber nicht allein durch die medizinische Behandlung somatischer Symptome zu leisten (Bausewein 2002, Klaschik 2002:32f). Aus diesem Ansatz ist die Palliativmedizin entstanden, eine medizinische Profession, die zwar der kurativen Medizin gegenübersteht, aber auch stärker in der medizinischen Professionalität verortet ist als die Hospizbewegung. Es gibt daher ein Spannungsverhältnis zwischen Hospizarbeit und Palliativmedizin, welches sich auch in einem angespannten Verhältnis zwischen Ehrenamt und Professionalität ausdrückt.

3.4.2 Spannungsverhältnis zwischen Palliativmedizin und Hospizarbeit

Die Palliativmedizin ist entstanden aus der Integration der Hospizidee in die Schulmedizin (Klaschik 2002b:9). In Deutschland wurde die Hospizidee zuerst durch eine Palliativstation 1983 in Bonn verwirklicht, welche durch den Verein Deutsche Krebshilfe gefördert wurde. Danach waren zwei Entwicklungsstränge zu sehen. Zum einen gründeten sich zahlreiche

Hospizinitiativen und ambulante und stationäre Hospiz- und Palliativeinrichtungen wurden gefördert. Zum anderen entwickelten sich Hospizarbeit und Palliativmedizin unabhängig voneinander. Wesentlich hierfür war das angespannte Verhältnis zwischen Ehrenamt und Professionalität, so Franco Rest (2003). Er weist darauf hin, dass die Hospizbewegung als Bürgerbewegung entstanden sei und daher das Engagement von „Mitmenschen“ als grundsätzlich für eine gute Sterbebegleitung betrachtete. Hospizarbeit wird nach diesem Verständnis als eine Aufgabe verstanden, die von Mitmenschen mitgetragen werden muss und nicht nur aus professionalisierter Arbeit bestehen darf. Mit Franco Rest könnten daher Ärzte, Seelsorger, Therapeuten und Sozialarbeiter nur unter Einbeziehung hospizlicher Pflege wirkliche Sterbebegleitung leisten. Rest spricht von einer notwendigen „hospizlichen Wende“ in der gesamten traditionellen Versorgung für sterbende Menschen. Und er gibt dabei der Sicherung von Ehrenamtlichkeit und ambulanter Hospizarbeit mehr Gewicht als der Einrichtung von ärztlich geleiteten Palliativstationen (Rest 2003). Auch der Palliativmediziner Eberhard Klaschik erkennt Probleme im Verhältnis zwischen Ehrenamt und Profession in der Hospizarbeit und spricht von einem fehlenden Verständnis der Palliativmediziner gegenüber „ehrenamtlichen Laien“:

„Ein Problem, die Ärzte in die Hospizarbeit mit einzubinden, bestand besonders dann, wenn die Hospizinitiativen von ehrenamtlichen Laien auf den Weg gebracht wurden. Für viele Hospizinitiativen besaß aber auch die ärztliche Einbindung keine Priorität. Aus palliativmedizinischer Sicht wurde immer wieder die unzureichende ärztliche Präsenz in den deutschen Hospizen kritisiert“ (Klaschik 2002).

Aus der Sicht der Medizin war es demnach schwer verständlich, dass in der Hospizarbeit Ärzte nur eine unterstützende Funktion und nicht die Definitions- und Behandlungsmacht haben sollten. Das Spannungsverhältnis zwischen professioneller Medizin und ehrenamtlicher Sterbebegleitung zeigt sich auch daran, dass hospizlich entwickelte Behandlungsmethoden erst bekannt wurden, als die Medizin sich ihrer annahm. So berichtet Franco Rest, dass irische Schwestern im britischen *St. Joseph's Hospice* um 1900 mit der Forschung in der Schmerztherapie begonnen hatten. Diese Pioniersleistung sei wenig bekannt, und erst als Ärzte die Weiterentwicklung der Schmerztherapie übernommen hatten, wurde *Palliative Care* ein Begriff.

„Das ist typisch: eine Neuerung im Sozial- und Gesundheitswesen, welche die Pflege und auch die Medizin nachhaltig beeinflusst, wird so lange nicht beachtet, wie sie von Pflegekräften initiiert und getragen wird; erst wenn sich die ärztliche Medizin ihrer bemächtigt und daraus eine eigenständige, neue Medizinrichtung, nämlich die Palliativmedizin kreiert und dann der Krankenpflege großzügig die Übernahme dieses neuen Begriffs in der Form der Palliativpflege = „*Palliative Care*“ erlaubt, beginnt sich der Gedanke durchzusetzen“ (Rest 2003).

Rest kritisiert die ärztliche Definitionsmacht und betont, dass die Pflegenden einschließlich der pflegenden Angehörigen die wirklichen Begleiter von sterbenden Menschen sind. Nur wenn Ärzte, Therapeuten, Sozialarbeiter und sogar Seelsorger sich in die hospizliche Pflege involvieren ließen, könnten sie daher wirkliche Sterbebegleitung leisten. Das Spannungsverhältnis zwischen Hospizbewegung und Palliativmedizin hat seine Ursache im Ursprung der Hospizbewegung als Bürgerbewegung und ihrem Widerstreit mit der kurativen Medizin. Mit ihrer Integration in das reguläre Gesundheitssystem wird die Hospizbewegung mit dem professionellen, etablierten Medizinsystem konfrontiert und tritt diesem entgegen, indem sie ihre eigenen Grundsätze zu behaupten versucht. Weil auch professionelle Pflege und Medizin in die Hospizarbeit einbezogen werden und sie auf öffentliche Gelder angewiesen ist, muss die Hospizbewegung einen Balanceakt zwischen den beiden Polen Professionalität und Ehrenamtlichkeit vollbringen.

Eine wesentliche Gemeinsamkeit der Palliativmedizin und Hospizbewegung in Deutschland ist ihr einheitlicher Standpunkt zur medizinisch assistierten Tötung. Beide Disziplinen wenden sich deutlich gegen eine Haltung, nach der aktive Lebensbeendigung auf Bitte von Patienten legalisiert werden soll. Die Möglichkeiten der Schmerzlinderung und der hospizlichen Betreuung und Begleitung von schwer kranken und sterbenden Menschen setzen der Diskussion um medizinisch assistierte Tötung etwas entgegen. Denn wenn die hospizliche Pflege und mit ihr die schmerzlindernde Medizin dort, wo Menschen sterben, durchgesetzt sind, so kommt der Wunsch nach medizinisch assistierter Tötung kaum mehr vor (Bausewein 2002).

3.5 Hospiz als Gegenbewegung zur medizinisch assistierten Tötung

Die deutsche Hospizbewegung betrachtet sich als Gegenbewegung gegenüber der Befürwortung medizinisch assistierter Tötung. So treten die Deutsche Hospiz Stiftung und die BAG Hospiz dafür ein, hospizliche Begleitung und Versorgung für schwer kranke und sterbende Menschen in der Gesellschaft umzusetzen und damit eine Situation zu schaffen, die den Ruf nach medizinisch assistierter Tötung verhindern kann.⁵⁰ Auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin artikuliert in ihrer Satzung: „Die Palliativmedizin bejaht das Leben und sieht das Sterben als einen natürlichen Prozess. Sie lehnt aktive Sterbehilfe in jeder Form ab.“⁵¹ Auch stationäre und ambulante Hospize verweisen in Deutschland darauf, dass sie

⁵⁰ www.hospize.de, www.hospiz.net, 23.11.2004

⁵¹ www.dgpalliativmedizin.de, 23.11.2004

sowohl Lebensverlängerung als auch Lebensverkürzung ablehnen. „Sterben ist ein Teil des Lebens. Dieser Vorgang soll weder verkürzt noch verlängert werden“, mit diesem Standpunkt stellt sich der Christophorus Hospiz Verein in München, der ambulante und stationäre Hospizbetreuung anbietet, in seinem Internetauftritt dar.⁵² Das Hospiz Stuttgart betont in seinem Internetauftritt: „Unsere Arbeit bejaht das Leben und die Zeit des Sterbens. Wir wollen das Sterben weder beschleunigen noch verlängern.“⁵³ Die Hospizmitarbeiterin Ute Reimann (Interview 2003) findet die Diskussion um eine Legalisierung der medizinisch assistierten Tötung „sehr problematisch, da sie die Gefahr des Missbrauchs beinhalte.“ Manchmal, so Reimann, ginge es jedoch darum, jemanden sterben lassen zu können. Man müsse dabei die Situation sehr differenziert betrachten und es dürfe nach ihrer Einschätzung niemals aktiv in das menschliche Leben eingegriffen werden (Reimann Interview 2003).

Es ist den persönlichen Aussagen von Hospizmitarbeitern und den Selbstdarstellungen der Hospizeinrichtungen zufolge zu konstatieren, dass die Haltung, dem Wunsch nach medizinisch assistierter Tötung durch Hospizarbeit entgegen zu wirken, ein wesentlicher Grundsatz der deutschen Hospizbewegung ist. So hebt Klaschik (2002b:8) als einen Leitsatz der Palliativmedizin hervor, nicht das Sterben, sondern die Qualität des verbleibenden Lebens in den Mittelpunkt zu stellen und den Menschen mit seinen Schmerzen und Krankheits-symptomen und nicht die Schmerzen und Krankheitssymptome als solche behandeln zu wollen. „Palliativmedizin ist - eine eindeutige Absage an die aktive Sterbehilfe, - die ethisch vertretbare Alternative zur aktiven Sterbehilfe, - aktive Lebenshilfe“ (Klaschik 2002b:59). Die BAG Hospiz macht in ihren Zielsetzungen deutlich, einen Anstoß zu einer bereiten politischen Diskussion geben zu wollen

„mit dem Ziel der Erhaltung und Verbesserung der Lebensqualität Sterbenskranker und gegen Forderungen nach Legalisierung aktiver Sterbehilfe, denn die Belastbarkeit des Grundgesetzes Artikel 1 ‚Die Würde des Menschen ist unantastbar‘ wird überprüfbar an der hospizlich-palliativen Haltung einer Gesellschaft, die Sterbenskranke lebensbejahend integriert und der dazugehörigen Trauer Raum gibt.“⁵⁴

Die deutsche Hospizbewegung wendet sich mit diesem gemeinsamen Standpunkt gegen solche Personen und Gruppen, die medizinisch assistierte Tötung tendenziell für eine Umgangsweise mit sterbenden Menschen halten.

⁵² www.chv.org, 23.11.2004

⁵³ www.hospiz-stuttgart.de, 23.11.2004

⁵⁴ www.hospiz.net, 23.11.2004

Bis zum Ende der 1990er Jahre bestand in Deutschland parteiübergreifend ein Konsens darüber, medizinisch assistierte Tötung nicht zu legalisieren. Jedoch wird spätestens seit Verabschiedung des niederländischen Euthanasiegesetzes im April 2002 auch in Deutschland eine kontroverse Diskussion über medizinisch assistierte Tötung geführt (Müller-Busch u.a. 2002:2, Hoppe 2001:163). Die regelmäßigen Umfrageergebnisse der Deutschen Gesellschaft für humanes Sterben (DGHS) (vgl. Kap. 3.6) zeigen, dass medizinisch assistierte Tötung in bestimmten Fällen von Teilen der deutschen Bevölkerung für richtig gehalten wird. Nach einer Umfrage im September 2003, in der die „Meinungen zur aktiven direkten Sterbehilfe“ von 1004 Bürgern erfragt worden waren, befürworteten 61% der Befragten Regelungen zur medizinisch assistierten Tötung in einem engen Rahmen in Deutschland (DGHS 2003:3). Auf Grund dieser Ergebnisse forderte die DGHS eine „öffentliche Bundestagsdebatte, die auch den Willensbildungsprozess der Bevölkerung respektiert und parteipolitisch einbindet“ (DGHS 2003:1). In einer weiteren Umfrage im Oktober 2004 wurden die „Meinungen zum Gesundheitswesen, zur Entscheidungskompetenz in Behandlungsfragen und zur Sterbehilfe“ erörtert. Die DGHS (2004:1) fragte in der Studie 1001 Bürger nach ihren Einschätzungen über die Folgen der Sparmaßnahmen im Gesundheitssystem und außerdem danach, wer ihrer Ansicht nach die Entscheidungsgewalt über medizinische Behandlungen haben sollte und wie wichtig für sie eine gesetzliche Regelung der Sterbehilfe sei. Die Umfrageergebnisse der DGHS zeigen auf: 81% der Befragten befürchteten hinsichtlich der zukünftigen Gesundheitsversorgung starke Einschränkungen, 80% befürchteten durch die Verknappung der Gelder eine mangelhafte medizinische Versorgung, 62% halten es nach Aussagen der DGHS für wahrscheinlich, dass Menschen früher sterben könnten, weil bei der Versorgung von schwer kranken und sterbenden Menschen gespart werden könnte (DGHS 2004:4). Entscheidungen über den Einsatz von lebensverlängernder Behandlung sollen beim Patienten liegen, so fordern 65% der Befragten und 74% der Befragten sprechen sich für eine gesetzliche Regelung der Sterbehilfe aus (DGHS 2004:4f).

Die DGHS weist nach Darstellung der Ergebnisse darauf hin, dass sie „immer wieder eine längst überfällige gesetzliche Regelung eingefordert und 1997 mit den „Rechtspolitischen Leitsätzen der DGHS zu einer gesetzlichen Regelung der Sterbehilfe und -begleitung“ konkrete Vorschläge vorgelegt“ habe (DGHS 2004:6). Sie folgert daher aus den Antworten der Befragten einen dringenden Handlungsbedarf bezüglich einer gesetzlichen Regelung der medizinisch assistierten Tötung, als gäbe es keine Alternative zu einer Aufweichung des Tötungsverbots. Aus den Ängsten der Bürger, die ihre Ursache in Sparmaßnahmen im

Gesundheitswesen und im Arzt-Patienten-Verhältnis haben, schließt die DGHS also auf die Notwendigkeit einer Regelung der medizinisch assistierten Tötung und nicht etwa auf notwendige Veränderungen im Gesundheitswesen.

Im Jahr 1994 war die DGHS in Misskredit geraten, weil ihr ehemaliger Präsident und Geschäftsführer Hans Henning Atrott wegen illegalen Handels mit Zyankali verurteilt worden war (Deutsche Hospiz Stiftung 2000,⁵⁵). Doch auch weniger in Misskredit geratene gesellschaftliche Gruppen nehmen zunehmend Abstand vom absoluten Tötungsverbot in Deutschland. Die „Bioethik-Kommission Rheinland-Pfalz“ präsentierte im April 2004 ihren Abschlussbericht „Sterbehilfe und Sterbebegleitung“, in dem das Recht auf Selbstbestimmung der Patienten, ausgedrückt durch das sog. Patiententestament, ein starkes Gewicht bekommt. In einer Pressemitteilung weist die Kommission darauf hin, weiterhin für ein Verbot medizinisch assistierter Tötung einzutreten. Es sind jedoch in dem Bericht Passagen enthalten, in denen die Tendenz einer Aufweichung des Tötungsverbots deutlich wird: „Nur in ganz besonders gelagerten Ausnahmefällen zur Verhinderung eines entwürdigenden Todeskampfes solle das Gericht nach überwiegender Auffassung der Kommissionsmitglieder die Möglichkeit erhalten, eine rechtswidrige und schuldhafte Tat zwar festzustellen, aber von einer Bestrafung abzusehen“, so der Justizminister Herbert Mertin (2004:2). Es wird hiermit auf mögliche, nicht genau beschriebene „Ausnahmefälle“ (gemeint sind Menschen) verwiesen, bei denen das Tötungsverbot gilt, aber eine Tötung keine Strafverfolgung nach sich ziehen solle.

Die interdisziplinäre Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ wurde vom Bundesministerium für Justiz im September 2003 eingesetzt und hatte den Auftrag, sich mit Fragen der Verbindlichkeit und der Reichweite von Patientenverfügungen zu befassen und Empfehlungen an den Gesetzgeber im Betreuungs- und Strafrecht sowie Hilfen bei der Formulierung individueller Patientenverfügungen auszusprechen (BM Justiz 2004:4). Der Ausgangspunkt für ihren Arbeitsauftrag war ein Beschluss des Bundesgerichtshofs vom 17. März 2003. Der Beschluss hatte die Verbindlichkeit einer Patientenverfügung als Ausdruck des Selbstbestimmungsrechts des Patienten ausdrücklich bekräftigt, aber auch Fragen zur Durchsetzbarkeit einer Patientenverfügung aufgeworfen. Im Urteil wurde darauf verwiesen, dass bei Konflikten zwischen Arzt und Betreuer beim Abbruch lebenserhaltender Maßnahmen das Vormundschaftsgericht eingeschaltet werden müsse (Hahne u.a. 2004:1). Am 10. Juni 2004 übergab die Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ ihren Abschluss-

⁵⁵ www.aerztezeitung.de, 10.10.2003

bericht an die Bundesjustizministerin Brigitte Zypries und schlägt darin vor, dass der Betreuer den in der Patientenverfügung geäußerten Willen zu beachten habe. Das gelte auch dann, wenn die Erkrankung noch keinen tödlichen Verlauf genommen habe (BM Justiz 2004). Auch hier findet der Versuch einer Aufweichung des Tötungsverbots statt, denn jemand Drittes soll darüber entscheiden dürfen, ob ein zu einem vergangenen Zeitpunkt geäußertes Wunsch nach Tötung auch in einer aktuellen Situation noch Geltung habe. Hinzu kommt, dass es gar nicht mehr um Menschen geht, die sich im Sterbeprozess befinden, sondern auch um Menschen außerhalb der Sterbephase.

Die Bundesärztekammer (BÄK)⁵⁶ spricht sich in den „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbebegleitung 2004“ gegen medizinisch assistierte Tötung aus: „Eine gezielte Lebensverkürzung durch Maßnahmen, die den Tod herbeiführen oder das Sterben beschleunigen sollen, ist als aktive Sterbehilfe unzulässig und mit Strafe bedroht“ (BÄK 2004:1). Jedoch ist auch in den neuen Richtlinien der BÄK eine zunehmende Öffnung gegenüber Maßnahmen zu sehen, die bei bestimmten Menschen eine Ausnahme vom Tötungsverbot machen. Im Abschnitt I. und II. der „Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung“ werden diese Menschen genannt. Es handelt sich um Neugeborene „mit schwersten Beeinträchtigungen durch Fehlbildungen oder Stoffwechselstörungen, bei denen keine Aussicht auf Heilung oder Besserung besteht“, „extrem unreife Kinder, deren unausweichliches Sterben abzusehen ist“ und „Neugeborene, die schwerste Zerstörungen des Gehirns erlitten haben“ (BÄK 2004:1). In Abschnitt III. wird auf ein „Recht auf Behandlung, Pflege und Zuwendung“ sowie auf „lebenserhaltende Therapie einschließlich - ggf. künstlicher - Ernährung“ sog. Wachkomapatienten hingewiesen, aber auch hier werden bestimmte Ausnahmen artikuliert: „Soweit bei diesen Patienten eine Situation eintritt, wie unter I-II beschrieben, gelten die dort dargelegten Grundsätze“ (BÄK 2004:2). Die Fortsetzung oder Unterlassung der Behandlung wird bei diesen Menschen von der Diagnose des Arztes und dem Willen der Eltern oder des Betreuers abhängig gemacht, wenn keine Willenserklärung vorliegt. Auch die Einschätzung des sog. „mutmaßlichen Willens“ soll bei der Beurteilung über die Notwendigkeit lebenserhaltender Maßnahmen eine Rolle spielen (BÄK 2004:2).

Die politische Atmosphäre in Deutschland ändert sich. Offen behauptet wird zwar eine klare Ablehnung der medizinisch assistierten Tötung. Jedoch kann im Bereich von Behandlungs-

⁵⁶ Die Bundesärztekammer (Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Ärztekammern) ist die Spitzenorganisation der ärztlichen Selbstverwaltung; sie vertritt die berufspolitischen Interessen der Ärztinnen und Ärzte in Deutschland. Als Arbeitsgemeinschaft der 17 deutschen Ärztekammern wirkt die Bundesärztekammer (BÄK) aktiv am gesundheitspolitischen Meinungsbildungsprozess der Gesellschaft mit und entwickelt Perspektiven für eine bürgernahe und verantwortungsbewusste Gesundheits- und Sozialpolitik (www.bäk.de, 23.11.2004).

begrenzungen schwerstkranker Menschen und im Abbruch oder der Unterlassung von medizinischen Leistungen bei bestimmten, nicht sterbenden Menschen zumindest eine Abweichung vom absoluten Tötungsverbot und eine Annäherung an medizinisch assistierte Tötung gesehen werden. Sehr problematisch ist die Abweichung vom Tötungsverbot, wenn ein Dritter den sog. „mutmaßlichen Willen“ eines nicht mehr aussagefähigen Menschen bestimmen soll.

Seitens der Ärzteschaft wird medizinisch assistierte Tötung nicht so eindeutig abgelehnt, wie es nach Aussagen der Bundesärztekammer erscheint: Die sog. „Wehkamp-Studie“, benannt nach dem Arzt und Autor der Untersuchung, Karl-Heinz Wehkamp, ermittelte im Jahr 1996 die Einstellungen deutscher Ärzte zum Thema medizinisch assistierte Tötung. Dabei wurde nach den Grundsätzen eines „gequoteten Schichtverfahrens“ aus einer Grundgesamtheit von 61.916 niedergelassenen Ärzten für Allgemeinmedizin sowie von ca. 55.000 Klinikern der Bereiche Innere Medizin, Chirurgie und Intensivmedizin eine repräsentative Stichprobe gezogen (Wehkamp 1998:9). Die Ärzte wurden nach ihrer eigenen Einstellung zur medizinisch assistierten Tötung und nach ihrem Kenntnisstand in Bezug auf das ehemalige „niederländische Modell“ (vgl. Kap. 2.4.2) gefragt und danach, ob sie selbst schon einmal mit einer Anfrage nach medizinisch assistierter Tötung konfrontiert worden waren (Wehkamp 1998:5). Im Ergebnis lässt sich zusammenfassen, dass zwar die meisten deutschen Ärzte die medizinisch assistierte Tötung ablehnten (zwischen 51% und 79%, je nachdem was für eine Arztgruppe befragt wurde), aber die Mehrheit der Ärzte sah einen Bedarf, Fragen der medizinisch assistierten Tötung zu diskutieren. Eine Minderheit (zwischen 3,1% und 6,3%) hatte ein „niederländisches Modell“ auch in Deutschland begrüßt (Wehkamp 1998:10ff). Auch der „Arbeitskreis Ethik“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) führte im Jahr 2002 eine anonyme Ärzte-Befragung durch, in der die Haltung der Mitglieder der DGP zu „verschiedenen Entscheidungsmöglichkeiten in hypothetischen Szenarios „unerträglichen Leids“ ermittelt wurde“ (Müller-Busch u.a.2002:1).

Die Antworten wurden mit den Antworten aus einer Vergleichsgruppe von Ärzten verglichen, die nicht in der DGP organisiert sind. Im Ergebnis stellte sich heraus, dass die in der DGP organisierten Ärzte sich in wesentlich geringerem Maße für Annäherungen an die medizinisch assistierte Tötung aussprachen, als die nicht in der DGP organisierten Ärzte. Die DGP schließt aus den Ergebnissen der Befragung, dass die ärztliche Ablehnung der medizinisch assistierten Tötung vor allem mit eigenen Wertüberzeugungen, Erfahrungen in Palliativmedizin und der Kenntnis von medizinethischen Prinzipien zu tun habe.

„Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass Palliativmedizin als mögliche Alternative in der Debatte zur Legalisierung der aktiven Sterbehilfe einen hohen Stellenwert besitzt, aber auch in der Neuorientierung der Gesundheitsversorgung als praktische Alternative zur Euthanasie institutionalisiert und gefördert werden muss“ (Müller-Busch u.a. 2002:1).

Sowohl in der „Wehkamp-Studie“ als auch in der anonymen Befragung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin sprach sich die Mehrheit der Ärzte gegen medizinisch assistierte Tötung aus. Es wird trotzdem folgender Sachverhalt deutlich: Je mehr Kenntnisse über Palliativmedizin und andere alternative Möglichkeiten der Sterbebegleitung die Ärzte haben, desto weniger scheint für sie die „Behandlungsweise medizinisch assistierte Tötung“ in Frage zu kommen. Deshalb lässt sich vermuten, dass der ärztliche Ruf nach medizinisch assistierter Tötung auch mit der Unkenntnis über alternative und palliativmedizinische Behandlungsmöglichkeiten zu tun hat. Wie in Kapitel 3.2.5 dargelegt worden ist, tritt aus diesem Grund die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin dafür an, Palliativmedizin und hospizliche Pflege und Betreuung in die reguläre Versorgung von sterbenden Menschen einzubetten und die Verbesserung in der Aus- und Weiterbildung der Ärzte in der Palliativmedizin zu fördern. Denn eine Überforderung von Pflegern und Ärzten in der Pflege und Betreuung von sterbenden Menschen zeigt sich auch in anderer, spektakulärer Weise, nämlich in den sog. Krankmorden. Die immer wieder an die Öffentlichkeit geratenden „Krankmorde“ in Kliniken durch Krankenpflegepersonal sind keine Einzelercheinung, so Hospizleiter Christoph Student, sondern ein Hinweis darauf, dass eher von weiteren Morden durch „selbsternannte Erlöser“ auszugehen ist, die nicht entdeckt werden (Student 1995).

Die Hospizbewegung steht in Deutschland für „aktive Lebensbejahung auch während des Sterbeprozess“ und tritt in diesem Sinn als Gegenbewegung gegen diejenigen Personen und Gruppen an, die medizinisch assistierte Tötung befürworten. Mit diesem Ansinnen versucht sie Interessenten, Unterstützer und Bewegungsteilnehmer damit zu mobilisieren, dass sie das Motiv Selbstbestimmung von schwer kranken und sterbenden Menschen in ihren Zielsetzungen anführt.

Doch das Motiv Selbstbestimmung wird auch von Befürwortern der medizinisch assistierten Tötung als Mobilisierungsstrategie verwendet. Selbstbestimmung wird in Zusammenhang gebracht mit dem Recht auf die Wahl der Todesart und des Todeszeitpunktes, aber auch mit der Kritik an den medizinischen und sozialen Verhältnissen, unter denen Menschen in Deutschland sterben. Selbstbestimmung wird zudem mit der Idee verbunden, sich als gesunder Mensch in einen Zustand hineinversetzen (und diesen mit Hilfe von Willensbekundungen bestimmen) zu können, in dem man schwer krank ist und den Tod vor Augen hat. In

einem solchen Zustand sind Menschen auf die Hilfe anderer Menschen und die Unterstützung der Gesellschaft besonders stark angewiesen, und haben daher keine wirkliche „Wahl“ ihrer Lebensumstände. Denn sie können nur zwischen den tatsächlichen Bedingungen wählen, die sie in der Gesellschaft vorfinden.

Der Bezug zur Selbstbestimmung ist sehr wirksam für beide Bewegungen, denn er knüpft an eine durchsetzungsstarke Wertvorstellung an. Im Folgenden wird gezeigt, mit welcher unterschiedlichen Bedeutungsgehalten das übergreifende „Schlüsselwort“ Selbstbestimmung von der Hospizbewegung und der DGHS für ihre Mobilisierung gefüllt wird.

3.6 Selbstbestimmung in einer Situation ohne Wahlfreiheit

Die Hospizbewegung aber auch die Bewegung der Befürwortung medizinisch assistierter Tötung befassen sich mit einem Phänomen, das seit Jahren vernachlässigt wird, obwohl es jeden Menschen irgendwann betrifft: den Sterbeprozess. Der Sterbeprozess dauert bei den meisten Menschen länger und ist weniger „selbstbestimmt“, als sie es sich wünschen (vgl. Kap. 3.1.3). Dementsprechend ist die Forderung nach Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase ein viel diskutiertes und von verschiedenen Akteuren angeführtes Motiv. Die Auseinandersetzung über die Umstände von sterbenden Menschen fokussiert sich geradezu auf den Aspekt der Selbstbestimmung, wie an der Hospizbewegung und der DGHS gezeigt wird.

Bei Betrachtung der sehr unterschiedlichen Ziele dieser beiden Bewegungen ist zu fragen, was die jeweilige Bewegung mit Selbstbestimmung meint. Welche Vorstellungen verbinden die verschiedenen sozialen Bewegungen mit dem Schlüsselwort Selbstbestimmung? Und welche Bedeutungsgehalte werden bei der Forderung nach Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase von der jeweiligen Bewegung mit transportiert? Sind es nicht auch die Angst vor Einsamkeit, vor „unerträglichem Leiden“ und fehlender Schmerzlinderung, die Bewertung der „Lebensqualität“ und der Würde oder die Furcht vor Hilflosigkeit und Abhängigkeit von anderen Menschen bzw. von der „Apparatemedizin“? Das Wort Selbstbestimmung kann in beiden Bewegungen als sehr wirkungsmächtiger *frame* betrachtet werden, denn es schließt an eine grundlegend vorhandene Werthaltung in der Bevölkerung an (vgl. Kap. 1.2.2.2). Nach Hellmann (1998:14) wird in der sozialen Bewegungsforschung unter *framing* ein bestimmtes Interpretationsschema verstanden, mit dem Ereignisse und Sachverhalte aus einer bestimmten Perspektive wahrgenommen, eingeordnet und interpretiert werden können. Mit Hilfe von

frames wird zunächst ein Problem konstruiert (oder darauf hingewiesen), aber auch seine Ursache erklärt und Lösungsmöglichkeiten vorgeschlagen. Dabei knüpfen *frames* zwar an einen vorhandenen Mangel an, deuten diesen Mangel aber auch in einer bestimmten Weise. Durch diese selektive Bedeutungszuweisung und durch die bestimmte Darstellung eines Themas können Bewegungsteilnehmer mobilisiert werden und ist es der sozialen Bewegung möglich, Aufmerksamkeit in der Bevölkerung zu wecken und Widerstand zu erzeugen (Hellmann 1998:15). Der *frame* Selbstbestimmung stützt sich auf ein allgemeines Einverständnis: die meisten Menschen möchten ihre Lebensumstände selbst einrichten und gestalten. Deshalb hat die Forderung nach Selbstbestimmung im Sterben eine starke Wirkungsmacht und stellt einen *Hauptframe* dar, der für die Mobilisierung der Öffentlichkeit nutzbar gemacht und gleichzeitig mit sehr unterschiedlichen Bedeutungsgehalten gefüllt wird. Und erst mit der Interpretation dessen, was in einer bestimmten Situation mit Selbstbestimmung gemeint ist, wird der wirkliche Inhalt der Forderung nach Selbstbestimmung deutlich und damit die ableitbaren sozialen Handlungsanweisungen. Wichtig ist daher die Entschlüsselung der jeweiligen Bedeutungsgehalte, die von der jeweiligen Bewegung in den *Hauptframe* Selbstbestimmung hineingelegt werden.

Die **Hospizbewegung** versteht sich als soziale Bewegung, die die soziale Durchsetzung des Hospizkonzepts und der aus ihr entstandenen Palliativmedizin fördert. Die Selbstbezeichnung als Bewegung zeigt, dass sie in der Bevölkerung ein Verständnis für ihre Forderungen erwartet. Zumindest besteht die Erwartung, dass Verständnis für die von ihr aufgezeigte Problemlage geweckt werden könne. Dementsprechend verweisen Bewegungsteilnehmer darauf, für die Selbstbestimmung von sterbenden Menschen einzutreten. So legt die Deutsche Hospiz Stiftung dar:

„Die Deutsche Hospizstiftung als Patientenschutz-Organisation für Schwerstkranke und Sterbende fordert, dass deren Rechte formuliert und gesichert werden. Dazu gehört auch der Schutz des Einzelnen vor Fremdbestimmung, Willkür und Kostendruck. Gerade wenn Angehörige oder Ärzte bei Schwerstkranke über den Einsatz oder den Abbruch der Sondernahrung entscheiden dürfen, besteht die Gefahr, dass Eigeninteressen die Entscheidung beeinflussen“ (Deutsche Hospiz Stiftung 2001:2).

Selbstbestimmung tritt hier im Kontext mit der Absicherung vor Fremdbestimmung auf. Es wird zum einen auf mögliche Auswirkungen auf die Pflege von sterbenden Menschen durch Rationalisierungszwänge im Gesundheitswesen hingewiesen. Zum anderen wird bemerkt, dass auch in persönlichen Verhältnissen Situationen denkbar sind, in denen der Tod eines schwer kranken Verwandten „begrüßt“ wird. Die Hospizbewegung möchte, dass allein der Wille des Patienten über seine Behandlung entscheidet und nicht etwa äußere oder persönliche

Zwänge diese Entscheidung beeinflussen. Als Lösung wird die Möglichkeit dargestellt, vermittelt über eine Patientenverfügung seinem Willen Ausdruck zu verleihen. Aber Selbstbestimmung heißt für die Hospizbewegung auch, dass eine bessere, nämlich eine hospizliche und palliativmedizinische Pflege und Betreuung für sterbende Menschen geschaffen werden muss. Demgemäß sieht die BAG Hospiz ihre Aufgabe in der Förderung des Hospizkonzeptes, der Vernetzung aller Hospizinitiativen, der Forderung nach einer Verbesserung von Pflegestandards und nach einer gesundheitspolitischen Umsetzung des Hospizkonzeptes:

„Dies bedeutet die umfassende Betreuung von Schwerstkranken und Sterbenden entsprechend ihren körperlichen, geistigen, seelischen, spirituellen und sozialen Bedürfnissen. Alle Maßnahmen berücksichtigen die Würde des Betroffenen und sein Recht auf Selbstbestimmung“ (BAG Hospiz 2001:1).

Erst wenn hospizliche Pflege und Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Menschen gesellschaftliche Realität habe, könne von ihrer Selbstbestimmung überhaupt gesprochen werden, so ist daraus abzuleiten. Erst mit einer guten hospizlichen Betreuung und Pflege befinden sich sterbende Menschen in einer Situation, in der ihre Würde beachtet und Selbstbestimmtheit möglich wird. Es wird also einerseits aufgezeigt, dass die Pflegebedingungen für sterbende Menschen mangelhaft sind, und andererseits auf die hospizlichen Möglichkeiten hingewiesen, die diesen Mangel beheben können. Selbstbestimmung transportiert in diesem Kontext folgenden Bedeutungsgehalt: die Forderung nach einer Verbesserung der sozialen Bedingungen, die den sterbenden Menschen umgeben. Erst wenn sterbende Menschen hospizlich betreut würden, sei für sie die Voraussetzung geschaffen, über das, was sie möchten und ablehnen, entscheiden zu können. Es geht also darum, die sozialen, psychischen und physischen Lebensumstände so einzurichten, dass sie den Wünschen des sterbenden Menschen entsprechen. Die Unterstützung der Selbstbestimmung von Patienten macht sich im Hospiz oft an ganz kleinen, alltäglichen Entscheidungen fest. Hospizmitarbeiterin Ute Reimann erklärt am Beispiel der Kathetisierung, was Selbstbestimmung im Pflegealltag bedeuten kann. Oftmals könne darauf verzichtet werden, dem Patienten einen Blasenkatheter zu legen. Das bedeute zwar mehr Zeitaufwand für das Pflegepersonal, jedoch fühle der Patient sich unabhängiger und „würdiger“. Es geht nach ihrer Ansicht bei der Selbstbestimmung darum, was im Sinne des Patienten und seiner Selbstachtung getan und was unterlassen wird, auch wenn es für die Pflegenden mehr Aufwand bedeute (Reimann Interview 2003). Selbstbestimmung beschreibt in dieser Auslegung einen Zustand, der mit Hospizarbeit erreicht werden kann: Die Selbstbestimmung des Patienten wird gefördert, in

dem man ihm zuhört, für ihn da ist, seine Situation des Sterbens „aushält“ und sich auf ihn, seine Wünsche und Bedürfnisse einlässt.

Aber auch andere Bedeutungsgehalte für das Schlüsselwort Selbstbestimmung sind in der Debatte um medizinische Maßnahmen am Lebensende zu finden. Eine davon ist die formale Berechtigung, selbst über die medizinische Behandlung oder ihre Unterlassung entscheiden zu dürfen. Um eine Möglichkeit zu schaffen, dieser Selbstbestimmung Ausdruck zu verleihen und sie rechtsbindend zu machen, werden seit den 1990er Jahren die Zulässigkeit von Patientenverfügungen, Willensbekundungen, Vorsorgevollmachten und nicht zuletzt die Einschätzbarkeit des „mutmaßlichen Willens“ diskutiert. Wie gezeigt wurde, wird zurzeit in Deutschland die Reichweite von Patientenverfügungen kontrovers diskutiert (vgl. Kap. 3.5).

Eine weitere Interpretation für das Schlüsselwort Selbstbestimmung nimmt die **Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS)** vor. Die DGHS stellt sich als Menschenrechts- und Bürgerrechtsbewegung dar. Mit dieser Selbstbezeichnung macht sie deutlich, dass sie für die Einforderung dessen, was sie als Menschenrecht oder Bürgerrecht begreift, Verständnis in der Bevölkerung erwartet. Sie tritt für die Verwirklichung des Selbstbestimmungsrechts „bis zur letzten Lebensminute“ ein und kritisiert Missstände im Gesundheitswesen (DGHS 2001). Außerdem kritisiert die DGHS, dass die Möglichkeiten, seine Selbstbestimmung auszuüben, einer falschen Begrenzung unterliegen würden. Unter Respektierung der Menschenwürde als Bestandteil der Menschenrechte käme Selbstbestimmung jedem Menschen zu und müsste sich in der Wahlfreiheit ausdrücken, über Zeitpunkt, Art und Ursache des eigenen Todes selbst entscheiden zu dürfen. Dabei sieht die DGHS das Selbstbestimmungsrecht verletzt, wenn der Wille von sterbenden Menschen, medizinisch assistiert getötet zu werden, nicht erfüllt wird. Als einleitende Forderung der „Rechtspolitischen Leitsätze und Vorschläge der DGHS zu einer gesetzlichen Regelung der Sterbehilfe und -begleitung“ artikuliert sie:

„Jeder Bürger hat das Recht auf eine Sterbensverkürzung aus humanitären Gründen. Dieses Recht schließt auch die Verfügung über das eigene Leben und Sterben ein. Der Bürger kann die Hilfe Dritter, insbesondere eines Arztes, in Anspruch nehmen. Maßgeblich ist die Gesetzesgrundlage“ (DGHS 2001:2).

Die DGHS formuliert somit „Richtlinien“, die nach ihrer Ansicht die Selbstbestimmung von sterbenden Menschen mehr unterstützen können als es die geltende Rechtslage in Deutschland tut. Diese nach ihrer Ansicht mangelhafte Rechtslage kritisiert die DGHS in ihrer Positionierung und schreibt:

„Obwohl die überwiegende Mehrheit der Bevölkerung die Selbstbestimmung Betroffener und eine gesetzliche Regelung anstrebt, waren die Regierung des Bundes und der Länder bislang nicht bereit, dem Willensbildungsprozess zu entsprechen“ (DGHS 2001:1).

Selbstbestimmung steht hier im Kontext mit der Wahlfreiheit zur medizinisch assistierten Tötung. Es wird eine fehlende Übereinstimmung der Gesetze mit dem Mehrheitswillen der Bevölkerung vermutet und eine Verletzung von individuellen Rechten gesehen. Darüber verfügen zu dürfen, unter bestimmten Umständen medizinisch assistiert getötet zu werden, wird von der DGHS als ein individuelles Selbstbestimmungsrecht angesehen. Als oberstes Motiv nennt die DGHS (2001:2) die Wahrung der Menschenwürde im Leben und Sterben. Da die Grundlage für die Wahrung der Würde das Selbstbestimmungsrecht sei, wehrt sich die DGHS „gegen jede Bevormundung durch Dritte.“ Als weitere Zielsetzungen nennt die DGHS:

„Die Gesellschaft fördert das öffentliche Gesundheitswesen in der Verbesserung der Bedingungen für Sterbende.[...] Sie versteht sich dabei als Vertretung jener Bürger, die sich das Recht auf Lebensverkürzung aus humanitären Gründen sichern wollen. Ihre Tätigkeit richtet sich in erster Linie auf die Allgemeinheit und nicht nur auf die Mitglieder. Sie trägt zur Willensbildung hinsichtlich der Verfügung über das eigene Leben und deren Verwirklichung in unserem Staate bei. Die Gesellschaft arbeitet mit Organisationen gleicher Zielsetzung auf internationaler Ebene zusammen“ (DGHS 2001:2).

Um die Verwirklichung des Selbstbestimmungsrechts von sterbenden Menschen zu fördern, mobilisiert die DGHS (2002:2) durch Seminare, Vorträge, Ausstellungen, Informationsabende und Patientenberatung. Außerdem fördert sie die Verbreitung ihrer Ziele durch Öffentlichkeitsarbeit, „Aufklärung der Öffentlichkeit“, den Austausch von relevanten Kontakten und die Unterstützung „der wissenschaftlichen Forschung, die sich auf die Bereiche ihrer Zielsetzung und Tätigkeit erstreckt“ (DGHS 2001:2).

Die Deutsche Gesellschaft für humanes Sterben füllt insofern Selbstbestimmung mit einem Bedeutungsgehalt, der die medizinische Hilfe bei der Tötung auf Verlangen meint. Aber auch eine weitere Bedeutung ist darin impliziert: Nicht allein die Möglichkeit, selbstbestimmt handeln zu dürfen wird hier eingefordert, sondern auch eine Garantie, die Unterstützung von Dritten zur Durchsetzung des eigenen Willens zu erlangen. Dass ein anderer Mensch (z.B. ein Arzt) dem selbstbestimmten Willen zu entsprechen hat, er also von der Entscheidung betroffen ist, wird nicht offen gelegt. Der Bedeutungsgehalt der Selbstbestimmung ist für die DGHS allein die Wahlfreiheit, getötet werden zu dürfen, und sie mobilisiert insofern mit einem Bewegungsziel, bei dessen Erlangen jegliche Selbstbestimmung aufhört: dem Tod.

Der *Hauptframe* Selbstbestimmung knüpft, wie gezeigt wurde, an eine Übereinkunft an: die meisten Menschen wollen selbstbestimmt leben. Doch füllen die Hospizbewegung und die DGHS diesen übergreifenden *frame* Selbstbestimmung mit sehr verschiedenen und unvergleichlichen Bedeutungsgehalten.

Für die **Hospizbewegung** ist es wichtig, dass sterbende Menschen in einen sozialen, seelsorgerischen und pflegerischen Zusammenhang eingebettet werden, beim Sterben nicht alleine sind und hospizlich betreut werden. Die **DGHS** verknüpft mit ihrer Forderung nach Selbstbestimmung „Wahlfreiheit“. Sie plädiert für Wahlfreiheit in einer Situation, in der Menschen schwach und hilflos und daher auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen sind. Wahlfreiheit zu haben heißt jedoch nur, zwischen vorgefundenen gesellschaftlichen Bedingungen wählen zu können. Mit den vorfindbaren gesellschaftlichen Bedingungen, unter denen Menschen in Deutschland sterben, ist auch die Hospizbewegung nicht zufrieden. Deshalb weist sie auf die Notwendigkeit hin, die Bedingungen zu verbessern und sie zeigt mit dem Hospizkonzept einen Weg in diese Richtung auf.

Wird allein mit Wahlfreiheit für die Selbstbestimmung von sterbenden Menschen argumentiert, so stellen sich bestimmte Fragen erst gar nicht und bestimmte Forderungen und Handlungen lassen sich nicht ableiten. Denn der Bezug auf Wahlfreiheit gibt einen sehr begrenzten Rahmen vor, einen Rahmen innerhalb dessen die Entscheidung zu fallen hat. Die Hospizbewegung dagegen weist über diesen engen Rahmen hinaus und zeigt Wege des fürsorglichen Handelns auf, die praktisch umsetzbar sind und den sterbenden Menschen als Teil der Gesellschaft auffangen.

3.7 Fazit

Die deutsche Hospizbewegung ist bekannter geworden seit den 1990er Jahren. Sie konnte sich teilweise innerhalb des Gesundheitssystems etablieren und steht dadurch auf einer finanziell halbwegs sicheren Grundlage. Jedoch wirft die Integration in das reguläre Gesundheitssystem innerhalb der Hospizbewegung Konfliktfelder auf, in denen die Bewegungsteilnehmer über Vor- und Nachteile der Institutionalisierung und der Professionalisierung streiten und abwägen (vgl. Kap. 3.4). Denn mit der Integration in das Gesundheitssystem hat die Hospizbewegung sich von der „Bewegung des Ehrenamts“, die sie in ihren Anfängen war, entfernt. Die Professionalität in der stationären Hospizarbeit hat zugenommen, die ambulanten Hospizbereiche, in denen das Ehrenamt noch eine große Rolle spielt, sind nach wie vor nicht

ausreichend finanziert und müssen einen Großteil ihres Engagements für Öffentlichkeitsarbeit und Spendenwerbung aufwenden. Die deutsche Hospizbewegung ist durch eigene Energie stärker in das Blickfeld der Öffentlichkeit getreten und kritisiert die Tabuisierung von Sterben und Tod (vgl. Kap. 3.1.2). Jedoch sind nicht so sehr die Themen Tod und Sterben „unaussprechlich“, sondern vielmehr werden die Gedanken an die eigenen Umstände des Sterbens nicht ausgesprochen. Nicht das Sprechen über Sterben und Tod findet nicht statt, sondern eine Beschäftigung mit den Wünschen von Sterbenden. Dies zeigt sich an der Diskrepanz zwischen dem Wunsch, zu Hause oder in einer häuslichen, geborgenen Atmosphäre zu sterben und der Pflegerealität. Ob ein weiteres wichtiges Bewegungsziel der deutschen Hospizbewegung, die Unterstützung von sterbenden Menschen zu Hause („ambulant vor stationär“) erreicht werden konnte und zukünftig kann, wird von einigen Bewegungsteilnehmern jedoch bezweifelt. Dabei muss bedacht werden, dass eine „professionelle Ehrenamtlichkeit“, die sich an einigen Stellen des Diskurses abzeichnet, nicht das Ziel der Hospizbewegung sein kann, weil es dem Gedanken von einem Sterben zu Hause widerspricht.

Wie an dem Schlüsselwort Selbstbestimmung gezeigt wurde, verfolgen die Bewegungen sehr unterschiedliche Ziele, verfolgen diese aber mit dem Bezug zu einem gemeinsamen Anknüpfungspunkt. Dabei stellt sich heraus, dass die Beweggründe und Handlungsziele der Hospizbewegung, die Einbindung sterbender Menschen in die Gemeinschaft, unvergleichbar sind mit denen der DGHS, welche Wahlfreiheit fordert in einer Situation ohne wirkliche Wahl.

4. Kapitel

Entwicklung der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* seit 1990

In den 1970er Jahren war in den Niederlanden trotz einer breiten Diskussion über medizinische Maßnahmen bzw. über deren Beendigung am Lebensende nur ein geringes Bewusstsein über die Verbesserung der Lebensumstände von Menschen zu bemerken, die in ihrem Zuhause oder in klinischen Einrichtungen sterben würden. In den 1980er Jahren entstanden Hospizinitiativen, die die Bewegung der *Palliative Care* einläuteten. So hatten sich Privatpersonen zu Initiativen zusammen geschlossen, einerseits der *Stichting Elckerlijck* und andererseits der *Nederlandse Hospice Beweging*, die die Lebensumstände von sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen in das öffentliche Bewusstsein rücken wollten, und das erste *bijna thuis huis* war gegründet worden (vgl. Kap. 2.3.2.3). Erst zu Beginn der 1990er Jahre kam es zu einer sichtbaren Veränderung im Hospizbereich. Zwei *High Care* Hospize waren durch private Initiative gegründet worden und finanzierten sich hauptsächlich durch Spenden. Ab Mitte der 1990er Jahre bildeten sich Netzwerke und Dachorganisationen, die die Hospizinitiativen miteinander verbinden und damit ihre Zusammenarbeit fördern wollten.

Im folgenden Kapitel soll die Entwicklung der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* seit den 1990er Jahren im Hinblick auf die entwicklungsfördernden Aspekte, bzw. im Hinblick auf die Aspekte, die blockierend auf ihre Entfaltung wirken, untersucht werden. Als Untersuchungsmaterial dienen Dokumente der niederländischen Hospizeinrichtungen (Broschüren, Internetdarstellungen) sowie Gesetze, Richtlinien des Gesundheitsministeriums und Schriften (Projektberichte, Untersuchungsberichte, Ratgeber und Wegweiser), die durch Mitarbeiter von Hospizen sowie von Regierungs- und Gesundheitseinrichtungen herausgegeben wurden. Zudem wurden in persönlichen Gesprächen mit niederländischen Hospizmitarbeitern (Freiwilligen, Koordinatoren und Leitern von Dachorganisationen und Netzwerken) Wissenslücken geschlossen, die dadurch begründet sind, dass die Entstehung der niederländischen Hospizeinrichtungen noch in ihren Anfängen ist und daher in den Niederlanden bisher wenig systematische sozialwissenschaftliche Literatur existiert.

4.1 Motivationsaspekte der *Palliative Care* Bewegung

Bei der Analyse der Dokumente und Literatur, aber vor allem in den Gesprächen mit Mitarbeitern der niederländischen Hospizeinrichtungen und ihrer übergeordneten Organisationen wurde ein spezieller Fokus in der niederländischen Gesellschaft sichtbar, der auf dem

Schlüsselwort „Zuhause“ liegt. Das Wort Zuhause umfasst die Vorstellung, dass die *Intimität*, die *Privatheit der Lebensweise* und mit ihr die *eigenen Bedürfnisse* und die *individuellen Entscheidungen* eine Geltung beinhalten, die gesellschaftlich anerkannt werden müsse (vgl. Kap. 4.1.1). Wie in anderen europäischen Ländern ist auch in den Niederlanden die Sprache von demografischen Entwicklungen, einer niedrigen Geburtenrate und einer ansteigenden Lebenserwartung der Menschen, die einen Bedarf von Veränderungen im Pflegesystem aufzeigen, und die sich auf die Entwicklung der niederländischen *Palliative Care* auswirken (vgl. Kap. 4.1.2).

4.1.1 Die Metapher „Zuhause“

Die besondere Bedeutung, die in den Niederlanden dem „Zuhause“ und der „Privatheit“ zukommt, zeigt sich in den sozialpolitischen, medizinischen und individuellen Entscheidungen am Lebensende. Wim Dekkers, Associate Professor Philosophy of Medicine und Hospizarzt, hat in einem Aufsatz die Ausdrücke „Zuhause sein“ und „heim kommen“ als Metaphern beschrieben, die dazu verhelfen, ein Bild ihrer Bedeutung zu bekommen, weil diese auf eine andere, vielleicht exaktere Weise nur schwer zu erfassen ist:

„Meine These ist es, dass man die Aufgabe der Medizin und der Gesundheitspflege, insbesondere der Sterbebegleitung, sehr gut mit den Worten ‚zu Hause sein‘ und ‚heimkehren‘ umschreiben kann. Kurz zusammengefasst geht es um eine ‚unversehrte Heimkehr des Patienten‘“ (Dekkers 1996:100).

Wim Dekkers führt fünf verschiedene Bedeutungen an, die der Metapher „Zuhause“ sein entsprechen:

1. *Das eigene Haus* meint wörtlich, den Patienten in seinem eigenen Haus zu behandeln – durch den Hausarzt, der zum Patienten nach Hause kommt.
2. Eine *vertraute Wohnumgebung* kann auch in Institutionen wie Wohnheimen, Pflegeheimen etc. gewährleistet sein, wenn die Pflege darauf ausgerichtet wird, dass die Patienten dort ein Zuhause im Sinne einer vertrauten Wohnumgebung finden, und sich daher in dem „Ersatzhaus“ zu Hause fühlen.
3. Aber nicht nur ein „materielles Haus“ kann das Gefühl, sich zu Hause zu fühlen ermöglichen, sondern auch der *eigene Körper*. Der Körper ist in diesem Bild das Zuhause des Menschen, in dem er sich wohl fühlen muss und von dem er sich nicht lösen kann, denn das würde seinen Tod bedeuten.
4. Zuhause steht für Wim Dekkers jedoch auch für eine *spirituelle Wohnumgebung*, d.h. für

immaterielle Weisen wie den psychischen Zustand, die Lebensanschauung sowie Werte und Normen. In diesem Sinne sei Zuhause ein Symbol für die Suche nach spiritueller Vertrautheit und Sicherheit.

5. In der Zeit des Sterbens kann das Wort „Zuhause“ angelehnt an die *religiöse Überzeugung*, der Mensch kehre nach seinem leiblichen Tod wieder an den Ort seiner Herkunft zurück, betrachtet werden. Zum einen verlässt zwar der sterbende Mensch sein Zuhause, zum anderen kehrt er, wenn er gläubig ist, heim zu seinem Schöpfer (Dekkers 1996:100f).

Wie gezeigt wird, haben die verschiedenen Bedeutungsgehalte des „Zuhause“ und der „Privatheit“ eine große Wirkungsmacht für die niederländische Bewegung der *Palliative Care* und für die Etablierung der Euthanasie, und es werden unterschiedliche soziale Handlungsanweisungen daraus abgeleitet (vgl. Kap. 4.9.4).

4.1.2 Demografische Entwicklungen

Wie andere europäische Länder betrachten auch die Niederlande mit Skepsis ihre demografische Entwicklung, die von einer niedrigen Geburtenrate und einer ansteigenden Lebenserwartung der Menschen geprägt ist. Der Faktor „Überalterung“ (*vergrijzing*) in der niederländischen Gesellschaft wird im Internetauftritt der *Stiftung Agora (stichting Agora)*⁵⁷ mit folgenden Zahlen unterlegt: Im Jahr 2003 umfasste die niederländische Bevölkerung nahezu 16,2 Mio. Menschen, wobei der Anteil der über 65-jährigen 13,3% der Bevölkerung betrug. Nach statistischen Angaben wird der Anteil der über 65-jährigen bis 2040 auf 25% ansteigen. Jährlich sterben in den Niederlanden 140.000 Menschen, 35% davon im Krankenhaus, 20% im Pflegeheim, 15% im Altenheim und 30% zu Hause. Drei Viertel der Patienten mit Krebserkrankungen sterben Zuhause und ein Viertel im Krankenhaus (Francke & Speet 2003).

Damit wird einerseits deutlich, dass sich ein immer höherer Anteil alter Menschen in der Bevölkerung abzeichnet. Andererseits zeigen die Statistiken auf, dass der Ort, an dem Menschen sterben, meistens nicht das eigene Zuhause ist, obwohl laut regelmäßiger Umfrageergebnisse die meisten Menschen zuhause sterben wollen, und obwohl der Anteil der Menschen, die zuhause sterben, in den Niederlanden mit ca. 30% im europäischen Vergleich sehr hoch ist. Verbindet man jedoch die genannten demografischen Entwicklungen mit

⁵⁷ Die unabhängige *Stiftung Agora* ist eine Initiative des *NPTN* (vgl. Kap.4.2.1) und stellt neben der Servicefunktion für ihre Mitglieder eine Informationsstelle für Patienten, Pflege- und anderer Organisationen der *Palliative Care* dar (www.palliatief.nl, 12.02.2004).

Fragen zu ärztlichen Entscheidungen und Behandlungsweisen am Lebensende von Patienten, so ist zu befürchten, dass immer mehr ältere Menschen in Zukunft von einer immer kleineren Gruppe junger Menschen betreut und gepflegt werden müssen. So steht im Internetauftritt der *Stiftung Agora*:

„Die demografischen Entwicklungen üben starken Druck auf das niederländische Gesundheitssystem aus. Es droht eine Verschärfung der jetzt schon existierenden Kapazitätsprobleme im Gesundheitssystem. Gleichzeitig sinkt die Anzahl der freiwilligen Helfer, und es erscheinen Probleme der Finanzierung am Horizont. Eine kleine Gruppe von gesunden Menschen wird die Pflege einer großen Gruppe mit abweichender Gesundheit finanzieren müssen.“⁵⁸

Auf Pflegestrukturen in den Familien kann angesichts der Erfordernisse des (Arbeits-)alltags und der zunehmenden Auflösung traditioneller Geschlechterrollenstrukturen immer seltener zurückgegriffen werden. So schreibt die Netzwerk-Koordinatorin Annemie Courtens, Frauen würden sich zunehmend aus der Tradition zurückziehen, die familiäre Pflege zu übernehmen, weil sie emanzipierter sind und einer bezahlten Arbeit nachgehen. Die meisten Menschen, die an Hospize vermittelt werden, verfügten daher über ein bestenfalls nur ungenügendes Netzwerk an informell Pflegenden (Courtens 2002:1, Oldersma & Outshoorn 2000:2). Die steigende Anzahl der allein lebenden Menschen hat Konsequenzen für die informelle Pflege und begründet einen steigenden Bedarf an professioneller Pflege, so Annemie Courtens (2002:1).

Obwohl mehr als drei Viertel der niederländischen Bevölkerung zu Hause sterben möchte, sterben in Wirklichkeit die meisten Menschen in Krankenhäusern, Pflegeheimen und Altenheimen (Bruntink 2002:91). Demnach gibt es eine Diskrepanz zwischen den Wünschen und Bedürfnissen von sterbenden Menschen und der sozialen Realität. Die Entwicklung der *Palliative Care* in den Niederlanden ist in den letzten Jahrzehnten vorangeschritten und wird durch die Regierung und andere gesundheitspolitische Einrichtungen unterstützt. Die Regierungsinitiativen zielten darauf, eine Verbesserung der sterbebegleitenden *Palliative Care* innerhalb des regulären Gesundheitssystem zu erreichen. Angesichts der beschriebenen Diskrepanz muss gefragt werden, welche Ziele die Regierungsinitiativen umsetzen konnte und ob dabei der Wunsch der meisten Menschen zu Hause sterben zu wollen, Beachtung gefunden hat (vgl. Kap. 4.1.1).

⁵⁸ www.palliatief.nl, 18.06.2004

4.2 Netzwerkgründungen und Regierungsinitiativen

Im Folgenden werden auf der Grundlage von Dokumenten und Regierungsberichten die Maßnahmen von Gesundheitsministerium und Regierung beleuchtet, die eine Entwicklung der *Palliative Care* forcieren sollten.

4.2.1 Netzwerkgründungen

Ende des Jahres 1995 vereinigten sich einzelne Personen sowie die nationale Organisation Ehrenamtliche Helfer terminale Betreuung zum Niederländischen Netzwerk Palliativpflege für terminale Patienten (*Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale patiënten Nederland* (*NPTN*)). Die Organisation wurde gegründet, weil erkannt worden war, dass es einen dringenden Bedarf nach Ausweitung und Entwicklung der *Palliative Care* in den Niederlanden gab, bemerkte Frans Baar, Vize-Vorsitzender des *NPTN* während einer Tagung in Berlin im September 2001.⁵⁹

Bis Mitte der 1990er Jahre wurde der *Palliative Care*, besonders der schmerzlindernden Medizin in den Niederlanden nur wenig Aufmerksamkeit entgegengebracht. Hausärzte waren oftmals nicht gut ausgebildet und Vorbehalte gegen das Verabreichen von Morphinen und anderer Schmerzmittel bestimmten den Umgang mit der schmerzlindernden Medizin (Bruntink 2002:37f). 1996 entschied die Regierung, die Entwicklung dieser Disziplin zu unterstützen. Es wurde davon ausgegangen, dass Hausärzte, Pflegeheimärzte, Krankenschwestern und Spezialisten in der Institution, die der Patient wünscht, *Palliative Care* leisten könnten. Dafür wurde eine Verbesserung der Aus- und Weiterbildung in der *Palliative Care* vorausgesetzt, denn Ärzte und Pflegende waren im Bereich der schmerzlindernden Medizin nur mangelhaft informiert und ausgebildet. Zudem sollte die *Palliative Care* zunehmend in die Lehrpläne der Medizinstudenten und Pfllegetätigen integriert werden (Courstens 2002:2). Das *NPTN* machte es sich zur Aufgabe, die Entwicklungen der *Palliative Care* für sterbens- kranke Patienten zu stimulieren, einzelnen Initiativen und Akteuren Unterstützung zu geben und sie bei der Gründung einer Institution zu beraten und anzuleiten und wollte zudem einen Beitrag für eine Zusammenarbeit der Institutionen in den Niederlanden leisten, die sich mit *Palliative Care* befassten. Direkt nach der Einrichtung des *NPTN* gehörte zu ihm auch eine große Anzahl von Organisationsmitgliedern aus dem regulären Gesundheitssektor. Das *NPTN*

⁵⁹ Ein sanftes Ende? Zur unterschiedlichen Sichtweise auf Euthanasie und Sterbehilfe in Deutschland und den Niederlanden, 28.-30.9.2001 in der Evangelische Akademie zu Berlin

war deshalb auch eine Plattform für strukturelle Treffen zwischen der Hospizwelt und der regulären Pflege. Daraus resultierte, dass in den vergangenen Jahren viele spezielle Abteilungen für *Palliative Care* in Pflegeheimen, Altenheimen und Krankenhäusern eingerichtet worden sind. Zusätzlich ist das *NPTN* der zentrale Anlaufpunkt für die Regierungsorgane. Es kooperiert mit *Agora*, der nationalen Informationsstelle für Organisationen, die sich auf die *Palliative Care* konzentrieren. Der größte Teil der Hospize und der *bijna thuis huizen*, die in der Pionierphase entstanden waren, wurden Mitglieder in dieser Vereinigung.⁶⁰ Nach Gründung der *NPTN* wurden viele neue Hospize und *bijna thuis huizen* eingerichtet, die sich dem *NPTN* anschlossen (Bruntink 2002:23).

4.2.2 „Projektgruppe Integration Hospizbetreuung“

Erst seit Mitte der 1990er Jahre ist ein Engagement der niederländischen Regierung bei der Entwicklung der *Palliative Care* in den Niederlanden zu vermerken, zum einen initiiert durch Regierungskörperschaften und Institutionen des Gesundheitssystems, zum anderen durch die Initiative sozialer Organisationen.⁶¹

Im Jahr 1998 wurde die „Projektgruppe Integration Hospizbetreuung“ (*Projectgroep Integratie Hospicezorg PIH*) gebildet. Die Organisation wurde von der niederländischen Regierung eingesetzt und erhielt den Auftrag, das niederländische Gesundheitsministerium über Netzwerkbildung, Kosten und Finanzierung, Qualitätskriterien und Planung von Einrichtungen zu beraten. Zudem sollte die *PIH* an einer Integration schon bestehender Hospize in das reguläre Gesundheitssystem mitwirken. Dabei sollten die Wünsche und Bedürfnisse der Sterbenskranken sowie der Bedarf an terminaler *Palliative Care* untersucht werden, um im Ergebnis Anleitungen für die betreffenden Institutionen entwickeln zu können. Die Zielsetzung, die Hospizpflege in die reguläre Gesundheitspflege einzugliedern, wollte man mit der Entwicklung von Integrationsmodellen erreichen, z.B. einem Modell für die Entwicklung von regionalen Netzwerken⁶², und die Ergebnisse der *PIH* der damaligen Gesundheitsministerin Els Borst-Eilers vorstellen.

⁶⁰ Anfang 2004 zählte das *NPTN* mehr als 150 Mitgliedsinstitutionen (www.palliatief.nl, 20.04.2004).

⁶¹ www.palliatief.nl, 12.02.2004

⁶² Anfang des Jahres 2004 gab es nach Angaben von Hans Bart, dem Direktor des *VTZ*, 75 regionale Netzwerke (*Netwerken Palliatieve Zorg*) (Interview Bart 2004).

Ein Netzwerk-Modell geht davon aus, dass sterbensranke Patienten auf fünf Plätzen verbleiben können: Zu Hause, in einem Krankenhaus, in einem Pflege- oder Altenheim oder in einem selbstständigen *High Care Hospiz*. Jede Einrichtung hat seine eigene Charakteristik und Möglichkeiten, aber auch eigene Beschränkungen. Die verschiedenen Institutionen, die sterbende Menschen pflegen und betreuen, wollte man durch das Netzwerk verbinden, damit die innerhalb der verschiedenen Institutionen geleistete Pflege auf die Bedürfnisse und Anforderungen der Patienten und ihrer Angehörigen zugeschnitten werden konnte. Ein ideales regionales Netzwerk umfasst die Institutionen Krankenhaus, Pflege- und Altenheim, ein Hospiz sowie die häusliche Pflege und den Hausarzt einer spezifischen Region. Dabei möchte man die Kontinuität der Pflege garantieren, damit sich für die vielen Patienten, die ihren Pflegeort wechseln müssen, dieser Wechsel auf eine angenehme und kontinuierliche Weise gestaltet.⁶³ Für die Bezahlung der Netzwerk-Koordinatoren wurde Geld vom Ministerium zur Verfügung gestellt (vgl. Kap. 4.6.2).

Im Abschlussbericht „Verbesserung der Pflege von Menschen in der terminalen Phase und ihrer Angehörigen“ (*Verbetering van de Zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten*) von November 2001 hielt die *PIH* fest, dass im Allgemeinen das niederländische Gesundheitssystem gut, zuverlässig und für jeden Bürger zugänglich sei. Eine prinzipielle Basispflege und eine terminale Basispflege sei somit für jeden niederländischen Bürger verfügbar (vgl. Kap. 4.6.1). In einem Gespräch mit Hans Bart, Mitglied der *PIH* und Direktor der Nationalen Vereinigung für freiwillige häusliche Pflegeeinrichtungen (*Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg VTZ*) (vgl. Kap. 4.4.1.2) wurde die Befürchtung deutlich, dass eine Entwicklung im Gange sei, die Möglichkeiten vermindere, Menschen zu unterstützen, die zu Hause sterben wollten (Interview Bart 2004). Denn in den letzten Jahren sei ein Gründungsboom von Palliativabteilungen in Krankenhäusern, Pflege- und Altenheimen erfolgt, der zu Lasten der Hospizgründungen ginge und mit ihr der Möglichkeit, sterbende Menschen zu Hause zu pflegen.

In einem Artikel in der niederländischen Zeitschrift *PALLIUM* dokumentiert Hans Bart die Ergebnisse der *PHI* hinsichtlich einer Integration von Hospizen in das reguläre Gesundheitssystem und fragt danach, ob die Wünsche der Patienten, ein Ausgangspunkt in der Studie, dabei im Zentrum standen (2004:21-25). Hans Bart beleuchtet vor allem die quantitativen Entwicklungen und hinterfragt, ob ein befriedigendes und ausgewogenes Angebot an unterschiedlichen Pflegeinstitutionen bestehe.

⁶³ www.nivel.nl, 28.05.04

Auf der Basis von Daten von *Agora*, der Vereinigung freiwilliger Hospizpflege (*VHN*) und dem *VTZ* wurde eine Übersicht über den Anteil an verfügbaren Betten in Hospizen und *Palliative Care* Abteilungen in Pflege- und Altenheimen erarbeitet. Demnach gibt es einen enormen Zuwachs an Palliativbetten, jedoch sind diese regional und zwischen den verschiedenen Pflgetypen nicht gleichgewichtig verteilt. Der Anteil an nötigen Palliativbetten, so muten die Ergebnisse an, sei beinahe erreicht, und im Bereich der *Palliative Care* Abteilungen in Pflege- und Altenheimen vermutlich sogar überschritten (Bart 2004:22, Mistiaen & Francke 2004:7f). Betrachtet man die Vorgehensweise bei der Gründung von neuen Einrichtungen, so werden die Gründe für die ungleichgewichtige Verteilung deutlich: Neue Initiativen melden sich zunächst beim regionalen Netzwerk *Palliative Care* an. Dieses prüft den Bedarf an der Einrichtung innerhalb der Region, damit eine gleichgewichtige Verteilung zwischen den verschiedenen Einrichtungstypen erreicht werden kann. Finanzielle Unterstützung durch die Krankenversicherung soll allein nach einem positiven Bescheid durch das Netzwerk möglich sein, so eine Bedingung für den Anspruch auf Zuschüsse (vgl. Kap. 4.6.2).

Hierin besteht jedoch ein Problem, weil die regionalen Netzwerke in vielen Regionen noch nicht eingerichtet sind. Genau betrachtet betrifft der Zuwachs an neuen Einrichtungen vor allem die *Palliative Care* Abteilungen in Alten- und Pflegeheimen, denn von ihrer bestehenden Struktur aus ist es einfacher, eine *Palliative Care* Abteilung aufzubauen oder ein Krankenbett als Palliativbett zu deklarieren, welches eine extra Tagesvergütung verspricht. Die Diversität des Angebots, ein wichtiger Ausgangspunkt der *PIH*, kann laut Hans Bart so nicht gewährleistet werden, denn der Aufbau von *bijna thuis huizen* und Hospizen ist mit Problemen belastet, weil ein geeignetes Haus gefunden und die Finanzierung gesichert werden muss.

Die Gründungen von *bijna thuis huizen* erfolgen meist aufgrund privater Initiative und sind mit organisatorischen und strukturellen Erschwernissen verbunden, wie das Beispiel der Entstehung des Hospiz *De Mantelmeeuw* in Woerden zeigt: Um Menschen zu unterstützen, die zu Hause sterben wollen, vereinigten sich Mitte der 1990er Jahre Freiwillige, die durch einen Koordinator begleitet und unterstützt werden sollten. Bis 1996 hatte man als Grundlage für die Finanzierung eine Stiftung (*Stichting Vrijwillige thuisZorg Woerden*) eingerichtet, freiwillige Helfer gewonnen und einen Weiterbildungskurs für die Freiwilligen angeboten. Aufgrund von Anfragen aus der Bevölkerung wurde in den folgenden zwei Jahren geplant, ein Hospizhaus für jene Menschen einzurichten, denen ein Verbleib im eigenen Zuhause nicht

mehr möglich war. Dieser Plan konnte 1998 mit Hilfe von regionalen Persönlichkeiten, professionellen Pflegeeinrichtungen und Hausärzten umgesetzt werden. Um eine Anbindung an die umgebenden Regionen zu erreichen und einer nötigen Spendeneinwerbung Inhalt und Form zu geben wurde am 3. März 1998 die „Vereinigung Freunde der Stiftung Freiwillige Terminale Häusliche Pflege Woerden“ (*Vereniging Vrienden van de Stichting Vrijwillige Terminale Thuiszorg Woerden*) gegründet. Am 31. Januar 2000 endete diese Vorbereitungsphase mit einer Übereinkunft, nach der die finanzielle Basis für drei Jahre gesichert war (Ruyten & De Gouw 2001:44ff). Das Beispiel zeigt, dass gerade die Einrichtung von *bijna thuis huizen* viel Zeit kostet, da sie auf die Hilfe der in der regionalen Umgebung und direkten Nachbarschaft vorhandenen Pflege- und Ärztestrukturen setzen und zudem auf alternative Gelder angewiesen sind. Und weil in vergleichsweise kürzerer Zeit viele *Palliative Care* Abteilungen in Pflege- und Altenheimen entstanden sind, erscheint ein gerade eröffnetes Hospiz als nicht mehr bedarfsgemäß, ungeachtet der speziellen Betreuung und Pflege sterbenskranker Menschen, die nur ein Hospiz oder *bijna thuis huis* bieten kann (Bart 2004:23, Van Tol 2004).

So ging die *PIH* laut Hans Bart zu wenig auf die Arbeit von Freiwilligen ein, obwohl aus der Praxis bekannt sei, dass die Freiwilligen eine gute Ergänzung zur *mantelzorg* (Familienmitglieder, Nachbarn, Freunde) darstellen (vgl. Kap. 4.4.1.1). Denn sie haben im Vergleich zu professionellen Pflegenden mehr Raum für die emotionale Begegnung mit den Bewohnern, mehr Zeit, Aufmerksamkeit und Flexibilität, und können deshalb der Arbeit im Hospiz einen zusätzlichen Wert geben. Weil zudem *bijna thuis huizen* nicht gesondert betrachtet wurden, bezweifelt Hans Bart, ob die Möglichkeiten, das Sterben zu Hause zu begleiten, im Abschlussbericht der *PHI* richtig betrachtet wurden und es eine gleichgewichtige Verteilung zwischen den diversen Pflegeorten gibt (Bart 2004:23). So ist anzunehmen, dass gerade die Freiwilligen-Organisationen, die in der Pflege sterbenskranker Menschen zu Hause und bei ersten Gründungen von *bijna thuis huizen* eine Vorreiterposition einnahmen, durch den schnellen Aufbau der *Palliative Care* Abteilungen in Pflegeheimen blockiert worden sind. So wenig Aufmerksamkeit an die häusliche Pflegesituation zu vergeben, die ja gerade durch die Organisationen der Freiwilligen als die Pioniere der Hospizbewegung dargestellt werde, geht für Hans Bart am Ziel der Studie vorbei, denn zentraler Wunsch der meisten Patienten sei es, zu Hause sterben zu können (Bart 2004:23).

4.2.3 Beratungsteams für die Entwicklung der *Palliative Care*

Weil der Austausch von Kenntnissen und Erfahrungen in der *Palliative Care* als ein wesentlicher Aspekt ihrer Entwicklung betrachtet wird, sind in den letzten Jahren sog. Beratungsteams (*Consultatieteams*)⁶⁴ durch die Regierung unterstützt worden. Durch ein multidisziplinäres Team, bestehend aus einem Hospizarzt, einem Onkologen oder Internisten und anderen Pflegespezialisten, können sich Ärzte, Pflegende und andere Mitarbeiter, die sterbende Menschen begleiten, beraten lassen. Die meisten Beratungsteams sind 24 Stunden am Tag erreichbar und versuchen, die Anfragen, die hauptsächlich von Hausärzten gestellt werden, so schnell als möglich zu beantworten. Untersuchungen haben ergeben, dass die Beratungsteams sehr gut angenommen werden und eine vorhandene Lücke geschlossen haben (Bruntink 2002:80f).

Die ersten Beratungsteams entstanden in Hospizen und Krankenhäusern. Seit 1997 wird die Entstehung von *Palliative Care* Beratungsteams durch die Regierung angeregt. Durch die Forschungsarbeit der sechs Zentren für die Entwicklung der *Palliative Care* (*Centras voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg COPZ*), die vom niederländischen Gesundheitsministerium beauftragt und für fünf Jahre finanziert wurden, kam es zur Einrichtung weiterer *Palliative Care* Beratungsteams, so dass 2002 mehr als 20 Beratungsteams in fast allen Regionen der Niederlande entstanden waren (Bruntink 2002:78). Die *COPZ* in sechs akademischen Krankenhäusern sind beauftragt, die regionale Koordination der *Palliative Care* in den Niederlanden anzuleiten (De Korte-Verhoef 2004:3). Die akademischen Krankenhäuser arbeiten zusammen mit Universitäten, Integralen Krebszentren und verschiedenen regionalen Pflegeeinrichtungen. Über 50 beantragte Projekte sind bisher durch die Prüfungskommission der *COPZ* subventioniert worden und arbeiten in den Bereichen Koordination, Beratung, Strukturanpassung, Weiterbildung (z.B. die Entwicklung von Qualitätsnormen und Ausbildungsmodulen in der *Palliative Care*) und Forschung (De Korte-Verhoef 2004:7f).

Die Netzwerkkoordinatorin Ria de Korte-Verhoef beschreibt in einem Aufsatz die Entwicklung der niederländischen *Palliative Care* in den vergangenen 20 Jahren. Sie stellt die Struktur und Inhalte der *COPZ*-Forschungsprogramme dar, die sich an der Definition der *Palliative Care* und an Fragen nach ihrem gegenwärtigen Status sowie ihrer zukünftigen Entwicklung

⁶⁴ Den Sinn der Beratungsteams zitiert Rob Bruntink mit den Worten eines seiner Mitglieder: „Als Hospizarzt sehe ich 150 terminale Patienten pro Jahr, während der Hausarzt ungefähr drei bis fünf terminale Patienten im Jahr sieht. Dadurch ist es für ihn unmöglich, dieselbe Expertise auf diesem Gebiet zu haben, wenn es um die Behandlung und Begleitung von komplexen Problemen geht. Der Hausarzt kann mich in dieser Situation als Spezialist für *Palliative Care* befragen, sowie er einen anderen Spezialisten fragen kann, wenn er einen anderen Ratschlag braucht“ (Bruntink 2002:78).

orientierten. Die Absicht war es, eine geeignete Form der *Palliative Care* für die niederländische Situation zu finden, in der alle Pflegetätigen befähigt werden sollten, *Palliative Care* anzuwenden, und falls nötig die Hilfestellung eines Kollegen in Anspruch nehmen oder ein regionales Beratungsteam zu Rate ziehen zu können (De Korte-Verhoef 2002:42ff).

4.3 Gründungen von selbstständigen *High Care Hospizen* und *bijna thuis huizen*

In die Entstehungsgeschichte der niederländischen *Palliative Care* Bewegung gehören neben der Gründung des ersten *bijna thuis huis* in Nieuwkoop 1988 auch die Gründungen der ersten selbstständigen *High Care Hospize*. Die beiden Hospize *Kuria* (reformierte Kirche) in Amsterdam und *Johannes Hospitium* in Vleuten (steht dem Malteser Orden und Johanniter Orden nahe) sind 1992 durch religiöse Initiative entstanden. Mit den Jahren folgten weitere *High Care Hospiz*-Gründungen.

Das Pflegekonzept in *High Care Hospizen* ist stärker durch medizinische Professionalität gekennzeichnet als die Pflege und Betreuung in *bijna thuis huizen*. Diese Hospize richten sich daher an eine andere Patientengruppe (vgl. Kap. 4.4.2). In *High Care Hospizen* wird außerdem ein anderer Standpunkt gegenüber der Euthanasiepraxis vertreten als in den meisten *bijna thuis huizen*: In *High Care Hospizen* wird dem Wunsch nach Euthanasie nicht stattgegeben (vgl. Kap. 4.8). Am 28.01.2001 schlossen sich sechs selbstständige *High Care Hospize* in der Vereinigung der selbstständigen *High Care Hospize* (*Associatie van zelfstandige high Care hospices AHCH*) zusammen (Email Gootjes 2004). Mittlerweile sind 13 Mitglieder angeschlossen und arbeiten zusammen, um die Qualität der Hospizpflege zu sichern und Kenntnisse auszutauschen. Sie stehen in direktem Kontakt mit der Regierung, so der Pflegekoordinator des Hospiz *Kuria* Jaap Gootjes (Interview Gootjes 2004).

Seit den 1990er Jahren wurden auch immer mehr *bijna thuis huizen* gegründet. Im Juli 2004 gab es in den Niederlanden 31 *bijna thuis huizen* mit 100 Betten, 29 selbstständige *High Care Hospize* mit 183 Betten und 4 Kinderhospize mit 44 Betten.⁶⁵

4.4 Definition der Einrichtungen und Arbeitsformen

Palliative Care für sterbende Menschen wird in den Niederlanden an vielen Stellen geleistet: Zu Hause, in selbstständigen *High Care Hospizen*, in *bijna thuis huizen* und in speziellen

⁶⁵ www.palliatief.nl, 10.08.2004

Palliative Care Abteilungen von Pflege- und Altenheimen sowie in Krankenhäusern. Der juristische Status von *High Care* Hospizen, *bijna thuis huizen* und *Palliative Care* Abteilungen ist der einer Stiftung (Email Gootjes 2004).

Möchte ein Patient nicht zu Hause sterben oder ist eine Pflege dort nicht möglich, so findet er Unterstützung an anderen Pflegeorten. *High Care* Hospize, *bijna thuis huizen* und *Palliative Care* Abteilungen haben verschiedene Aufnahmekriterien (vgl. Kap. 4.4.2, 4.4.3). Für den Zugang zu allen Pflegeeinrichtungen wird vorausgesetzt, dass der Patient sich in der Sterbephase befindet und an einer unheilbaren Krankheit leidet. Dafür stellt der Hausarzt eine Lebenserwartung von bis zu drei Monaten fest, ein flexibles Kriterium, weil dieser Zeitraum im Vorfeld nicht genau festzustellen ist. Daneben gelten soziale Kriterien, wie die fehlende Hilfe im privaten Bereich (Bruntink 2002:96). In selbstständigen *High Care* Hospizen und *Palliative Care* Abteilungen von Pflegeheimen oder Krankenhäusern gilt zudem ein medizinisches Kriterium: Der Patient muss auf eine intensive komplexe Pflege und Betreuung angewiesen sein, die die Möglichkeiten von Hausärzten und häuslicher Pflege übersteigt. Für die Aufnahme in allen Einrichtungen muss eine ernsthafte psychische Erkrankung des Patienten ausgeschlossen sein (Bruntink 2002:97).

In die Hospizarbeit sind unterschiedliche Berufsgruppen einbezogen. Es gehören Hausärzte, professionelle häusliche Pflegeorganisationen, freiwillige terminale Pflegeorganisationen, Angehörige und Freunde, aber auch Spezialisten der *Palliative Care*, Seelsorger, Physiotherapeuten u.a. dazu.

4.4.1 Unterstützung von sterbenden Menschen zu Hause

Mehr als drei Viertel aller Niederländer wollen zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung sterben. Für 30 Prozent wird dieser Wunsch Realität, die anderen 70 Prozent sterben im Krankenhaus, im Altenheim oder im Pflegeheim. Eine Unterstützung zu Hause wird in den Niederlanden durch *mantelzorger*, Hausärzte, Freiwillige in der *Palliative Terminal Care* und Mitarbeiter der häuslichen Pflegeorganisationen gewährleistet.

4.4.1.1 *Mantelzorg*

Die niederländische Pflege, Betreuung und Unterstützung durch nahe stehende Menschen oder Verwandte heißt *mantelzorg* (sinnbildlich steht der Begriff für einen schützenden

Mantel), weil hier eine persönliche Beziehung zwischen Pflegenden und Patienten besteht (Bruntink 2002:141). *Mantelzorger* übernehmen haushaltliche Aufgaben und helfen bei der körperlichen Versorgung. Durch ihre persönliche Verbindung zum Patienten geht die Hilfe jedoch oft weiter und besteht im Ermutigen, Zuhören und Erleichtern der alltäglichen Dinge. Pro Jahr sorgen in den Niederlanden ca. 3,7 Mio. Menschen für ein Familienmitglied, einen Freund oder Nachbarn. Beinahe 65%, nämlich 2,4 Mio. Menschen leisten drei Monate oder länger acht Stunden täglich Hilfe. Ein Drittel, nämlich 750.000 Niederländer leisten intensive Pflege über einen längeren Zeitraum (Francke & Speet 2003).⁶⁶

Doch *mantelzorg* kann so schwer und umfangreich werden, dass der eigene Haushalt, die Pflege der Kinder und die Arbeit vernachlässigt werden oder diese Aufgabe zu Lasten der eigenen Gesundheit geht. Bei solch einer Überlastung kann die sog. *respijthulp* (zeitlich begrenzte Aufnahme in einem Hospiz, *bijna thuis huis* oder in einer *Palliative Care* Abteilung) in Anspruch genommen werden. *Mantelzorger* werden unterstützt durch Schulungen und Trainingskurse, die von einigen häusliche Pflegeorganisationen angeboten werden (Bruntink 2002:143).

Es gibt zudem sog. „Unterstützungspunkte für *mantelzorger*“ (*Ondersteuningspunt voor mantelzorg*) in den Niederlanden, die nicht nur speziell zur Beratung hinsichtlich der Betreuung sterbenskranker Patienten ersucht werden können. Es kann z.B. der Bedarf an einem Gespräch mit einem anderen *mantelzorger* in einer vergleichbaren Situation bestehen, welches arrangiert werden kann. Die Nationale Vereinigung für freiwillige häusliche Pflegeeinrichtungen (*Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland VTZ*) hat in einer Studie festgestellt, dass *mantelzorger* oft zulange warten, bis sie die Hilfe der freiwilligen *VTZ*-Organisationen in Anspruch nehmen. Der Grund dafür sei die Angst, die Pflege und Betreuung des Angehörigen aus den Händen zu geben (Van den Akker & Luijkx 2003:9). Der „Unterstützungspunkt *mantelzorg*“ bietet in solchen Fällen Information und Kursangebote an und arrangiert Kontakte mit Gleichgesinnten. An die Arbeit der *mantelzorger* wird seit 1998 durch den „Tag für die *Mantelzorger*“ am 10. November erinnert.⁶⁷

Mantelzorg ist zu unterscheiden von der Betreuung durch Freiwillige, denn die meisten *mantelzorger* kommen unvorbereitet in eine solche Situation und oftmals ist ein moralisches

⁶⁶ www.cozorg.nl, 20.04.2004

⁶⁷ www.cozorg.nl, 28.05.2004

Pflichtgefühl das Motiv für ihren Einsatz. Freiwillige setzen sich für Menschen ein, mit denen sie zuvor keine Verbindung hatten.

4.4.1.2 Freiwillige in der häuslichen Pflege

Freiwillige häusliche Pflegeorganisationen möchten dabei helfen, dass sterbende Menschen so lange wie sie möchten zu Hause bleiben können, und solange dies emotional und praktisch möglich ist. Sie sind in der Form gemeinschaftlicher Stiftungen organisiert und an die Nationale Vereinigung für freiwillige häusliche Pflegeeinrichtungen (*Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland (VTZ)*) angeschlossen.

Unter freiwilliger terminaler Pflege wird die Pflege verstanden, die von Freiwilligen als Ergänzung zur *mantelzorg* geleistet wird. Das niederländische Gesundheitsministerium hat die Arbeit von Freiwilligen definiert als „[...]Arbeit die in einigen organisierten Verbänden unverpflichtet und unbezahlt verrichtet wird zum Nutzen anderer oder des Zusammenlebens.“⁶⁸ Die Hilfe durch Freiwillige kann durch den Patienten selbst, durch die Familie, Nachbarn, Hausärzte, Mitarbeiter der professionellen häuslichen Pflege und den Pastor angefragt werden. Freiwilligenarbeit wird zudem in Pflege- und Altenheimen sowie in Krankenhäusern einbezogen. Durch die *VTZ*-Organisationen wird ein Teil der Belange von Freiwilligen geregelt: Sie bieten Schulungskurse an und übernehmen Reisekosten und andere Kosten, wobei jede *VTZ*-Organisation ihre eigenen Absprachen mit den Freiwilligen über den Aufgabenbereich und die Art der Begleitung, über Schulungsangebote, Kostenvergütung und Kündigungsfristen hat.⁶⁹ Die Beanspruchung von Freiwilligen kann sehr stark sein, da innerhalb kurzer Zeit (ein paar Wochen bis drei Monate) eine sehr intensive Pflege geleistet werden muss (Interview Bart 2004). Um eine Kontinuität in der Pflege eines Patienten zu erreichen, wird versucht, ihn immer von denselben Freiwilligen betreuen zu lassen. Die freiwillige häusliche Pflege hilft auch den Angehörigen eines verstorbenen Patienten.

Der Arbeitsbereich der freiwilligen Helfer ist im „Gesetz über die Berufe in der individuellen Gesundheitspflege“ (*Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg, Wet BIG*) festgeschrieben. Im Gesetz *BIG* wird die Qualität der Berufsausführungen in der individuellen Gesundheitspflege betrachtet. Sein Zweck ist der Patientenschutz gegen unsachkundige und

⁶⁸ www.cozorg.nl, 28.05.2004

⁶⁹ www.cozorg.nl, 28.05.2004

unsorgfältige Handlungen durch Pflegende, es richtet sich auf die Pflege von einzelnen Personen.⁷⁰

Eine Einschränkung besteht darin, dass Freiwillige nicht medizinisch-pflegerisch tätig werden dürfen (Ruyten 2001:17). In *bijna thuis huizen* übernehmen Freiwillige jedoch manchmal die Verantwortung und verteilen nach professioneller Anleitung Medikamente (Interview Jurgens 2004).

Der Aufgabenbereich Freiwilliger umfasst alles, was auch die *mantelzorger* tun: Hilfe im Haushalt, Hilfe beim Essen und Trinken und bei der Körperpflege. Aber vor allem sind sie für den sterbenden Menschen da: Sie unterhalten sich, hören zu, lesen vor, singen, spielen oder sehen miteinander fern, oder sind einfach nur still, aber da. Dementsprechend heißt der Leitspruch der *VTZ* „Da(bei) sein“ („*Erbij Zijn*“) (VTZ 2001). Denn zentral und anleitend für die Tätigkeit der Freiwilligen sind die Wünsche und Bedürfnisse der sterbenden Menschen, die häufig darin bestehen, jemanden an ihrer Seite zu haben. Die besondere Funktion von Freiwilligen ist dabei eng an ihr „Normalsein“ (vgl. Kap. 4.9.2) geknüpft: Ihre Anwesenheit ermöglicht eine nicht-professionelle Perspektive in der Pflege von sterbenden Menschen (Interview Bart, Gootjes, Jurgens, Ruyten 2004). Im Zusammenhang mit der immer wieder formulierten Angst vieler Menschen, beim Sterben in die unpersönliche Atmosphäre von Institutionen abgeschoben zu werden und dabei von Ärzten und Pflegern umringt zu sein, die keine Zeit haben, ist dieser Aspekt sehr bedeutsam. Die *VTZ* hat 2003 eine Studie veröffentlicht, in der die Erfahrungen terminaler Patienten und ihrer Angehörigen mit der Unterstützung durch Freiwillige untersucht wurden. Die Unterstützung durch Freiwillige wurde sehr gelobt und neben dem praktischen besonders der emotionale Beistand gewürdigt. Es wurde jedoch auch festgestellt, dass nur die Hälfte der niederländischen Bevölkerung über die Freiwilligenarbeit der *VTZ* informiert ist und nur ca. 25% der Bevölkerung wissen, an wen sie sich bei Bedarf wenden müssen. Seitdem ist Öffentlichkeitsarbeit ein wichtiges Thema für die *VTZ* (Van den Akker & Luijkx 2003:3f).

Da die Arbeit nicht dem Erwerb des Lebensunterhalts dient, sind Freiwillige anders motiviert als professionelle Pflegekräfte: Sie sind nicht ausgebrannt durch den Job und haben mehr Zeit (Interview Bart 2004). Interessanterweise stammen, so die Erfahrungen von Hans Bart, ca. 15-20% der Freiwilligen aus der professionellen Pflege und viele Freiwillige sind Angehörige verstorbener Menschen, die von Freiwilligen gepflegt wurden (Interview Bart 2004). Es liegt

⁷⁰ www.hulpgids.nl/wetten/wet_big.htm, 16.08.2004

nah, dass sie in ihrer Freiwilligenfunktion eine Möglichkeit finden, auf eine direktere und „menschlichere“ Weise mit den Sterbenden umzugehen als in ihrer professionellen Tätigkeit.

Die Freiwilligen in der Hospizpflege erhalten eine Eingangsschulung und fortlaufende spezielle Schulungen in den Bereichen Kommunikation, Zusammenarbeit mit anderen aus der *Palliative Care*, Ethik sowie Motivationsseminare (Grenzen in der Pflege, Loslassen können), Hygiene etc. (VTZ 2004). Die Koordinatoren der *bijna thuis huizen* betonten, dass Freiwillige sich als Helfer *für andere* Menschen wahrnehmen und dabei über Abstand zu den eigenen Erfahrungen mit verstorbenen Angehörigen und Freunden verfügen müssten, d.h. Freiwillige sollten nicht von der Bewältigung einer eigenen Trauerfahrung beeinflusst sein, sondern bereit sein, sich mit dem Sterben und der Trauer anderer Menschen zu befassen (Interview Gootjes, Ruyten, Jurgens 2004).

4.4.1.3 Professionelle häusliche Pflegeorganisationen

In den Niederlanden können Menschen, die Hilfe im Haushalt oder bei der körperliche Pflege und Verpflegung brauchen, die Dienste einer professionelle häusliche Pflegeorganisation in Anspruch nehmen. Häusliche Pflege wird durch das Regionale Indikationsorgan (*Regionaal Indicatie Organ RIO*) auf Anfrage verordnet.⁷¹ Das *RIO* beurteilt als unabhängiges Büro in jeder Region die Bedürfnisse von Patienten nach der Art der nötigen Pflege und Einrichtung. Der Patient hat über das *RIO* Zugang zur Pflege und wendet sich in Fragen nach Krankenkassenansprüchen an das *RIO*. Für die Entscheidung, welche Pflege dem Patienten zugeordnet wird, ist also das *RIO* zuständig. Zunächst wird häusliche Pflege verordnet, sobald aber festgestellt wird, dass ein Patient über einen langen Zeitraum sehr viele Stunden täglich zu Hause gepflegt werden müsste, wird er in eine Pflegeeinrichtung überwiesen.

Für Nachbarschaftspflege und Familienpflege kann eine oder mehrere von über 150 regionalen professionellen häuslichen Pflegeorganisationen beauftragt werden. Das Personal der häuslichen Pflegeorganisationen hilft bei der Betreuung, Pflege und medizinischen Versorgung der Patienten und im Haushalt (Bruntink 2002:93). Neben der regulären professionellen häuslichen Pflege gibt es spezielle Dienste, von denen terminale Patienten profitieren können, z.B. solche, die Hilfe anbieten im Umgang mit technischen Hilfsmitteln. Je mehr technische Hilfe nötig ist, umso mehr muss sich ein Arzt oder Pfleger um die Betreuung kümmern. Daneben können sog. Transfer- oder Liaisonpflegende eingesetzt

⁷¹ www.lvio.nl, 21.04.2004

werden, die den Übergang vom Zuhause ins Krankenhaus oder andersherum begleiten. Sie stellen eine Übergangslösung für Situationen dar, in denen die Pflege noch nicht geregelt ist (Bruntink 2002:93f).

4.4.2 *High Care Hospize und bijna thuis huizen*

Selbstständige *High Care Hospize* und *bijna thuis huizen* sind Häuser für sterbende Menschen und ihre Angehörigen, die in ihrer Atmosphäre so stark wie möglich das eigene Zuhause widerspiegeln wollen. Beide, *High Care Hospize* und *bijna thuis huizen* sind selbstständige Einrichtungen, jedoch werden die *High Care Hospize* so genannt, weil sie als reguläre Pflegeeinrichtung nicht in einem Krankenhaus oder Pflege- oder Altenheim eingegliedert sind (Interview Gootjes 2004).

Ungefähr die Hälfte der Hospizbewohner wird durch ein Krankenhaus überwiesen, meistens durch den behandelnden Arzt, die Pfleger oder den Sozialarbeiter. Die andere Hälfte der Bewohner hat vorher zu Hause gelebt und wird durch den Hausarzt oder die regionale häusliche Pflegeorganisation angemeldet. Durchschnittlich verweilen die Hospizbewohner ca. 3 bis 4 Wochen im Hospiz. Die meisten Bewohner sind zwischen 60 und 70 Jahre alt. Mehr als 90% der Patienten sind krebskrank, andere leiden z.B. unter einer Aids- oder einer anderen regenerativen Erkrankung (Bruntink 2002:97). Überwiegend haben die *High Care Hospize* eine christliche Identität. *Bijna thuis huizen* sind meist an keine Konfession gebunden. Aufgrund seiner Religion, seiner weltanschaulichen Ausrichtung und seiner sozialen Herkunft wird in beiden Hospizgruppen kein Bewohner ausgeschlossen. Alle Besucher der Bewohner können diese Hospize wie ein zweites Zuhause besuchen (Bruntink 2002:98).

High Care Hospize und *bijna thuis huizen* gleichen sich darin, dass sie sich meist in ganz normalen Wohnhäusern innerhalb eines normalen Wohnviertels befinden (vgl. Kap. 4.4.2). Unterschiedlich ist die Art der angewendeten Pflege, denn in *bijna thuis huizen* arbeitet kein fest angestelltes medizinisches Pflegepersonal. Die medizinische Verantwortlichkeit jedes Bewohners liegt bei seinem Hausarzt, und die Pflege und unterstützende Begleitung der Freiwilligen und *mantelzorger* wird durch professionelle häusliche Pflegeeinrichtungen aus der regulären Gesundheitsversorgung (meist jeden Vormittag) ergänzt. Diese leisten auch die medizinische Versorgung und regeln die Medikamentenvergabe (Interview Jurgens 2004). Manchmal, z.B. im Hospiz *Veerhuis*, kooperieren *bijna thuis huizen* mit festen Hausärzten

(Interview Jurgens 2004). Die Hausärzte können sich von Spezialisten aus Krankenhäusern, *Palliative Care* Teams oder Palliativmedizinerinnen Beistand geben lassen. In *bijna thuis huizen* gibt es meistens keinen direkten Anschluss an ein *Palliative Care* Team. Karen Jurgens sieht keinen Bedarf an mehr Spezialisten im *bijna thuis huis*, vielmehr sollten ihrer Ansicht nach Hausärzte sich spezielle Kenntnisse der *Palliative Care* aneignen. Weil die Ursache von Schmerzen auch nicht-medizinischer Natur ist, kann allein medizinische Schmerzlinderung Schmerzen nicht verhindern. Deshalb ist es vor allem wichtig, für den Bewohner da und gegenüber seinen Wünschen und Bedürfnissen aufmerksam zu sein (Interview Jurgens 2004). Da in *bijna thuis huizen* sog. *low Care* geleistet wird, werden hier eher Bewohner ohne komplexe medizinische Probleme aufgenommen. *Bijna thuis huizen* sind daher vor allem geeignet für Menschen, die aus nicht-medizinischen Gründen nicht länger zu Hause gepflegt werden können (Inspectie voor de gezondheidszorg 2002:29).

Medizinisch-technische Apparaturen sind im *bijna thuis huis* fast nicht vorhanden, weil keine Krankenhausatmosphäre erzeugt werden soll. Im Hospiz *De Mantelmeeuw*, so Koordinator Jan Ruyten, gäbe es noch nicht einmal ein Fieberthermometer, denn sterbende Menschen bräuchten keine Medizin, sondern eine vertraute häusliche Umgebung und Menschen, die einfach da sind. Eine „Medikalisierung“⁷² des Sterbens“, wie sie in Pflegeeinrichtungen häufig vorzufinden sei, entspricht nicht der Haltung von *bijna thuis huizen* (Interview Ruyten 2004).

Bijna thuis huizen sind kleine Häuser mit maximal 4 bis 5 Betten und einer Besuchsgelegenheit für Angehörige. Die Bewohner können private Dinge (Möbel etc.) und meist auch ihre Haustiere mitbringen. Unter der Begleitung eines Hospizkoordinators, der durch einen Zuschuss der Krankenkassen gefördert wird (vgl. Kap. 4.6.2), arbeiten hauptsächlich Freiwillige. Ruyten bezeichnet *bijna thuis huizen* deshalb als *voluntary houses*, denn die Tätigkeit im *bijna thuis huis* ist kaum durch professionelle Pflege bestimmt (Interview Ruyten 2004). Der Koordinator stimmt die Koordination der Pflege der Bewohner ab, leitet die gegenseitige Rücksprache und Beratung zwischen *mantelzorgern* und Freiwilligen an, und ist zudem mit der Einwerbung von Spenden und mit Öffentlichkeitsarbeit beschäftigt (vgl. Kap. 4.6.2, 4.9.1).

In *High Care* Hospizen gibt es eine 24-Stunden-Pflege, hier arbeiten eine Vielzahl von Berufsgruppen zusammen, worunter Ärzte verschiedener Disziplinen, onkologische Internisten und Palliativmediziner, Pastoren, Sozialarbeiter, professionelle Pflegekräfte und

⁷² Der Ausdruck „Medikalisierung“ geht zurück auf Ivan Illich und bezeichnet einen umfassenden Einfluss der Medizin auf alle Lebensbereiche, der nicht mehr im Sinne des Patienten stattfindet (Illich 1995).

Freiwillige zu finden sind. Die medizinische Verantwortlichkeit liegt entweder bei einem fest angestellten Hausarzt oder bei einem Spezialisten. Auch andere Disziplinen sind in einem *High Care* Hospiz bei Bedarf verfügbar. Wegen dieser Kennzeichen ist das *High Care* Hospiz geeignet für Menschen, die aus medizinischen Gründen nicht mehr zu Hause versorgt werden können. Manche Hospize richten sich vorerst an Menschen mit einer komplexen Problematik, andere richten sich auch an Menschen mit einer minder komplexen Problematik (Inspectie voor de gezondheidszorg 2002:29).

Auch in *High Care* Hospizen herrscht eine häusliche Atmosphäre und die Bewohner dürfen ihre eigenen Dinge mitbringen, jedoch in einem geringeren Maß als in *bijna thuis huizen*. In der Regel gibt es in *High Care* Hospizen 6 bis 10 Betten und eine Besuchsgelegenheit für Angehörige. Die Pflege wird durch ein professionelles Pflorgeteam geleistet, bestehend aus 3 bis 12 fest angestellten Pflegekräften und einem Koordinator. Freiwillige erfüllen auch in *High Care* Hospizen eine wichtige Funktion und werden durch einen Koordinator angeleitet. So koordiniert im *High Care* Hospiz *Kuria* ein Koordinator die Freiwilligen und ein anderer die professionelle Pflege (Interview Gootjes 2004).

4.4.3 *Palliative Care* Abteilungen in Pflege-, Altenheimen und Krankenhäusern

In den regulären Pflegeeinrichtungen sind, durch Regierung und Krankenversicherungen gefördert, in den letzten Jahren spezielle Abteilungen der *Palliative Care* etabliert worden. Bis dahin waren diese Einrichtungen nicht speziell auf die besonderen Bedürfnisse von sterbenden Menschen ausgerichtet gewesen.

4.4.3.1 Sterben im Pflegeheim

Pflegeheime leisten von jeher *Palliative Care* für die Patienten, die während ihres Aufenthaltes im Pflegeheim in die Sterbephase kommen. Nach der Einführung des Allgemeinen Gesetz für besondere Krankenkosten (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten AWBZ*) im Jahr 1967, welches allen Menschen ein Recht auf einen Platz im Pflegeheim zusicherte, wurden viele Altersheime zu Pflegeheimen umgewandelt und neue Pflegeheime gebaut (Baar 2002:42). In den ca. 330 Pflegeheimen werden Menschen untergebracht, die eine Langzeitpflege und -betreuung brauchen.

Das öffentliche Bild der Pflegeheime in den Niederlanden war lange Zeit negativ belastet, da für viele Menschen u.a. die Vorstellung von fehlender Privatsphäre gerade in der Sterbephase abschreckend war, erzählt die Hospizkoordinatorin Ineke Zweers (Interview 2004). Denn die niederländische Bevölkerung legt einen besonderen Wert auf den Aspekt der Privatheit und des Zuhauses - Bilder, die nach ihrer Erfahrung mit regulären Pflegeeinrichtungen nicht assoziiert werden (vgl. Kap. 4.9.4).

Doch wurde in den letzten Jahren viel getan, um diesem negativen Bild vom Pflegeheim entgegenzuwirken. Mittlerweile weisen viele Pflegeheime Einzel- oder Doppelzimmer auf, und es sind in ca. 40 Pflegeheimen besondere *Palliative Care* Abteilungen entstanden, in denen ein räumliches Milieu eingerichtet worden ist, das versucht, den Bedürfnissen der Patienten nach Privatsphäre gerecht werden. Diese Abteilungen sind entweder in einem abgesonderten Teil des Pflegeheims oder in einem besonderen Gebäude auf dem Terrain vom Pflegeheims untergebracht. Die Pflege im Pflegeheim wird durch ein multidisziplinäres Team geleistet, bestehend aus Pflegeheimärzten, professionellem Pflegepersonal, Psychotherapeuten und Seelsorgern. Auch Vertreter anderer Disziplinen können hinzugezogen werden (Inspectie voor de gezondheidszorg 2002:30).

Innerhalb des regulären Gesundheitssystems ist der Pflegeheimsektor seit einigen Jahren sehr bemüht, die *Palliative Care* zu entwickeln, da hier die besten Grundlagen gelegt seien, um sich um sterbende Patienten zu kümmern, so der Pflegeheimdirektor Frans Baar (2002:43). Es gäbe ein breit gefächertes multidisziplinäres Team und man verfüge traditionell über Erfahrung mit sterbenden Patienten. Aufmerksamkeit gegenüber den Angehörigen sei selbstverständlich, da die Pflegenden und Ärzte es gewohnt seien, diese einzubeziehen (Baar & Van der Kloot Meijburg 2002:4).

Das erste Pflegeheim, das sich auf die Betreuung sterbender Menschen eingerichtet hat ist das *Antonius Ijsselmonde* in Rotterdam. Schon 1977 wurde hier das Projekt „Terminale Pflege“ gegründet, das sich der Betreuung von Sterbenden widmete (vgl. Kap. 2.3.2.1). Seine Entstehung ging zurück auf einen Besuch von Ärzten und Krankenschwestern des *Antonius Ijsselmonde* in einigen britischen Hospizen, wenige Jahre nach der Eröffnung des *St. Christopherus Hospiz* in London (Baar 2002:44). Das Projekt wurde zwischen 1980 und 1985 von der Regierung subventioniert. Die Umsetzung der Hospizidee gelang nicht sehr gut, denn es fehlte an Räumlichkeiten für Patienten und ihre Besucher und damit an Privatsphäre (Baar & Van der Kloot Meijburg 2002:5). Deshalb war das Ergebnis laut Zbigniew Zyllicz, Arzt und medizinische Direktor im Rozenheuvel Hospiz in Rozendaal, „eine unglückliche

Mischung aus Hospizidealen und der Realität“ (Zylicz 1999:4). Weil die Regierung 1985 ihre finanzielle Unterstützung gestrichen hatte, wurde das Programm aufgegeben. Nach Zbigniew Zylicz hatte das Scheitern dieses Projektes eine Weiterentwicklung der Betreuung Sterbenskranker in den Niederlanden aufgehalten (1999:4). Jedoch konnten die Erfahrungen genutzt werden, um 1993 eine Kurzzeitstation aufzubauen, die auch die Sterbebegleitung zu Hause unterstützte. Es war die erste spezielle *Palliative Care* Abteilung in einem Pflegeheim. Auf der Basis der Erfahrungen dieses Pflegeheims ist 1995 im Auftrag der Niederländische Vereinigung für Pflegeheime (*Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg NVVz*), mittlerweile übergegangen in *Arcares*, ein Kursbuch für Pflegeheime entstanden, die sich auf Palliative Terminal Care ausrichten wollen. *Arcares* vertritt als Branchenvereinigung die Belange der angeschlossenen Pflegeorganisationen.⁷³ 1998 ist die Informationsstelle für *Palliative Care* in Pflegeheimen (*Platform Palliative Terminale Zorg Verpleeghuizen*) eingerichtet worden, hier können Informationen, Erfahrungen und Kenntnisse ausgetauscht werden (Bruntink 2002:101). Einige Pflegeheime erfüllen inzwischen Leistungen, die über die Pflege in den *Palliative Care* Abteilungen hinaus gehen. So gibt es im Pflegeheim *Het Zonnehuis* in Beekbergen auch Tages-Aufnahmen, und das Pflegeheim *Antonius Ijsselmonde* in Rotterdam gründete ein Nachsorgeprogramm für Angehörige verstorbener Patienten. Außerdem gibt es Gedenktage an Verstorbene. Diese Initiative wurde inzwischen von anderen Pflegeheimen übernommen (Bruntink 2002:103).

4.4.3.2 Sterben im Altenheim

In den ca. 1.400 niederländischen Altenheimen leben Menschen, die nicht mehr unabhängig von fremder Hilfe zurechtkommen. Hauptsächlich sind hier ältere Patienten ab 75 Jahren mit geringen somatischen Beschwerden untergebracht, die ihre eigene kleine Wohnung haben. Die Pflege wird hauptsächlich durch das professionelle Pflegepersonal und den eigenen Hausarzt geleistet. Zudem haben Altenheime traditionell die Funktion, Patienten in der Sterbephase mit minder komplexen Pflegebedürfnissen kurzfristig aufzunehmen, die aus einem Pflegeheim oder einem Krankenhaus entlassen wurden und auf einen Aufenthalt zu Hause vorbereitet werden sollen (Inspectie voor de gezondheidszorg 2002:30).

Im Altenheim ist an sich alles da, was ein „gutes Sterben“ möglich macht. So besteht oftmals eine häusliche und private Atmosphäre und Ärzte sowie Pfleger haben langjährige

⁷³ www.arcare.nl, 23.08.2004

Beziehungen zu den Bewohnern. Aber obwohl 20% der Bevölkerung in Altenheimen sterben, gibt es hier keine spezielle Aufmerksamkeit gegenüber sterbenden Patienten. Denn das Altenheim ist konzentriert auf seine Wohnfunktion, wohingegen die Pflege und Betreuung nicht an erster Stelle stehen (Bruntink 2002:107). Die Trennung zwischen Wohnen und Betreuen verhindert, dass Altenheime sich für sterbenskranke Menschen eignen. 1999 wurde jedoch durch *Arcares* ein Projekt gestartet, in dem 40 Altenheime, die *Palliative Care* Abteilungen einrichten wollten, ihre Kenntnisse erweitern und das Pflegepersonal schulen lassen konnten. Mittlerweile verfügen über 30 Altenheime über eine *Palliative Care* Abteilung.⁷⁴ Die Funktionen und Merkmale der *Palliative Care* Abteilungen in Altenheimen sind jedoch noch sehr unterschiedlich (Inspectie voor de gezondheidszorg 2002:30).

4.4.3.3 Sterben im Krankenhaus

Angesichts der Tatsache, dass 35 % der niederländischen Bevölkerung in einem Krankenhaus sterben, ist es erstaunlich, dass Krankenhäuser nicht auf *Palliative Care* ausgerichtet sind, wundert sich Rob Bruntink (2002:103). In den fast 130 niederländischen Krankenhäusern werden Patienten mit akuten Beschwerden oder solche, die eine Operation brauchen, ambulant oder stationär aufgenommen; sie verstehen sich als Orte, in denen geheilt wird und Patienten zu einer aktiven Behandlung aufgenommen werden. Die durchschnittliche Aufenthaltsdauer ist kurz, der Ablauf im Krankenhaus hektisch und nicht auf die Pflege und Betreuung von sterbenden Menschen eingestellt. „Die Folge hiervon ist, dass an dem Platz wo relativ gesehen am meisten gestorben wird, die Pflege für Sterbende am schäbigsten ist“ (Bruntink 2002:104).

So gibt es Menschen, denen es ein schrecklicher Gedanke ist, im Krankenhaus sterben zu müssen, weil sie die unpersönliche Umgebung und fehlende Privatsphäre fürchten. Es gibt aber auch andere, die gern hier sterben möchten, weil sie sich lange im Krankenhaus aufgehalten haben. Sie haben Zugang zu 24 Stunden Pflege täglich, kennen durch ihren längeren Aufenthalt die Ärzte und Pflegenden und fühlen sich wie Zuhause.

Mittlerweile gibt es zwei *Palliative Care* Abteilungen in Krankenhäusern, eine an der *Daniel den Hoed* Klinik in Rotterdam (seit 1995), die an das Akademische Krankenhaus angebunden ist (seit 1995) und eine am Krankenhaus *Rivierenland* in Tiel (seit 1997). Die Abteilung der *Daniel den Hoed* Klinik wurde eingerichtet durch die Stiftung *Maia*. Sie unterstützt Projekte

⁷⁴ www.palliatief.nl, 28.02.2005

in der Gesundheitspflege und setzt sich dabei vor allem für die individuelle Pflege ein. Demgemäß hebt sie in ihrer Selbstdarstellung den Ansatz „Der Patient ist mehr als seine Krankheit“ hervor.⁷⁵ In der *Palliative Care* Abteilung der *Daniel den Hoed* Klinik versucht man, die Angehörigen der Patienten stärker einzubeziehen als dies in den normalen Krankenhausabteilungen geschieht. Da auch nicht sterbende Patienten in diesen Abteilungen aufgenommen werden, ist der Durchlauf hoch: die mittlere Verweildauer liegt bei ca. 2 Wochen.

4.4.4 Hausärzte in der *Palliative Care*

Laut dem nationalen Forschungsinstitut für Gesundheitspflege *Nivel* waren im Dezember 2003 7932 Hausärzte in der *Palliative Terminal Care* tätig. Sie betreuen ihre Patienten meist ein Leben lang, betreuen aber nur wenige (2 bis 5) *Palliative Terminal Care* Patienten jährlich (Francke & Speet 2003). Der Hausarzt erhält seine Vergütung durch eine sog. Kopfpauschale pro eingeschriebenen Patient. Die Pauschale erhöht sich, wenn der Hausarzt ältere Menschen über 65 Jahre und Personen behandelt, die in sozialen Brennpunkten wohnen. Ärzte, die in ihrer Praxis auch Arzneimittel abgeben, erhalten eine zusätzliche Pauschale pro Patient (Müller 1998:34f). Der Zugang zur ärztlichen Versorgung wird in den Niederlanden über die Hausärzte geregelt. Sie überweisen einen Patienten bei Bedarf an einen Spezialisten (d.h. an eine Facharztpraxis oder ins Krankenhaus), und sind damit die „Torwächter des Gesundheitsversorgungssystems“. Niederländische Fachärzte sind fast ausnahmslos an Krankenhäuser angebunden und können erst per Überweisung durch einen Hausarzt konsultiert werden. Bedingt durch das Überweisungssystem weiß der Hausarzt, welche Kollegen bei der Behandlung des Patienten beteiligt sind. Die begrenzte Anzahl der konsultierten Ärzte soll die Kommunikation und das Vertrauensverhältnis zwischen Hausärzten und ihren Patienten fördern.⁷⁶

Von gegenteiligen Erfahrungen aus den 1980er Jahren berichtet der Arzt Zbigniew Zylicz (1999:3): Dem Patienten werde gerade im Krankenhaus wenig Zeit gewidmet, die Kommunikation funktioniere schlecht, da die verschiedenen behandelnden Ärzte per Patientenakte miteinander kommunizierten. Die Hausärzte, die im Jahr nur zwei bis drei Sterbenskranke betreuen, sind oft überlastet und überweisen deshalb ihre Patienten in ambulante Kliniken, wo sie vom Facharzt behandelt werden. Da das niederländische

⁷⁵ www.maia.nl, 28.02.2005

⁷⁶ www.uni-muenster.de, 10.06.2004

Vergütungssystem auf der Anzahl der zu behandelnden Fälle und den angewendeten Heilverfahren basiert, ist die Kommunikation zwischen Arzt und Patient beschränkt. Hinzu komme, dass die Schmerzkontrolle bei Krebskranken durch Anästhesisten erfolgt, die jedoch eher auf physische Eingriffe ausgerichtet seien und nicht auf Kommunikation und Betreuung. Dies habe dazu geführt, dass trotz eines liberalen Betäubungsmittelgesetzes der Morphinverbrauch zu medizinischen Zwecken sehr gering sei (Zylicz 1999:2f).

Für einen Menschen, der zu Hause stirbt, spielt der Hausarzt eine zentrale Rolle. Er ist der erste Ansprechpartner und verantwortlich für die medizinische Betreuung und Pflege, eingeschlossen der Symptom- und Schmerzbehandlung. Die Ergebnisse einer Dissertation (Van den Muijsenbergh 2001), in der es um die Erfahrungen der niederländischen Hausärzte, der Patienten und ihrer Angehörigen mit der *Palliative Care* geht, zeigen auf, so Rob Bruntink, dass ein Hausarzt oftmals Zugang zur psychischen und spirituellen Seite des Patienten habe, denn die Wünsche der Patienten an den Hausarzt übersteigen meist die rein medizinisch-technische Behandlung. So soll der Hausarzt zuhören und „miterleben“ und helfen, organisatorische Probleme zu lösen. Als wichtigster Aspekt wird die persönliche Aufmerksamkeit und Unterstützung genannt, und die zufriedensten Patienten seien diejenigen, die sich vom Hausarzt „gehört fühlten“ und den Eindruck hätten, dass er einen persönlichen Bezug zu ihnen habe und sie über ihren Zustand und die Behandlungsmöglichkeiten aufkläre (Bruntink 2002:74f).

Für Hausärzte ist demnach die Begleitung von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen eine reiche und intensive Erfahrung, die zwar sehr viel persönlichen Einsatz fordert, aber zugleich eine dankbare Aufgabe ist. Die Tatsache, dass niederländische Hausärzte bislang nicht viele sterbende Menschen begleiten, wird sich erwartungsgemäß in den nächsten Jahren ändern, weil der Anteil der alten Menschen in der Bevölkerung zunimmt (vgl. Kap. 4.1.2).

Mit dem Gedanken, Hausärzte in diesem Bereich ihrer Arbeit zu unterstützen, sind sog. *peergroups palliative zorg* eingerichtet worden, eine Initiative der Abteilung *Public Health* des Medizinischen Zentrums der Universität Amsterdam (Bruntink 2002:77). In dieser durch die Europäische Union finanzierten Einrichtung sollen in kleinen Gruppen von ca. 5 Ärzten medizinische und ethische Probleme und konkrete Fragen aus dem ärztlichen Alltag miteinander besprochen werden. Gegenwärtig entstehen in den Niederlanden viele Initiativen, die Hausärzten dazu verhelfen sollen, Kenntnisse auf dem Gebiet der *Palliative Care* zu erlangen. Zum einen geschieht dies auf dem Weg der Beratung durch die regionalen Netzwerke der *COPZ*. Zum anderen hat die Niederländische Hausarztgenossenschaft einige Hausärzte darin

ausgebildet, andere Hausärzte zu beraten. Auf diese Weise soll ein landesweites Beratungs-Netzwerk entstehen (Bruntink 2002:76).

Auch die Tatsache, dass Patienten mittlerweile vermehrt Aufklärung über ihren Krankheitszustand fordern, hat Auswirkungen auf die Hausärzte. So hat Annemie Courtens, Mitarbeiterin am Zentrum für die Entwicklung der *Palliative Care* am Universitätskrankenhaus in Maastricht den Aspekt einer zunehmenden Patientenmündigkeit angeführt, der die zukünftige Entwicklung der *Palliative Care* beeinflussen wird:

„The average educational level is getting higher and patients and their families are like to be informed about their illness and like to participate in decision making of their treatment. This has consequences for the palliative Care given and the Caregivers” (Courtens 2002:1).

Soziale Entwicklungen wie die Zunahme des Bevölkerungsanteils alter Menschen und die wachsende Patientenmündigkeit fordern eine Veränderung im hausärztlichen Selbstverständnis: Da die meisten Menschen zu Hause sterben möchten, ist es wichtig, dass die Entwicklung der *Palliative Care* das Zuhause oder Hospize und *bijna thuis huizen* als Ersatz für das eigene Zuhause als Pflegeort fokussiert und auch die Hausärzte hinsichtlich der besonderen Aufgabe der Begleitung sterbender Menschen ausbildet.

Hausärzte müssen, wenn sie sterbensranke Menschen betreuen, umdenken: Das medizinische Selbstverständnis, dass die Tätigkeit eines Hausarztes auf Heilung und Genesung ausgerichtet, zählt nicht in der Begleitung Sterbender. Denn wenn Genesung nicht mehr möglich ist, muss ein Hausarzt dem Patienten anders helfen. Während der Tagung „Aus Mitleid zum Sterben helfen?“ im September 2002 in Tutzing problematisierten niederländische und deutsche Ärzte und Pflegende die Ausrichtung der kurativen Medizin, den Patienten *aktiv* zu heilen. Der medizinische Blick auf die aktive Heilung des Patienten begründet oftmals bei Ärzten ein Gefühl des persönlichen Versagens, wenn sie einen sterbenden Menschen begleiten, weil es bei dessen Pflege und Betreuung nicht mehr um Genesung geht.⁷⁷ Eine Medizin jedoch, in deren Selbstverständnis *Palliative Care* enthalten wäre, könnte mit anderen Zielsetzungen arbeiten. Dafür müsse das Wort „Tun“ anders interpretiert werden,

⁷⁷ „Offensichtlich macht die zugenommene medizinisch-technische Macht es für den Arzt schwieriger, seine eigene Ohnmacht noch beizeiten zu erkennen, um technisch zurückzutreten, aber als Mensch umso mehr anwesend zu bleiben. Er kann dadurch in die Versuchung kommen, bis zum Ende der technische Beherrscher der Situation bleiben zu wollen. Das kann darin bestehen, dass er versucht, das Leben des Patienten bis zum Äußersten zu verlängern, so wie es in den hinter uns liegenden Jahren noch hin und wieder vorkam. Das kann aber auch darin bestehen, eine technisch perfekt ausgeführte, aber missglückte Behandlung durch eine technisch ebenso perfekt ausgeführte Lebensbeendigung zum Abschluss bringen zu wollen. In beiden Fällen bekommt die Technik das letzte Wort“ (Croughs 1991:156).

so Rob Bruntink: Manchmal könne es darin bestehen, einfach nur am Bettrand zu sitzen und die Hand eines Patienten halten, seinen Geschichten zuzuhören und ihm Aufmerksamkeit zu schenken (2002:86).

Die Mitarbeiter von Hospizeinrichtungen bestätigten diese Haltung: Sterbebegleitung dürfe nicht geprägt sein von einem Blick auf den Zustand des Menschen, der medizinisch zu behandeln sei, sondern von einem Blick auf seine Wünsche und Bedürfnisse. Das Ziel müsse eine Unterstützung sein, die mit Medizin häufig nicht mehr viel zu tun habe, sondern mit Dasein, Aushalten und Begleiten (Interview Ruyten, Jurgens, Zweers, Gootjes, Bart 2004).

4.5 Pflegequalität in der *Palliative Care*

Mit der Entwicklung der *Palliative Care*, die durch die Regierung unterstützt wurde, begann auch eine Diskussion darüber, Richtlinien zur Qualitätssicherung in den *Palliative Care* Einrichtungen einzuführen. Die *COPZ* hatten 2001 ein Ausbildungsprogramm für Hausärzte, Spezialisten, Pflegeheimärzte und Pflegetätige entwickelt, dessen Module in die Lehrpläne integriert wurden (De Korte-Verhoef 2004:8). Die Regierung schreibt zudem im Qualitäts- und Patientengesetz von 1996 vor, in Pflegeeinrichtungen eine wirksame, zweckmäßige, patientengerechte und verantwortungsvolle Pflege auf gutem Niveau zu erreichen, weil zunehmend von den unterschiedlichen Pflegeinstitutionen der Bedarf an der Entwicklung von Qualitätskriterien in der *Palliative Care* konstatiert werde. Es geht dabei um Fragen über nötige Kenntnisse des Pflegepersonals und um Pflegekriterien, die die Qualität der *Palliative Care* bestimmen sollen und die mit den Bedürfnissen der Patienten abgestimmt sein sollen (Kwaliteitswet Zorginstellingen 1996).

Mit der Vereinigung der *High Care Hospize AHCH* ist Qualitätssicherung in der *Palliative Care* zum Thema geworden, so Corry van Tol (2004), Vorsitzender der *AHCH* sowie Mitglied im *NPTN*. Die an die *AHCH* angeschlossenen *High Care Hospize* arbeiten mit dem unabhängigen Institut *Perspektiv* zusammen, das Qualitätsmerkmale im Gesundheitssektor umsetzt.⁷⁸ Im Mai 2002 wurde der Bericht „Qualität der *Palliative Care* bei terminalen Patienten in selbstständigen Hospizen“ (*Kwaliteit palliatieve Zorg aan terminale patienten in zelfstandige hospices*) veröffentlicht (Inspectie voor de gezondheidszorg 2002). Darin sind Ergebnisse einer Untersuchung zusammengefasst, die von den Inspektoren für die Gesundheitspflege (*Inspectie voor de Gezondheidszorg*) erstellt wurden, einer Inspektions-

⁷⁸ www.perspektkeurmerk.nl, 13.08.2004.

ebene der Staatsaufsicht, die als unabhängiges Organ zum Gesundheitsministerium gehört.⁷⁹ In 10 selbstständigen *High Care* Hospizen wurde untersucht, inwieweit die gesetzlichen Erfordernisse zur Qualitätssicherung und die Qualitätsbestimmungen eingehalten werden, die durch die Stiftung „Klient & Qualität“, durch die Berufsgenossenschaften der Pflegeanbieter und die Freiwilligen-Organisationen in den Hospizen festgelegt worden waren. Zudem wurde untersucht, inwieweit Absprachen zwischen den verschiedenen Pflegeanbietern eingehalten werden. Im Ergebnis wurde festgehalten, dass alle Pflegebeteiligten sehr motiviert waren, die Qualität der Pflege für terminale Patienten und deren Angehörige zu verbessern und aktiv mit den *COPZ* zusammen arbeiteten.

Über interne Qualitätssysteme verfügen heute schon einige Organisationen: Die nationale Branchenvereinigung für Pflege- und Altenheime *Arcares* hat ebenso wie die *AHCH* Qualitätsanforderungen für ihre eigenen Mitglieder formuliert. Die *VTZ* stellte für ihre lokalen und regionalen Gruppen Qualitätsanforderungen auf, die von der Stiftung „Klient & Qualität“ aus der Patientenperspektive betrachtet worden sind (Bruntink 2002:114). Mit fünf allgemeinen Kriterien für *Palliative Care* hantiert der *NPTN*: Die Patienten und ihre Angehörigen stehen im Mittelpunkt, das breite Pflegeangebot (auch Pflege durch Freiwillige ist subsumiert) ist multidisziplinär, die Pflegenden sind 24 Stunden täglich verfügbar und verfügen über die gewünschten Kenntnisse und Fertigkeiten und das Hospizhaus ist geprägt von einer häuslichen und geborgenen Atmosphäre. Eine gute Zusammenarbeit zwischen allen Organisationen und Einrichtungen der *Palliative Care* ist besonders dann vonnöten, wenn ein Patient die Pflegeeinrichtung wechseln muss, damit die Informationen reibungsfrei und vollständig übertragen werden und die benötigten Medikamente, Infusionen oder Schmerzpumpen verfügbar sind. Wünschenswert, so Rob Bruntink (2002:113f), sei deshalb ein übereinstimmendes Qualitätssystem, das an allen Pflegeorten, zu Hause, in *High Care* Hospizen und *bijna thuis huizen* und in den *Palliative Care* Abteilungen von Pflege- oder Altenheimen und Krankenhäusern angewendet wird. Demgemäß plant das *NPTN*, zukünftig alle Einrichtungen der *Palliative Care* in einem übergreifenden Qualitätssystem zu integrieren.

Die Einführung von Maßstäben, an denen die Qualität der Pflege und die Fähigkeit der Pflegenden für die *Palliative Care* gemessen werden sollen, wird laut Rob Bruntink durch die Pflegenden selbst thematisiert. Neben Fortbildungsangeboten in der *Palliative Care* für professionelle Pflegetätige und Ärzte formulieren auch die Freiwilligen-Organisationen *VTZ*

⁷⁹ www.igz.nl, 13.08.2004

und *bijna thuis huizen* den Bedarf der Qualifizierung, und es werden Schulungen für Freiwillige und für *mantelzorger* in allen *Palliative Care* Einrichtungen angeboten. So führen die Hospizmitarbeiter Jan Ruyten & Maarten de Gouw (2001:39) in ihrer Anleitung für die Eröffnung eines Hospizhauses an, dass inzwischen die Benennung von Qualitätskriterien und deren Umsetzung in der Pflegepraxis unvermeidlich sei, und führen aus, dass es hierbei um das Verhältnis zwischen Koordinatoren und Freiwilligen, die Einstellung der Freiwilligen und die Qualität der Organisation ginge. Es geht ihnen um die Zusammenarbeit, um die Abstimmung zwischen Freiwilligen, *mantelzorgern* und Professionellen, die Auswahl der Freiwilligen, ihre Schulung und um Unterstützungsangebote an diese, es geht darum, die Freiwilligen zu motivieren und zu entlasten, weil ihre Tätigkeit oft emotional belastend ist, und es geht darum, eine umfassende, rund um die Uhr verfügbare Pflege und Betreuung sowie eine wirksame Informationsübergabe und Absprache zwischen den unterschiedlichen Pflegekräften zu organisieren (Ruyten & De Gouw 2001:50f).

Die *VTZ* hat im Jahresplan 2004 über das Motiv Qualitätsentwicklung festgehalten, dass es bei Qualitätsmerkmalen in der freiwilligen terminalen Pflege darum gehen müsse, Zeit, Aufmerksamkeit und Unterstützung zu bieten, und zwar ungeachtet des Pflegeorts, an dem die Freiwilligen eingesetzt werden (Van Barneveld 2004:8). Die Qualitätskennzeichen müssten darauf ausgerichtet sein, auf eine systematische Weise Aufmerksamkeit zu erlernen, um die Wünsche, die von den Hilfsbedürftigen, von den Menschen in ihrer letzten Lebensphase, verlautbar gemacht werden, richtig wahrzunehmen. Die Ausführungen von Qualitätsmerkmalen sollte zudem die Freiwilligen und Koordinatoren nicht zusätzlich belasten, sondern an der Form brauchbarer Informationen für den Arbeitsalltag orientiert sein (Van Barneveld 2004:8).

Das Vorhaben, Freiwillige und *mantelzorger* zu qualifizieren, deren Nicht-Professionalität ihre besondere Qualität ausmacht, erscheint widersprüchlich. Jedoch vermitteln Selbstdarstellungen und zukünftige Vorhaben den Eindruck, dass eine Qualifizierung der *Palliative Care* Pflege allen Beteiligten einsichtig ist, obwohl in den Gesprächen mit Mitarbeitern aus *bijna thuis huizen* deutlich wurde, dass gerade Nicht-Professionalität und „Normalsein“ ein wichtiges Standbein in der Sterbebegleitung sind, weil sie den nicht-medizinischen Faktor, die häusliche, private und behagliche Atmosphäre ausmachen. Hier wird ein Dilemma sichtbar, das aus der Integration der *Palliative Care* Pflegeeinrichtungen in das reguläre Gesundheitssystem erwächst: Um sich eingliedern zu können und durch die Krankenkassen gefördert zu werden, müssen bestimmte Pflegenormen eingehalten werden.

Hospize und *bijna thuis huizen* verstehen unter „Qualität in der *Palliative Care*“ einerseits die Kooperation aller Beteiligten, andererseits „menschliche Qualitäten“, die keiner Anleitung und Schulung bedürfen, weil sie nicht erlernbar sind und eher mit den Worten Fürsorge, Liebesdienst oder Achtsamkeit beschrieben werden können. Die Mitarbeiter in Hospizen und *bijna thuis huizen* finden gerade diese Eigenschaften unverzichtbar und machen an ihnen die Qualität fest, die Hospizarbeit ausmacht. Manche *bijna thuis huizen* verzichten demzufolge lieber auf Zuschüsse der Krankenkassen, um unabhängig zu bleiben und den eigenen Prinzipien weiterhin folgen zu können (Interview Zweers 2004). Damit sind sie, wie in Kapitel 4.9 ausgeführt wird, nur schwer zu integrieren, führen aber lieber ein Schattendasein neben den regulären Einrichtungen der *Palliative Care*, als auf ihre Prinzipien zu verzichten.

4.6 Finanzierung der Hospizarbeit

Um die Entwicklungsmöglichkeiten der *Palliative Care* Bewegung in den Niederlanden zu beurteilen müssen die Bedingungen beleuchtet werden, mit denen sich die unterschiedlichen Einrichtungen finanzieren. Die Finanzierung der unterschiedlichen Hospizeinrichtungen erfolgt aus vielerlei Quellen. Neben Leistungen, auf die durch einen Krankenkassenanspruch zugegriffen wird, gibt es in der Hospizarbeit Bereiche, die nicht abgerechnet werden können, so z.B. die Freiwilligenarbeit. Und um ihre finanziellen Grundlagen zu sichern, müssen die verschiedenen Einrichtungen einen unterschiedlich starken Aufwand betreiben.

Die *Palliative Care* Abteilungen sind als reguläre Gesundheitseinrichtungen über die Krankenversicherungen finanziert. Für die *High Care* Hospize gilt dies zumindest hinsichtlich der medizinischen Betreuung und professionellen Pflege. Wie die Freiwilligen-Organisationen und *bijna thuis huizen* müssen auch sie weitere Geldgeber ansprechen. *Bijna thuis huizen* stehen hingegen auf einer unsicheren Finanzierungsgrundlage und müssen durch eine rege Öffentlichkeitsarbeit Spenden einwerben.

4.6.1 Finanzierung der *Palliative Care* auf Grundlage des Versicherungssystems

Das niederländische Krankenversicherungssystem weist eine Anzahl verschiedener Komponenten auf, denn es basiert auf einem gemischten System privater und öffentlicher Versicherung und besteht aus drei Abteilungen.

Die erste Abteilung wird von dem Allgemeinen Gesetz für besondere medizinische Kosten (*Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten AWBZ*) geregelt. Es wurde 1968 als eine Sozialversicherung eingeführt, an der alle Einwohner der Niederlande obligatorisch teilnehmen und regelt eine verbindliche Versicherung für sog. "schwer wiegende medizinische Risiken". Das *AWBZ* deckt den Bedarf älterer Menschen an Krankenpflegekosten ab und bezieht die häusliche Pflege und die Pflege, die in Pflege- und Altenheimen geleistet wird, ein. Auch Pflegekosten, die ab dem 366. Behandlungstag im Krankenhaus, in Psychiatrien und Rehabilitationseinrichtungen entstehen, Pflege für geistig und körperlich Behinderte sowie Leistungen der präventiven Gesundheitsfürsorge sind durch das *AWBZ* abgedeckt (Bureau voor Deutse Zaken 2004, Hohmann 1998:266). Die einkommensabhängige Prämie wird via Steuern eingesammelt, im Jahr 2004 liegt der Beitragssatz bei 13,25% (Bureau voor Deutse Zaken 2004). Seit 1998 liegt die Durchführung des *AWBZ* in der Verantwortung von Pflegebüros. Diese Büros sind von den Vereinten niederländischen Krankenversicherern (*Zorgverzekeraars Nederland ZN*), der unabhängigen niederländischen Branchenorganisation der Krankenversicherungen, eingerichtet worden und sollen die Zusammenarbeit der Krankenversicherer fördern, um eine optimale Ausrichtung der Pflegebedürfnisse in den Regionen zu erreichen.⁸⁰

Die zweite Abteilung wird durch die gesetzliche Krankenversicherung geregelt, die auf dem Krankenversicherungsgesetz (*Ziekenfondswet ZFW*) oder der privatrechtlichen Versicherung mit dem Gesetz über den Zugang zur Krankenversicherung (*Wet op de Toegang Ziektekostenverzekering WTZ*) basiert. Mit dem *ZFW* werden folgende Versicherungsteilnehmer obligatorisch versichert: Angestellte mit einem Einkommen unterhalb einer bestimmten Einkommensbemessungsgrenze, ihre Partner, wenn sie kein Einkommen haben und ihre Kinder, Menschen über 65 Jahren, Sozialhilfeempfänger und Freiberufliche sowie ihre Partner ohne Einkommen und ihre Kinder. Dabei liegt der Beitragssatz im Jahr 2004 für den Arbeitgeber bei 6,75% und der des Arbeitnehmers bei 1,25% (Bureau voor Deutse Zaken 2004). Ungefähr zwei Drittel der niederländischen Bevölkerung ist über die gesetzliche Krankenkasse versichert. Der Versicherungsschutz beläuft sich auf eine Basiskrankenversicherung, Leistungen der niedergelassenen Haus- und Fachärzte, Krankenhauspflege bis zu einem Jahr, Physiotherapie sowie eine zahnärztliche Behandlung für Kinder (Bureau voor Deutse Zaken 2004, Hohmann 1998:267). Die Versicherungsprämie wird zum einen einkom-

⁸⁰ www.zn.nl, 19.08.2004

mensabhängig und zum anderen durch eine kleine nominelle Prämie, die der Krankenversicherer bestimmt, festgelegt.

Ein Anteil der privat Versicherten wird auf der Grundlage des *WTZ* versichert. Sie unterliegt der Annahmepflicht und garantiert den Anspruch auf eine Basisversicherung für Menschen, die sich nicht für die gesetzliche Krankenversicherung qualifizieren, weil ihr Einkommen über der Einkommensbemessungsgrenze liegt. Das Basisversicherungspaket des *WTZ* ist vergleichbar mit dem der gesetzlichen Krankenversicherungen. Neben der nominellen Prämie muss der Versicherte einen gesetzlich festgelegten Solidaritätsbeitrag zahlen, den sog. *WTZ*-Ausgleich, um die Überrepräsentation der älteren Menschen im *ZFW* auszugleichen. Dies fällt unter das Gesetz über die Mitfinanzierung der Überrepräsentation von Senioren in den Krankenkassen (*Wet Medefinanciering Oververtegenwoordiging Oudere Ziekenfondsverzekerden MOOZ*). Schließlich fällt auch die Versicherung der Staatsbeamten in die zweite Abteilung und wird geregelt durch das Staatsbeamtengesetz und das Polizeigesetz.⁸¹

Die dritte Abteilung besteht aus einer zusätzlichen privaten Versicherung von Leistungen, die jenseits der Leistungen der gesetzlichen Krankenkasse oder der normalen Versicherungspakete privater Krankenkassen liegen. Hierbei sind sowohl die Inhalte, die Prämien als auch die Größe der eigenen Deckungssumme unterschiedlich. Ungefähr ein Drittel aller Niederländer ist privat versichert (Hohmann 1998:268f).

Am 1. April 2003 wurde das Personengebundene Budget (*PGB*) eingeführt, mit welchem die Patienten die Option haben, ihre Pflege und Betreuung selbst gestalten und einkaufen zu können. Das *PGB* wird auf das Patientenkonto überwiesen, nachdem durch das *RIO* ein positiver Bescheid über eine Zuweisung erfolgt ist. Von der Einführung des *PGB* werden eine stärkere Nachfrageorientierung, Kosteneinsparungen sowie Entbürokratisierungseffekte erwartet (Klie 2004:45). Patienten in der Palliative Terminal Care können davon Gebrauch machen. Es gibt für diese Gruppe eine spezielle Regelung, damit eine schnelle Zuweisung möglich ist. Das Selbsteinkaufen der Pflege bleibt begrenzt auf Pflegeleistungen, Betreuung, Begleitung und Wohnkosten. Der Verbleib in einer bestimmten Einrichtung kann nicht durch das *PGB* bestimmt werden.⁸²

⁸¹ www.zv.nl, 28.02.2004

⁸² www.pgb.nl, 22.04.2004

In den Niederlanden werden seit vielen Jahren große Anstrengungen unternommen, um ein neues Krankenversicherungssystem mit einer Basisversicherung aller niederländischen Bürger einzurichten. Entsprechend dem Plan des gegenwärtigen Kabinetts soll das neue Krankenversicherungssystem im Lauf des Jahres 2005 eingeführt werden. Die Änderung wird sich nur auf die zweite Abteilung des niederländischen Krankenversicherungssystems beziehen und soll das duale System in ein System mit einer verbindlichen gesetzlichen Basisversicherung, die über private Krankenversicherer realisiert werden soll, transformieren.⁸³ Zudem ist geplant, durch das Gesetz Soziale Unterstützung (*Wet Maatschappelijke Ondersteuning WMO*) eine höhere Beteiligung der Gemeinden an den gesundheitlichen Unterstützungen für ihre Bürger zu erreichen. Es tritt Anfang 2006 in Kraft.⁸⁴ Einige Maßnahmen des *AWBZ* sollen nun durch das *WMO* geregelt werden, damit die regionale Freiwilligenarbeit und die *mantelzorg* besser koordiniert und unterstützt werden können. Bisher ist die finanzielle Unterstützung der *mantelzorg* wenig geregelt und findet nur sporadisch statt.⁸⁵

Die Leistungen, die in *Palliative Care* Abteilungen und in *High Care* Hospizen erbracht werden, werden ganz bzw. zum großen Teil von der Regierung und durch die Krankenversicherer vergütet.

4.6.2 Finanzierungskonzepte der *bijna thuis huizen* und *High Care* Hospize

Die Finanzierung der *Palliative Care* in *High Care* Hospizen und *bijna thuis huizen* ist lange Zeit sehr kompliziert gewesen. Weil sie außerhalb des regulären Gesundheitssystems entstanden sind, konnten diese Einrichtungen eine reguläre Vergütung durch Krankenversicherer nicht beanspruchen und bekamen auch keine Unterstützung durch die Regierung. Um zu bestehen, mussten sie andere finanzielle Regelungen finden.

Mittlerweile wird die Arbeit von Koordinatoren in *High Care* Hospizen und *bijna thuis huizen* und Netzwerk-Koordinatoren bezuschusst: Seit 1991 hat das Kolleg für Krankenversicherer (*College voor Zorgverzekeraars CVZ*), eine selbstständige Regierungsorgani-

⁸³ www.minvws.nl, 10.08.2004

⁸⁴ www.minvws.nl, 10.08.2004

⁸⁵ Die Zeitschrift NIEUWSREDACTIE ELSEVIER GEZONDHEIDZORG schreibt im Dezember 2004 über die Vergabe von 10 Mio. Euro als Unterstützung für die Gruppe der *mantelzorger*, die durch die Staatssekretärin des Gesundheitsministeriums vergeben werden, weil sie die *mantelzorger* als sehr wichtige Vertreter von Pflegeleistungen schätzt und diese Gruppe selten Unterstützung fordert, obwohl sie diese dringend braucht (www.zibb.nl/gezondheidszorg/nursing/nieuwsbericht/, 04.02.2005).

sation, die die Finanzierungen durch das *AWBZ* und das *ZFW* koordiniert, Geld für die Finanzierung der Koordination Freiwilliger in der häuslichen Pflege bereit stellt.⁸⁶ Diese Zuschussregelung soll die organisierte Freiwilligenhilfe optimieren und die Arbeit der Freiwilligen-Organisationen und professionellen Einrichtungen besser abstimmen. Im Jahr 1998 ist die Regelung auf das Gebiet der *mantelzorg* ausgeweitet worden, auch hier sollte sowohl inhaltliche als auch finanzielle Unterstützung an Organisationen angeboten werden, die auf diesem Gebiet neue Initiative ergriffen. Seit 2001 wird mit dem §2.7.10 des *AWBZ* die Zuschussregelung für die Koordination freiwilliger häuslicher Pflege und *mantelzorg* (*Coördinatie Vrijwilligers Thuiszorg en Mantelzorg CVTM*) festgelegt. Sowohl Koordinatoren von Hospizen als auch Netzwerkkoordinatoren können inzwischen einen Anspruch auf eine Finanzierung durch die *CVTM*-Regelung erheben.⁸⁷ Der Anspruch an die *CVTM*-Regelung ist an eine Absprache zwischen den Einrichtungen und dem regionalen Krankenkassenbüro, bzw. der Bezirksregierung geknüpft. Auch die Entscheidung des jeweiligen regionalen Netzwerk *Palliative Care* über die Anmeldung einer Einrichtung in der Region ist eine Bedingung, weil eine regionale Ausgewogenheit der unterschiedlichen Einrichtungen erreicht werden soll. Allein nach einem positiven Bescheid durch das Netzwerk ist ein Anspruch auf Zuschüsse möglich (Bart 2004:21ff). Unterstützt werden der Unterhalt der Koordinatoren sowie - für die Arbeit mit Freiwilligen und *mantelzorgern* - die Bereiche Spendenwerbung, Reisekosten, Schulungen, Öffentlichkeitsarbeit und Kosten.

Jaap Gootjes, Pflegekoordinator im *High Care* Hospiz *Kuria* beschrieb im Gespräch das Prozedere: Für den Anspruch auf die *CVTM*-Regelung muss im Vorfeld eine Deklaration über die Ziele und Ausgaben (Koordinationskosten, Telefon- und Reisekosten etc.) aufgestellt werden. Erst nachdem ein unabhängiges Finanzunternehmen geprüft hat, ob die Gelder richtig eingesetzt worden sind, werden ggf. die Kosten erstattet (Interview Gootjes 2004). Es gibt also keine Garantie, dieses Geld zu bekommen und es muss ein erheblicher Aufwand dafür geleistet und auf die Einhaltung eigener Regeln verzichtet werden. So wurde in Gesprächen mit Mitarbeitern von *bijna thuis huizen* deutlich, dass die Bedingungen, die an den *CVTM*-Zuschuss geknüpft sind, Schwierigkeiten mit sich bringen, da sie manchmal nur mit der Vernachlässigung der eigenen Prinzipien erreichbar sind. Die Koordinatorin Ineke Zweers erzählt, dass festgesetzte Regeln befolgt werden müssen, wenn man Geld vom Staat wolle: Schon über die Form, wie ein Hospizhaus angelegt werden müsse, gibt es Bestimmungen,

⁸⁶ www.cvz.nl, 20.08.2004

⁸⁷ www.cvtm.nl, 28.05.2004

daneben Arbeitsinspektionen, Arbeitsverträge ähnlich wie in einem Betrieb, und auch die Schulung der Mitarbeiter wird fremd bestimmt. Dies widerspreche aber dem Selbstverständnis der *bijna thuis huizen*, das von privater und häuslicher Atmosphäre und der Betreuung durch Freiwillige und *mantelzorger* bestimmt ist und den Grundsatz hat, keinerlei Einfluss auf die Bewohner auszuüben (Interview Zweers 2004).

Für berufstätige Menschen, die für ein Familienmitglied sorgen wollen (*mantelzorger*), gibt es seit 1998 per Gesetz zur Finanzierung der Berufsunterbrechung (*Wet Financiering Loopbaanonderbreking WFL*) die Möglichkeit, für eine bestimmte Zeit (min. 1 Monat und höchstens 6 Monate) von der Arbeit freigestellt zu werden und für diese Zeit vom Staat finanziell unterstützt zu werden.⁸⁸ Von dieser Möglichkeit wird bisher nur wenig Gebrauch gemacht, weil die Unterstützung begrenzt und das Gesetz wenig bekannt ist. Außerdem handelt es sich nicht um ein statuiertes Recht, sondern der Arbeitgeber muss einwilligen, wenn Angestellte von dieser Regelung Gebrauch machen möchten (Bruntink 2002:110).

Andere Kosten, die im *High Care* Hospiz oder *bijna thuis huis* anfallen, wie Haushaltskosten, Miete, Hypotheken etc. werden nicht durch die Regierung oder die Krankenversicherung bezahlt. Ein Teil der Hospiz-Stiftungen empfängt einen Zuschuss durch ihre Gemeinde. Praktische Hilfsmittel wie Bettpfannen oder Nachttische können von der regionalen häuslichen Pflegeorganisation ausgeliehen werden. Dies gilt auch für Krankenhausbetten oder spezielle Dekubitus-Matratzen für bettlägerige Menschen. Die Kosten hierfür trägt generell der Krankenversicherer (Bruntink 2002:109ff).

In *High Care* Hospizen und *bijna thuis huizen* wird oft ein eigener Beitrag der Bewohner angefragt, der zwischen 3 und 15 Euro am Tag beträgt und von den Möglichkeiten des Bewohners abhängt. Dieser eigene Beitrag ist jedoch keine Bedingung, auch diejenigen, die ihn nicht bezahlen können, werden im Hospiz aufgenommen (Interview Jurgens, Ruyten, Gootjes 2004). Die Einnahmen aus den eigenen Beiträgen der Bewohner reichen zur Kostendeckung nicht aus. Deshalb muss eine große Aktivität beim Einwerben von anderen finanziellen Mitteln entwickelt werden, die die Mitarbeiter von Hospizen und *bijna thuis huizen* ständig beschäftigt. Jan Ruyten und Maarten de Gouw (2001:54f, 74f) geben in ihrem Buch Beispiele zur Vorgehensweise bei der Erwerbung von anderen Geldmitteln. Diese Mittel können z.B. aus Spenden von Sponsoren, aus Fonds oder Schenkungen bestehen sowie aus Spenden von Angehörigen, die ihre Unterstützung ausdrücken wollen. So erzählt die Hospizmitarbeiterin Karen Jurgens, dass im Jahr 2002 das Vermächtnis einer Frau, die mit der

⁸⁸ www.iwiweb.nl, 19.08.2004

Hilfe von einer Freiwilligen-Organisation beim Sterben begleitet wurde, dazu verhelfen konnte, zwei *bijna thuis huizen* beim Start zu unterstützen. Jedoch könne eine solche Zuwendung nur in der Anfangsphase helfen, danach müsse ein Hospiz sich finanziell durch private Spendenaufrufe über Wasser halten. Dies sei sehr aufwändig und die Zukunft immer ungewiss (Interview Zweers, Jurgens 2004).

Auch regionale Unternehmer werden von Hospizen und *bijna thuis huizen* um Sponsorenaktionen gebeten, z.B. in Form von Gratisdiensten oder Unterhaltskosten. Einige Hospize organisieren von Zeit zu Zeit spezielle Benefiz-Abende, deren Einnahmen dem Hospiz zugute kommen. Manchmal tragen Kirchen zur Finanzierung bei, indem sie die Kollekte an das Hospiz vermachen (Bruntink 2002:111). Um Aktivitäten wie Forschungsarbeiten, Studien und Schulungen finanziert zu bekommen, fragen Hospize bei speziellen Fonds, z.B. dem der *Fortis Bank* an. Über spezielle Töpfe verfügen zudem Krankenversicherungen, an welche die Hospize und *bijna thuis huizen* sich wenden können. Der Krankenversicherer *pro life* finanziert z.B. ein Projekt mit dem Ziel, die Kenntnisse, die in einem *High Care* Hospiz gewonnen wurden, an andere Einrichtungen zu übertragen. Eine wichtige Rolle spielt die Stiftung *Roparun (Stichting RotterdamParisRun)*: Seit 1992 steht dieser Name für einen jährlich stattfindenden Marathonlauf zwischen Rotterdam und Paris, bei dem die Teilnehmer Geld für Hospizprojekte sammeln, die an das Motto der Stiftung („Den Tagen Leben zufügen, wenn dem Leben keine Tage mehr zugefügt werden können“) anschließen und deshalb die Bezeichnung *Roparunhaus* tragen.⁸⁹ Auch Stiftungen, die sich „Freunde des Hospiz“ nennen, werben Spenden und Geschenke ein, z.B. von verstorbenen Gästen oder ihren Hinterbliebenen, meist als Ausdruck des Danks für die verliehene Pflege und der Sympathie für die Hospizarbeit - so kann man in den Internetauftritten vieler Einrichtungen nachlesen.

Die finanzielle Grundlegung für *bijna thuis huizen* zu finden, welche weiterhin nach eigenen Prinzipien funktionieren möchten, ist wie gezeigt nur mit einem erheblichen Aufwand zu bewerkstelligen. *High Care* Hospize müssen zwar zusätzliche alternative Finanzquellen finden, jedoch sind sie durch den höheren Anteil der professionellen Pflege stärker in die Finanzierung durch die reguläre Gesundheitsversorgung eingebunden als *bijna thuis huizen*.

⁸⁹ www.roparun.nl, 15.09.2004

4.7 Niederländisch-spezifische Einflüsse auf medizinische Entscheidungen am Lebensende

Für die Frage nach den Entwicklungsbedingungen der niederländischen *Palliative Care* Bewegung ist es wichtig zu untersuchen, wie die besonderen kulturellen (historischen, politischen, sozialen u.a.) Merkmale der niederländischen Gesellschaft auf den Umgang mit Entscheidungen am Lebensende wirken. Obwohl es problematisch erscheinen kann, der Bevölkerung eines Landes eine besondere „kulturelle Mentalität“ zuzuschreiben, so wurde doch im Verlauf der Forschung deutlich, dass niederländische Autoren, Ärzte und auch Hospizmitarbeiter selbst die spezielle niederländische Herangehensweisen an medizinische Entscheidungen am Lebensende thematisieren, so dass diese Aspekte im Folgenden Beachtung finden.

Die Niederlande gelten als Trendsetter für progressive soziale Entwicklungen, resultierend aus einer „typisch niederländischen“ liberalen Haltung sowie einer in der niederländischen Vergangenheit entwickelten Toleranz gegenüber allen sozialen und individuellen Phänomenen. Die Niederländer, so wird erklärt, verfügten über die Bereitschaft, eine offene Diskussion über moralische Fragen und soziale Phänomene wie dem Umgang mit Drogen, Prostitution, Pornografie, Homosexualität, Abtreibung und Euthanasie zu führen.

Die unversperrte Diskussion eröffnet eine Vielseitigkeit der Sichtweisen und eine Atmosphäre der Tabufreiheit (Lunshof 2002:2f). Dabei wird Kompromissfähigkeit als die Basis für eine Klärung von gesellschaftlichen Streitfragen und für den Versuch, stets für umstrittene soziale Angelegenheiten einen gesellschaftlichen Konsens zu erarbeiten, betrachtet. So fassen Jaap Visser, Mitarbeiter im Gesundheitsministerium und der Ethikberater Herman van der Kloot Meijburg in einem Aufsatz über den spezifisch niederländischen Weg zur Legalisierung der Euthanasie zusammen, dass einige kulturelle Charakteristika der Niederländer in diesem Kontext betrachtet werden sollten.

„The Dutch are also a very pragmatic people, accepting the state of affairs as a ‚fait accompli‘, seeking ways and solutions in these situations. As different circumstances arise the Dutch analyze situations, debate opinions, set conditions and at the end formulate guidelines“ (Visser & Van den Kloot Meijburg 2001:1).

Im Folgenden wird nachgezeichnet, wie Sozialwissenschaftler, Historiker, Mitglieder des Gesundheitswesens und Journalisten die besonderen kulturellen Bedingungen der Niederlande für den Umgang mit Fragen nach medizinischen Entscheidungen am Lebensende verantwortlich machen.

4.7.1 Konsenspolitik

Willem Breedveld, Politikwissenschaftler und Journalist weist zur Beantwortung der Frage, warum gerade in den Niederlanden gesellschaftliche Streitfragen pragmatisch geregelt würden, auf die niederländische Konsenspolitik. Da alle Parteien einer Lösung zustimmen müssten, würde meist ein pragmatisches, wenn auch oftmals nicht konsequentes Ergebnis in sozialpolitischen und juristischen Fragen erzielt. Denn weil das fragmentierte Parteiensystem Mehrheiten für einzelne Strömungen von vorneherein ausschließt, orientiert sich die Konsensfindung am politisch Machbaren (Breedveld 2001:19). So war die niederländische Regierung zur Zeit der Verabschiedung des Gesetzes über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*), im Folgenden Euthanasiegesetz, eine „Koalition der Mitte“, bestehend aus der sozialdemokratischen Partei der Arbeit (*Partij van de Arbeid PvdA*), der rechtsliberalen Volkspartei für Freiheit und Demokratie (*Volkspartij voor Vrijheid en Democratie VVD*) und der linksliberalen Demokraten 1966 (*Democraten 1966 D'66*). In der Opposition standen die Christdemokraten (*Christen Democratisch Appél CDA*), die Sozialistische Partei (*Socialistische Partij SP*) und die Grünlinke (*Groen Links GL*). Das sog. „Violette Kabinett“ aus Rechts- und Linksliberalen⁹⁰ wurde mit Wim Kok 1994 gebildet und 1998 erneut bestätigt, erlitt jedoch 2002 erhebliche Einbußen.

Mit 46 der aus rechts- und linksliberalen (*VVD* und *D'66*) und Sozialdemokraten (*PvdA*) bestehenden Regierungskoalition sowie einigen Abgeordneten von Grün-Links und gegen 28 Stimmen der christlichen Parteien (*CDA*, *SGP* und Christlicher Union) und der Sozialistischen Partei (*SP*) nahm die Erste Kammer das in den Niederlanden über Jahre hinweg kontrovers diskutierte Euthanasiegesetz am 1. April 2001 mit deutlicher Mehrheit an (Von Heyendorff 2003:1). Hilfe zum Suizid und Euthanasie sind seitdem zwar immer noch strafbar, aber es kann von der Strafverfolgung abgesehen werden, wenn bestimmte Sorgfaltskriterien befolgt werden. Die Kontrolle dieser Voraussetzungen wurde fünf Regionalen Prüfungskommissionen (jeweils bestehend aus einem Mediziner, einem Juristen und einem Ethiker) übergeben, die nur diejenigen Fälle, in denen sie im Zweifel darüber sind, ob alle Sorgfaltskriterien erfüllt wurden, an das Gericht weitergeben sollten (De Valk-van Marwijk Kooy 2003:3).

⁹⁰ In der traditionellen niederländischen Terminologie bezeichnet „rechts“ eine konfessionelle Partei. Liberale und Sozialisten galten als „links“ (www.europa-digital.de; Parteien in den Niederlanden; 08.09.2004).

Während des Gesetzbildungsprozesses hat die sehr unterschiedliche Reaktion der Parteien eindeutige Regeln im Gesetz verhindert, berichtet Willem Breedveld, Redakteur der evangelischen Tageszeitung *DE TROUW*: So wendeten sich die Christdemokraten gegen ein Euthanasiegesetz, die liberalen Parteien argumentierten mit dem Selbstbestimmungsrecht, über dessen Inanspruchnahme jeder Erwachsene für sich selbst entscheiden dürfte und die linksliberale Gesundheitsministerin Els Borst-Eilers vertrat eine noch radikalere Lösung: Auch Depressionen oder Demenz sollten ein Grund für Ärzte sein, Euthanasie zu gewähren und straflos zu bleiben. Es wurde deshalb nach Breedveld ein Euthanasiegesetz mit einer recht vagen Beschreibung der Voraussetzungen, unter denen ein Arzt töten dürfe, geschaffen.

Das Euthanasiegesetz hat eine Praxis legalisiert, die sich mit Zustimmung der großen Mehrheit der niederländischen Bevölkerung schon längst durchgesetzt hatte und von der Rechtsprechung geduldet wurde (Breedveld 2001:18). Denn die politische Kultur der Niederlande sei gekennzeichnet durch eine Tradition der Toleranz und der daraus folgenden Bereitschaft, Kompromisse zu schließen. Vor allem religiösen Pluralismus und starke regionale Interessen, die zusammen gehalten werden mussten, führt Willem Breedveld als Gründe für die Kompromissbereitschaft an:

„Man kann die Toleranz, durch die die Regierung den Bürgern und die Bürger sich untereinander den nötigen Raum ließen, eine Grundhaltung der Niederlande nennen, die bis heute die Gesellschaft prägt“ (Breedveld 2001:19).

Die Veränderungen im Umgang mit Drogen, Abtreibung und Prostitution zum Ende der 1960er Jahre stießen nur auf geringen Widerstand, haben ihren Grund in Säkularisierungsprozessen (vgl. Kap. 4.7.2) und einem Hang zur Progressivität, der sich auch darin äußerte, dass „sich niemand so recht traut, sich als konservativ zu bezeichnen“ (Breedveld 2001:19). Auch die im Jahr 1981 zur christdemokratischen *CDA* fusionierten katholischen und evangelischen Parteien waren spätestens dann kompromissbereit, wenn es um Machterhaltung ging. Dabei wurde durch die sog. „Duldungspolitik“ ein Spielraum geschaffen, der rechtliche Abweichungen von Gesetzen ermöglicht habe (vgl. Kap. 4.7.4).

Weiterhin betrachtet Willem Breedveld den Prozess, der der Verabschiedung des Euthanasiegesetzes vorausgegangen ist als eine Reaktion auf die lebensverlängernden Erfolge in der Medizin. Der hieraus entstandenen Konfrontation vieler alter Menschen mit einem „aussichtslosen und untragbaren Leiden“ am Lebensende wurde die Möglichkeit, Euthanasie anzuwenden gegenübergestellt. Es wurde offen darüber gesprochen, dass Ärzte Patienten „geholfen“ hatten, mit hohen Morphiumdosen gegen ihr untragbares Leiden anzugehen, was

manches Mal den Tod zur Folge gehabt hatte. Diese Offenheit wurde meist durch Richter geschützt (Breedveld 2001:20). „Die Duldungspraxis sollte eine Hilfe für Ärzte sein, die durch den medizinischen Fortschritt in das Dilemma gerieten, dass sie ein Leben verlängern konnten, der Patient aber sterben wollte“ (Birschel 2001:22).

Um herauszufinden, warum sich gerade in den Niederlanden ein Euthanasiegesetz etablieren konnte, fragte der Politikwissenschaftler Cohen-Almagor (2002) im Sommer 1999 22 Akteure der Disziplinen Medizin, Psychiatrie, Recht, Philosophie, Sozialwissenschaften und Ethik nach ihrer Einschätzung über die verantwortlichen Beweggründe. Die Befragten begründeten die Etablierung des Gesetzes u. a. mit Säkularisierungsprozessen seit den 1960er Jahren sowie der Auflösung der Versäulung, der sog. Entsäulung.

4.7.2 Säkularisierung und Entsäulung

1958 hatten 24% der Bevölkerung keine religiöse Bindung, 42% waren Katholiken und 33% Protestanten. In den 1990er Jahren waren hingegen 57% ohne religiöse Bindung, 22% katholisch und 20% Protestanten. Nach Cohen-Almagor veränderte sich durch die Säkularisierung auch die Erwartung der Bürger an die Politik, und sie wollten nun auf sozialpolitische Entscheidungen Einfluss nehmen. Es entstand eine politische Kultur der Widerspruchsvermeidung und die Überzeugung, dass es besser sei, sozialen Veränderungen anleitend zu begegnen als sie zu verhindern (Cohen-Almagor 2002:6).

Eine andere Erklärung für die Etablierung eines Euthanasiegesetzes ist die Auflösung der Versäulung (*Verzuiling*) der niederländischen Gesellschaft. Die Niederlande waren bis in die späten 1960er Jahre unterteilt in eine katholische, protestantische, liberale und sozialistische Säule. Jede Säule organisierte ihre eigenen politischen Parteien, die Schulen, die medizinische Organisation, die Zeitungen, Medien und Vereine. So existierte ein relativ isoliertes Nebeneinander von religiös und weltanschaulich geprägten Gruppen mit einer eigenständiger Struktur von gesellschaftlichen und politischen Organisationen und Institutionen.

Die Bezeichnung Versäulung in der niederländischen politischen Kultur beschreibt also einerseits eine Trennung der religiösen Blöcke in allen sozialen und politischen Bereichen, andererseits wird deutlich, dass die verschiedenen Säulen ein gemeinsames Dach, nämlich ein von allen akzeptiertes politisches System, den niederländischen Staat, tragen (Woyke 1992:23). Vor allem die frommen Säulen stürzten schließlich ein, ausgelöst durch soziale Bewegungen, die ihre religiösen Werte in Frage stellten. Denn die Kirche lieferte für viele

Teile der Bevölkerung nicht mehr die Werte, nach denen sie leben wollten. Infolgedessen musste eine weltliche Grundlage für ihr Sittlichkeitsgefühl gefunden werden. Die frommen Ansichten wurden durch weltliche moralische Ansichten ersetzt, die sich an individueller Freiheit und Autonomie ausrichteten. Dadurch entstand eine größere Autonomie der einzelnen sozialen und politischen Bereiche (Woyke 1992:24, Kleinfeld 1998:169ff). Die Mitarbeiterin eines *bijna thuis huis* bestätigte, dass die Niederländer sich als ein weitgehend säkularisiertes Volk betrachten (Interview Zweers 2004), und in den meisten Selbstdarstellungen der *bijna thuis huizen* wird die Neutralität in religiösen und weltanschaulichen Fragen unterstrichen. Es findet sich die oben beschriebene säkulare Haltung also auch im Selbstverständnis von *bijna thuis huizen*.

Seit den 1960er Jahren wurden die Rechte des Einzelnen auch im Zusammenhang mit Fragen nach einer Selbstbestimmung am Lebensende diskutiert. Die Propagierung der Selbstbestimmung des Einzelnen öffnete zunehmend die Praxis der Euthanasie, so Cohen-Almagor. Dabei wird Offenheit als Merkmal, das den weltweit einmaligen Umgang mit der Euthanasie ermögliche, hervorgehoben: „Interviewees emphasized „openness“ as the trait that made euthanasia possible. [...] There are open debates on moral issues, a plurality of views, and an overall atmosphere of permissiveness“ (Cohen-Almagor 2002:8). Denn schon die Calvinisten betonten die persönliche Verantwortung und dass es keinen Widerspruch zwischen Lehre und Praxis geben sollte, führt der Medizinethiker Henk Jochemsen an (Cohen-Almagor 2002:6). Bis in das 19. Jahrhundert war der Calvinismus eine sehr wirkungsmächtige christliche Kraft in den Niederlanden.

4.7.3 Calvinismus

Nach der Gründung der niederländischen Republik mit dem „Frieden von Münster“ im Jahr 1648, die das Ergebnis des Aufstandes gegen den Zentralismus Philips II. und sein katholisches Habsburger Reich gewesen war, avancierte die kalvinistische Kirche zur Staatskirche. Der Calvinismus hatte seit dem 17. Jahrhundert einen starken Einfluss auf die Bevölkerung, denn die niederländischen Calvinisten hatten ihre Glaubensfreiheit hart erkämpft. So wurden zwar weiterhin Katholiken, Mennonieten und Baptisten geduldet, jedoch nicht, wenn diese sozial aufsteigen wollten (Gordijn 1998:17).

Der Calvinismus mit seiner strengen Sittenlehre verlangte die Einhaltung der Gebote der Keuschheit, Bescheidenheit, Disziplin und Ordnung von allen Bevölkerungsmitgliedern.

Unter der Bevölkerung entwickelte sich eine strenge soziale Kontrolle, so dass auf allen gesellschaftlichen Ebenen danach gestrebt wurde, die Geschehnisse zu ordnen, zu regeln und rechtlich eindeutig zu klären (Gordijn 1998:18). Gleichzeitig verdiente die große Mehrheit der städtischen Bevölkerung ihren Unterhalt mit Handelsgeschäften. Vom Handel hing die Wohlfahrt der Republik ab, und daher bestand ein Anliegen der Regierenden darin, einen freien und ungehinderten Handel sicherzustellen. Die Effekte dieser beiden Einflüsse standen sich, so der Historiker und Medizinethiker Bert Gordijn, oft konträr gegenüber, und die durch den Handel aufgeklärte und weltoffen gewordene und daher liberal eingestellte Bevölkerung wandte sich immer stärker von den Sittlichkeitsforderungen der Kirche ab: Die Freiheit des Handelns und das Ziel, Gewinne zu erzielen, sollte nicht durch zu strenge Richtlinien blockiert werden (1998:18). Offene Konflikte hingegen scheute man, da sie noch größeren Unfrieden mit sich bringen konnten. So wurden die Vertreter in der Generalversammlung instruiert, in bestimmten Fällen die geforderten Regeln zu umgehen und Gesetzesübertretungen zu dulden. Gleichzeitig versuchte man sich vor der kalvinistischen Öffentlichkeit oder aus der eigenen kalvinistischen Überzeugung heraus zu rechtfertigen, indem offizielle Bedingungen aufgestellt wurden, unter denen Gesetzesübertretungen geduldet wurden. So wurde versucht, allen Unfrieden im Land zu vermeiden und man

„wies seine Vertreter in der Generalversammlung an, im Falle von Gesetzesübertretungen oder bei Streitigkeiten über politische Ansichten, deren Strafverfolgung bzw. deren praktische Auswirkungen die ungestörte Abwicklung des Handelns gefährden würde, Ausnahmeregelungen zu treffen bzw. Kompromisse zu schließen“ (Gordijn 1998:16).

Gesetzesübertretungen bekamen auf diese Weise einen achtbaren Schein, und waren so mit der Sittenlehre des Kalvinismus verträglich. Demzufolge konnte sich in den Niederlanden durch die Einflüsse des Handels und des Kalvinismus ein besonderer Umgang mit bestehenden Gesetzen durchsetzen, den Bert Gordijn mit dem „Prinzip der Duldung“ beschreibt.

4.7.4 Das Prinzip der Duldung (*Gedogen*)

Bert Gordijn entfaltet in seinem Aufsatz „Euthanasie: strafbar und doch zugestanden? Die niederländische Duldungspolitik in Sachen Euthanasie“ die wichtigsten Einflüsse auf die sog. Duldungspolitik aus der Betrachtung der Geschichte der holländischen Republik des 17. Jahrhunderts, nach der zwei dominante, jedoch manchmal unvereinbare gesellschaftliche Kräfte die niederländische Mentalität und Politik beeinflusst haben (1998:13).

Für Gordijn ist die niederländische Politik ein typisches Beispiel einer Politik der pragmatischen Toleranz. So befürworteten die regierenden Eliten, wohlhabende Kaufmannsfamilien, eine stabile und friedliche Umgebung, die ihnen den freien und ungehinderten Handel sicherte. Demzufolge versuchte man eine Atmosphäre der Toleranz herzustellen, in der soziale Problemfelder offen diskutiert und Kompromisse hergestellt wurden. Die Calvinisten dagegen bemühten sich um normative Regelung alles menschlichen Verhaltens in Übereinstimmung mit ihren moralischen Regeln. Diese beiden nebeneinander existierenden Kräfte führten dazu, dass bestimmte kriminelle Taten unverfolgt blieben und bestimmte Immunitätsbedingungen vor strafrechtlicher Verfolgung im Voraus durch die Behörden formuliert wurden, wie im Folgenden dargelegt wird.

Gordijn nennt diese besondere Art der Duldung eine Politik, die das Absehen von Strafverfolgung bei Konstatierung einer Gesetzesübertretung vorsieht und zusätzlich die Erwartung weckt, dass unter bestimmten Umständen keine Strafverfolgung eingeleitet werden wird (1998:13). Die Duldung geschieht dabei auf der Grundlage einer Abwägung von verschiedenen mitspielenden Interessen, wobei das Interesse der Duldung einer Gesetzesübertretung schwerer wiegt als andere dagegen stehende Interessen. Schon im Vorab würde daher die Erwartung geweckt werden, dass von einer Strafverfolgung abgesehen wird. Denn es wurden nicht nur Gesetzesübertretungen stillschweigend geduldet, sondern sogar die Bedingungen einer Duldung im Voraus geregelt (Gordijn 1998:14).

Die Duldungspolitik erklärt die schrittweise Anpassung des Rechtes an eine über längere Zeit existierende Praxis, wie bei der Etablierung des Euthanasiegesetzes zu beobachten ist: In den Niederlanden ist nach jahrzehntelangen Diskussionen und einer tolerierten Praxis der Euthanasie ein Gesetz verabschiedet worden, nach der der Arzt, der Euthanasie ausgeführt hat, bei Beachtung bestimmter Sorgfaltskriterien straffrei bleiben kann. Das Euthanasiegesetz enthält die Sorgfaltskriterien, die Vorschriften zur Regelung des rechtlichen Status und zur Funktion der Regionalen Kontrollkommissionen (*Regionale Toetsingscommissies voor levensbeeindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*) sowie Vorschriften in Bezug auf das Meldeverfahren bei einem nicht-natürlichen Tod infolge von Euthanasie oder assistierter Selbsttötung. Die Sorgfaltsbedingungen liegen dann vor, wenn der Patient „unerträglich leidet“, „aussichtslos krank“ ist und mehrfach ausdrücklich um Euthanasie gebeten hat. Der handelnde Arzt muss einen Kollegen um Mitentscheidung bitten (Korthals 2001:12f).

Von juristischer Bedeutung ist der neue Status der fünf niederländischen Regionalen Kontrollkommissionen. Diese Kommissionen sind nun befugt, selbstständig über die

Gesetzeskonformität der gemeldeten Fälle zu urteilen. Wenn der Arzt nach dem Urteil der Kommission in Übereinstimmung mit dem Gesetz gehandelt hat, erfolgt keine Meldung bei der Staatsanwaltschaft (De Valk-van Marwijk Kooy 2003:9). Dieser Umstand ermöglicht es also, dass die Tötung eines Menschen eventuell nicht mehr vor dem Staatsanwalt verhandelt wird.

Auch die Sorgfaltsbedingungen, die die niederländische Ärztesgesellschaft (*Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst KNMG*) zugrundegelegt hatte, sind interpretierbar. So sind bestimmte Sorgfaltsbedingungen nicht weiter ausgeführt, z.B. das Kriterium des „unerträglichen Leidens“ und das des „aussichtslosen Zustandes“, stellt der deutsche Palliativmediziner Müller-Busch (2002:5) fest. Auch andere Sorgfaltsbedingungen sind brüchig: Mittlerweile können auch Demenzkranke und an Alzheimer erkrankte Menschen, obwohl sie nicht sterbend sind, um Euthanasie bitten und die ausführenden Ärzte können straffrei bleiben, wenn sie die anderen Sorgfaltskriterien eingehalten haben. Das niederländische Justizministerium billigte einen entsprechenden Beschluss der Staatsanwaltschaften im Juni 2004, so berichtet die deutsche *FRANKFURTER ALLGEMEINE ZEITUNG* (2004) am 4. Juni 2004. Zurzeit wird in den Niederlanden über eine Lockerung des Gesetzes hinsichtlich der Euthanasie an Minderjährigen diskutiert. So schreibt die *NEUE ZÜRCHER ZEITUNG*, dass in den letzten 7 Jahren Euthanasie an 7 Babys gemeldet wurde (es sei anzunehmen, dass die Zahl der tatsächlich verübten Fälle wesentlich höher ist), die mit einem offenen Rücken geboren wurden, ohne dass es zu einer strafrechtlichen Verfolgung kam. Obwohl Euthanasie an Minderjährigen unter Strafe steht, und in diesem Fall die Babys selbst nicht mal gefragt werden konnten, sondern nur ihre Eltern in die Euthanasiehandlung einwilligen mussten, hatten sich die Ärzte auf die sog. Notsituation berufen. Kinderärzte von niederländischen Universitätskliniken fordern nun, die bestehenden rechtlichen Unsicherheiten im Fall von Euthanasie an Neugeborenen zu beseitigen (Vautravers 2005:2).

Auch die Begleitstudien über den Umgang der Ärzte mit der Euthanasie, im Auftrag der niederländischen Regierung in den Jahren 1990 und 1995 unternommen und im Jahr 2001 wiederholt, nachdem das Euthanasiegesetz verabschiedet worden war, zeigen auf, dass die Einwilligung des Patienten, ein vorausgesetztes Sorgfaltskriterium, in erschreckendem Ausmaß nicht eingehalten worden war. Die Rimmelink-Kommission fand 1990 heraus, dass es in 1040 Fällen zu Euthanasie an Einwilligungsunfähigen (Koma- und Alzheimerpatienten und behinderten Neugeborenen) gekommen war. Auch die wiederholten Untersuchungen in den Jahren 1995 und 2001 zeigten viele Fälle von Euthanasie an Menschen auf, die nicht

darum gebeten hatten (Van der Wal & Van der Maas 1996, Van der Wal & Van der Heide & Ontwuteaka-Philipsen & Van der Maas 2003).

Die Ergebnisse der Studien führten zu einer nationalen und internationalen Kritik an der Euthanasiepraxis der Niederländer, auf die hier auszugsweise verwiesen wird (Gunning 2000, Finger 2004, Birschel 2001, Benzenhöfer 1999:180-183, Seitz & Seitz 2002:205-208, Fuchs 2001:171-186, Oduncu & Eisenmenger 2002) (vgl. Kap. 2.3.2.2).

Das Prinzip des *Gedogen* (Gordijn) wirkt also weiterhin: Das Gesetz wird ausgeweitet dadurch, dass die aufgestellten Sorgfaltsbedingungen ausgehöhlt oder praktisch nicht eingehalten werden. Der Verstoß gegen das Gesetz hat jedoch eher eine Nivellierung der Sorgfaltsbedingungen zur Folge, als dass die Straftat verfolgt wird. Bei nicht eindeutig definierten Sorgfaltsbedingungen sind die Zustände der betreffenden Menschen jedoch ohnehin vielfältig interpretierbar, ebenso wie die Handlungen, die sich daraus ableiten lassen.

4.8 Wirkung der Euthanasiepolitik auf die Entwicklung der *Palliative Care*

Vor dem Hintergrund der Etablierung des Euthanasiegesetzes stellt sich die Frage, wie die jahrzehntelange Praktizierung der Euthanasie in den Niederlanden auf die Entwicklung *Palliative Care* Bewegung gewirkt hat. Es gibt darüber zwei verschiedene Sichtweisen.

In Kapitel 2.3.2.2 wurde dargelegt, dass niederländische Ärzte die Ansicht vertreten, ein Ausgangspunkt für die Entwicklung der *Palliative Care* sei die Kritik an der Euthanasiepraxis gewesen. Vertreter dieser Ansicht vermuten, dass mit einer Verbesserung der *Palliative Care* eine Abnahme von Euthanasieanfragen einhergehen werde. Auch wenn bei der Förderung der *Palliative Care* durch die Regierung nicht das Ziel formuliert wurde, die Zahl der Euthanasiehandlungen zu minimieren, wird trotzdem genau dieser Effekt erzielt. Zbigniew Zylicz hat in seiner langjährigen Erfahrung als Hospizarzt und als Ausbilder von Hausärzten in der *Palliative Care* festgestellt: Je mehr Kenntnisse die Ärzte in der *Palliative Care* bekommen und je umfangreicher ihr Wissen über Schmerzkontrolle wird, desto weniger verüben sie Euthanasie (2002:7). Die fortschreitende Kenntnis der *Palliative Care* hat Hausärzte nicht nur sicherer in ihrer Tätigkeit der Sterbebegleitung gemacht, sie hat bei einem Anteil der Hausärzte auch eine Veränderung ihrer Sichtweise auf Euthanasie hervorgebracht, stellt auch Rob Bruntink fest. Einige Hausärzte, die in ihrer beruflichen Laufbahn einem Euthanasiewunsch nachgegangen waren, haben jetzt das Gefühl, dass sie mit der neuen Kenntnis über *Palliative Care* eine Alternative gehabt hätten (Bruntink 2002:78). Demzufolge hat also die Kritik an

der niederländischen Praxis der Euthanasie einen Motivationsschub für die niederländische *Palliative Care* Bewegung bewirkt.

Andere Ärzte und Politiker hingegen sehen in der Möglichkeit, Euthanasie unter bestimmten Umständen gewähren zu dürfen und den Möglichkeiten, die in der *Palliative Care* liegen, zwei miteinander vereinbare Umgangsweisen mit sterbenden Menschen und ihrer Selbstbestimmung. Die Möglichkeit der Euthanasie wird von ihnen als „würdiges Schlussstück“ einer guten *Palliative Care* eingeschätzt, welche die Entscheidungsfreiheit der Menschen beachtet, die trotz einer Verbesserung der *Palliative Care* einen Wunsch nach Euthanasie äußern (Els-Borst 2001). Für Vertreter dieser Ansicht ist das Ziel einer Verbesserung der *Palliative Care* nicht eine Abnahme von Euthanasiewünschen. Beides, die Möglichkeit, Euthanasie in Anspruch nehmen zu können und die Möglichkeit, durch eine gute *Palliative Care* beim Sterben begleitet zu werden schließt sich nach dieser Ansicht nicht aus, sondern ist miteinander vereinbar (vgl. Kap. 2.3.2.2).

Die Frage, wie die jahrzehntelange Praxis der Euthanasie in den Niederlanden auf die Entwicklung der *Palliative Care* gewirkt hat, kann insofern nicht eindeutig beantwortet werden. Denn es ist nicht nachzuweisen, dass die geduldete und schließlich entkriminalisierte Euthanasie blockierend auf die Bewegung der *Palliative Care* gewirkt hat. Aber es ist zu befürchten, dass Duldung und Entkriminalisierung zu einer Normalisierung der Euthanasie geführt haben, wodurch eine grundsätzliche Infragestellung der Euthanasie verhindert wurde. Die erst späte Förderung der *Palliative Care* durch die niederländische Regierung muss daher im Kontext einer grundsätzlichen Akzeptanz von Euthanasie betrachtet werden.

Diese grundsätzliche Akzeptanz der Euthanasie findet sich auch in weiten Teilen der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* und es gibt in ihr keinen einheitlichen Standpunkt zur Euthanasiefrage (Broeckeaert & Janssens 2005:2). Im Internetauftritt des *NPTN* wird Auskunft darüber erteilt, in welchen Hospizeinrichtungen Euthanasie verübt wird. Im Juni 2004 sind die Angaben, soweit sie bekannt sind, in 4 Kategorien unterteilt: „gar nicht“ in 20 Einrichtungen, „nein, es sei denn“ in 15 Einrichtungen, „Ja, vorausgesetzt dass“ in 4 Einrichtungen und mit einem „klaren Ja“ ist Euthanasie in 44 Einrichtungen möglich.⁹¹ Das *NPTN* selbst schreibt in seiner Selbstdarstellung, dass es als Verein keinen Standpunkt und keine Meinung in Bezug auf Euthanasie habe.⁹²

⁹¹ www.palliatief.nl, 10.8.2004

⁹² www.palliatief.nl, 12.12.2004

In Gesprächen mit Hospizmitarbeitern wurde folgende Einstellung sichtbar: Die Politik hat mit dem Euthanasiegesetz die Rahmenbedingungen geschaffen, in denen der Euthanasiewunsch in einem intimen Akt zwischen dem sterbenden Menschen, den Angehörigen und dem Arzt erfüllt werden kann (Interviews Zweers, Jurgens, Ruyten, Bart 2004). Der Umgang mit Euthanasie wird demnach als eine Sache der Politik eingeschätzt. Der Wunsch eines Menschen nach Euthanasie wird als eine private Sache betrachtet, der zu Hause in der Familie, zwischen Hausarzt, Patient und den Angehörigen beschlossen wird; in diesem Rahmen findet dann auch die Euthanasie statt. Im *bijna thuis huis* haben sowohl die professionellen wie auch die freiwilligen Pfleger weder darüber zu urteilen noch dürfen sie anwesend sein, wenn der Wunsch eines Bewohners nach Euthanasie erfüllt wird (Interview Ruyten 2004).

Allein die *High Care* Hospize, die kirchliche Träger haben, lehnen Euthanasiehandlungen in ihren Einrichtungen ab. Im Gespräch mit Jaap Gootjes, dem Pflegekoordinator eines *High Care* Hospizes äußerte er Enttäuschung darüber, dass so viel Aufwand für die Institutionalisierung des Gesetzes betrieben wurde. Diese Energie hätte seiner Ansicht nach in die Entwicklung der *Palliative Care* und in den Ausbau von Hospizen fließen müssen (Interview Gootjes 2004).

Die Tatsache, dass Patienten wegen eines Euthanasiewunsches aus einem *High Care* Hospiz ausziehen mussten, wird von Mitarbeitern von *bijna thuis huizen* kritisiert (Interview Ruyten 2004). Hospizarzt Zbigniew Zylicz weiß um diese Kritik. Aber dennoch möchte er von dem ablehnenden Standpunkt nicht abweichen, weil er darin eine Gefahr sieht: Die Bewohner müssten sich sicher fühlen an diesem Platz, und nur die Deutlichkeit dieses Standpunktes in der Euthanasiefrage könne diese Sicherheit hervorbringen. Der Hospizarzt spricht von einer Gratwanderung. Einerseits kann einem Hospiz, das den Euthanasiewunsch eines Bewohners abweist, vorgeworfen werden, nicht dem Willen seiner Bewohner zu entsprechen. Jedoch müsse andererseits Gewissheit darüber herrschen, dass in diesem Hospiz ein natürlicher Sterbeprozess maßgebend ist, weil sonst die Bewohner Angst um ihr Leben haben müssen. Und auch die Mitarbeiter in diesem Hospiz brauchen für ihre Arbeit das Bewusstsein, dass sich ihre Bewohner sicher fühlen (Bruntink 2002:25).

Dieser Standpunkt gegen Euthanasie wird nur von christlich orientierten Hospizen vertreten, alle anderen niederländischen *Palliative Care* Einrichtungen messen dem Wunsch eines Menschen nach Euthanasie ein hohes Gewicht bei, weil er als private, individuelle Entscheidung gesehen wird, für deren Ausführbarkeit die Politik den Rahmen gestellt hat. Die nieder-

ländische Bewegung der *Palliative Care* hat demnach kein gemeinsames Selbstverständnis darin, eine alternative Bewegung zur Euthanasiepolitik darzustellen. Es kann, so wird im Folgenden gezeigt, von einem einheitlichen niederländischen Hospizkonzept nicht gesprochen werden, insofern werden auch keine gemeinsamen Zielsetzungen ausgesprochen. Jedoch hat sich gezeigt, dass *High Care Hospize*, *bijna thuis huizen* sowie die Freiwilligen-Organisation *VTZ* gemeinsame Zielsetzungen darin sehen, das gesellschaftliche Bewusstsein über das Sterben zu ändern und sterbende Menschen *zu Hause im normalen Leben* zu begleiten und nicht in Institutionen abzuschieben, die der Begleitung und Betreuung sterbender Menschen nach ihrem Dafürhalten nicht entsprechen.

4.9 Zielsetzungen der Regierung, *High Care Hospize*, *bijna thuis huizen* und Freiwilligen-Organisationen

Seit Anfang der 1980er Jahre verbreitete sich in den Niederlanden die Bewegung der *Palliative Care*. Sie hatte das Anliegen, die Lebensumstände von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen zu verbessern und wurde u.a. angestoßen durch die nationale und internationale Kritik an der niederländischen Euthanasiepolitik. In Kapitel 2.3.2.2 ist nachgezeichnet worden, dass sich seit den 1980er Jahren ein neues kulturelles Bewusstsein über die Umstände von sterbenden Menschen in den Niederlanden entwickelt hatte. Parallel waren erste private hospizliche Initiativen entstanden (vgl. Kap. 2.3.2.3).

Die niederländische Regierung zeigte seit Mitte der 1990er Jahre erstmals Bemühungen, die Entwicklung der *Palliative Care* zu fördern. Nachdem die ehemalige Gesundheitsministerin Els Borst-Eilers sich durch die Arbeit der *PHI* einen Überblick über bestehenden Projekte, Institutionen sowie über den gegenwärtigen Bedarf an *Palliative Care* geben lassen hatte (PIH 2001), folgte sie den Ratschlägen und stimulierte Projekte, die eine „bedarfsgemäße“ Entwicklung vorantreiben sollten. So wurden lokale und regionale Netzwerke *Palliative Care* unterstützt (vgl. Kap. 4.2) und die Krankenkassensicherer richteten die Zuschussregelung *CVTM* für die Koordination der Netzwerke und Koordinatoren von Freiwilligengruppen ein (vgl. Kap. 4.6.2). Der Zielsetzung nach sollte eine Verbindung und ein Austausch zwischen den Einrichtungen geschaffen werden, damit Ärzte, Pflegende und Projektmitarbeiter der *Palliative Care* sich informieren, beraten sowie Kenntnisse und Erfahrungen austauschen konnten. Die Umsetzung dieses Ziels ist gelungen, denn es gibt mittlerweile über 70 Netzwerke *Palliative Care* in fast jeder Region in den Niederlanden, deren verbindender und

unterstützender Nutzen auch von allen Gesprächspartnern bestätigt wird (Interview Bart, Jurgens, Ruyten, Zweers, Gootjes 2004).

Jedoch gibt es eine Diskrepanz zwischen der Zielsetzung der Regierung, Hospize und *bijna thuis huizen* in das reguläre Gesundheitssystem zu integrieren, und den Zielsetzungen der *bijna thuis huizen* und Freiwilligen-Organisationen. So stellt Karen Jurgens fest, dass die Integration von Hospizen nicht mit dem Anspruch erreicht sei, der zu Beginn erwartet wurde. Ihrer Ansicht nach sind *bijna thuis huizen* und Hospize deshalb nicht vollständig in das reguläre Pflegesystem integrierbar, weil sie autonom bleiben und eigene Regeln verfolgen wollen. Deshalb sind Hospize und *bijna thuis huizen* nun zwar Teile eines Netzwerkes, in dem die Mitglieder nebeneinander stünden und Erfahrungen austauschen und voneinander lernen könnten, jedoch sind sie nicht in das reguläre Gesundheitssystem eingefügt (Interview Jurgens 2004). Fragt man Mitarbeiter von *High Care* Hospizen und *bijna thuis huizen* nach gemeinsamen Zielsetzungen, wird von unterschiedlich gelebten Hospizkonzepten in der Praxis der *Palliative Care* gesprochen (Interview Ruyten 2004).

Das gemeinsame Ziel der niederländischen *Palliative Care* Bewegung ist lediglich, eine *Palliative Care* Versorgung im Sinne einer Sterbebegleitung aufzubauen, die über eine Schmerztherapie hinausgeht, so der Direktor der *VTZ* Hans Bart. Vorrangig sei das Ziel, dem Wunsch der meisten Menschen, zu Hause sterben zu können, zu entsprechen (Interview Bart 2004). Hier hören seiner Ansicht nach die Gemeinsamkeiten auf, weshalb *nicht* von einem gemeinsamen Hospizgedanken und sich daraus ableitender gemeinsamer Grundsätze gesprochen werden kann (Interview Bart 2004). Vor allem geht es um die Verbreitung eines Bewusstseins darüber, dass es andere Möglichkeiten als einen einsamen und schmerzvollen Sterbeprozess oder Euthanasie gäbe, so Jaap Gootjes, Pflegekoordinator eines *High Care* Hospizes (Interview 2004). Für Jan Ruyten teilt sich die niederländische *Palliative Care* Bewegung in professionelle Einrichtungen der *Palliative Care* und in die auf Freiwilligenarbeit beruhenden *bijna thuis huizen*, die für eigene, unabhängige Prinzipien stehen, aber darin verbunden sind, dass sie das Sterben zu Hause unterstützen (Interview 2004). Im *bijna thuis huis* wird kein starres Konzept verfolgt und daher unterliegt der alltägliche Ablauf keinen Regeln, erzählt Ineke Zweers (Interview Zweers 2004).

Für Jaap Gootjes, Pflegekoordinator eines *High Care* Hospizes, ist die niederländische *Palliative Care* Bewegung zwar inspiriert durch die britische Hospizbewegung (Cicely Saunders), habe sich jedoch in den Niederlanden anders entwickelt.

„Auch wenn die britischen Hospize ihr Vorbild waren, wird in der niederländischen Hospizbewegung doch so viel wie möglich auf die in den Niederlanden bestehenden Traditionen und Strukturen in der Gesundheitspflege, auf die gesellschaftliche Pflege und die Organisation der staatlichen Verwaltung geachtet“,

beschreibt auch der Hospizarzt Wim Dekkers (1996:102) die niederländische Bewegung der *Palliative Care*. Interessanterweise hat Hans Bart die Erfahrung gemacht, dass Mitarbeiter von britischen Hospizen die Atmosphäre der Intimität und Geborgenheit in niederländischen *bijna thuis huizen* als vorbildhaft betrachteten (Interview Bart 2004).

Die Zielsetzung der Mitarbeiter von *bijna thuis huizen*, *High Care* Hospizen und Freiwilligen-Organisationen kann man dahingehend zusammen fassen, dass sie dazu anregen wollen, das gesellschaftliche Bewusstsein über das Sterben zu verändern. Und vor allem möchten sie sterbende Menschen zu Hause oder in Hospizen unterstützen. Sie wollen jedoch auch unabhängig bleiben, was zur Folge hat, dass sie von öffentlichen Geldern nicht verlässlich finanziert werden. Daher müssen die selbstständigen Hospize viel Engagement für die Erwerbung von alternativen Geldern aufbringen, wie in Kapitel 4.6.2 gezeigt wurde.

4.10 Mobilisierungsstrategien

Um interessierte Menschen und Unternehmen für die *Palliative Care* Bewegung zu mobilisieren, aber auch um freiwillige Helfer zu gewinnen, werden diese mit folgenden Tätigkeiten und Motiven angesprochen.

4.10.1 Öffentlichkeitsarbeit

Für ein Voranschreiten der Bewegung der *Palliative Care* ist das öffentliche Bild von Hospizen und über Hospizarbeit wichtig, so Hans Bart (Interview 2004). In den vergangenen Jahren ist zwar durch intensive Öffentlichkeitsarbeit (Gespräche mit Interessierten, Verteilung von Broschüren, Fernsehsendungen, Tage der offenen Tür, Internetauftritte, Aktivitäten mit Spendern und durch Aktivitäten innerhalb der Gemeinde und Nachbarschaft) eine größere Bekanntheit über Hospizarbeit und Hospize in der Bevölkerung erreicht worden. Nach Hans Bart und Jaap Gootjes (Interview 2004) ist *Palliative Care* in *High Care* Hospizen und *bijna thuis huizen* jedoch immer noch nicht genügend bekannt. Sie halten eine stärkere Öffentlichkeitsarbeit für unerlässlich, und wollen damit erreichen, dass die Menschen sich mit dem

Sterben und dessen Bedingungen auseinander setzen und sich über die durch die *Palliative Care* bestehenden Möglichkeiten informieren.

Das Wissen über die *Palliative Care* kann den Menschen die Angst vor dem Sterbeprozess nehmen, bestätigten weitere Mitarbeiter von Hospizen und *bijna thuis huizen* (Interview Jurgens, Gootjes, Ruyten, Zweers 2004). Durch Öffentlichkeitsarbeit können die Hospize ihre Vorstellung vom einem Sterben darstellen, welches im normalen, alltäglichen Leben verortet sein kann. Hans Bart spricht von einer fortschreitenden Veränderung des Bildes von Tod und Sterben in der niederländischen Bevölkerung. Er bemerkt einen Prozess der „Enttabuisierung des Sterbens“, angetrieben durch verschiedene soziale Einflüsse. Die Tatsache, dass Menschen anderer Nationalität (z.B. aus der Türkei oder Marokko) in den Niederlanden lebten, mit einer eigenen Kultur über Tod und Sterben, welche oftmals stärker im Leben verortet sei als es in den Niederlanden lange Zeit der Fall gewesen sei, übt Einfluss auf die niederländische Gesellschaft aus. Auch die Existenz von Aids sowie dessen Folge, dass auch junge Menschen sterben, habe die Themen Tod und Sterben mehr in das Blickfeld der Bevölkerung gerückt (Interview Bart 2004).

Die Aufmerksamkeit, die dem Tod und Sterben zunehmend entgegengebracht wird, kann eine erhöhte Aufmerksamkeit für Hospizarbeit hervorbringen. Durch Öffentlichkeitsarbeit versuchen Hospizmitarbeiter, Mitmenschen zu mobilisieren, sich über die Hospizarbeit zu informieren oder sich selbst für Hospizarbeit einzusetzen. Denn nur mit dem Wissen, dass es Hospize gibt und in welcher Art sterbende Menschen in Hospizen ihr Leben zu Ende leben können, kann sich auch das soziale Bewusstsein über Sterben und Tod ändern. Hospize und *bijna thuis huizen* haben, anders als andere Pflegeinstitutionen, ein wichtiges Augenmerk darauf, sterbende Menschen durch „normale“, nicht-professionelle Helfer betreuen und begleiten zu lassen. Hospizmitarbeiter mobilisieren Freiwillige für die Hospizarbeit, aber Menschen werden auch dadurch zur Freiwilligenarbeit motiviert, dass sie einen eigenen sterbenden Angehörigen im Hospiz besuchen.

4.10.2 „Normalität“

Die starke Motivation „normaler Mitmenschen“ war für die Entstehung erster niederländischer *Palliative Care* Initiativen in den 1980er Jahren unverzichtbar (vgl. Kap. 2.3.2.2). Der Einsatz von Freiwilligen war die Bedingung dafür, dass Hospizhäuser entstehen konnten (Zylicz 1996:5). Auch heute beruht ein wesentlicher Teil des niederländischen

häuslichen Pflegesystems auf dem Engagement von „normalen“, nicht-professionellen Menschen, den Freiwilligen (Bruntink 2002:82, Mistian & Francke 2004:8). Die Arbeit von Freiwilligen wird als grundlegend und prinzipiell für die Hospizarbeit eingeschätzt. Ein Grund dafür ist sicherlich, dass die Betreuung von sterbenden Menschen mit dem ausschließlichen Einsatz von professionellen Pflegekräften personell nicht gesichert werden kann (Courtens 2002:1). Jedoch wurde gezeigt, dass die besondere Qualität der Freiwilligen gerade in ihrem „Normalsein“, bzw. ihrer Nicht-Professionalität besteht (vgl. Kap. 4.5). Freiwillige erfüllen eine wichtige Funktion, weil sie der Vorstellung etwas entgegensetzen, beim Sterben nur von professionellen Pflegenden und Ärzten umgeben zu sein, vor der viele Menschen sich ängstigen. Und sie erfüllen eine wichtige Lücke, weil sie die Zeit und die Bereitschaft mitbringen, einfach da zu sein und dem sterbenden Menschen Aufmerksamkeit zu schenken. In diesem Zusammenhang ist es interessant, dass viele Menschen, die in der professionellen Pflege arbeiten auch Freiwilligenarbeit ausüben (ca. 15-20%) (Interview Bart 2004). Denn es weist darauf hin, dass sie in der Freiwilligenarbeit andere Ziele und Zwecke verfolgen können, und vielleicht auch eine andere Zufriedenheit erlangen als in ihrer professionellen Tätigkeit. Auch Angehörige von Menschen, die durch Freiwillige beim Sterben begleitet worden sind, werden später oftmals selbst zu Freiwilligen. In der Anwerbung Freiwilliger für die *Palliative Care* gibt es keine Probleme, so erzählen Hospizmitarbeiter (Interview Jurgens, Ruyten, Bart 2004). Das ist deshalb interessant, da sich in anderen sozialen Bereichen dagegen nicht so leicht Freiwillige finden lassen (Interview Bart 2004). Freiwillige in der *Palliative Care* können sich während ihrer wichtigen Funktion in der Sterbebegleitung eines anderen Menschen auch mit den Umständen des eigenen Sterbens und Todes befassen, ganz anders als in allen anderen Lebensbereichen. Und ohne die Arbeit von Freiwilligen kann die spezielle Qualität der „Normalität“, Mitmenschlichkeit und der Nicht-Professionalität nicht erfüllt werden. Dieser Aspekt dient als wichtiger Mobilisierungsfaktor für die Hospizarbeit. Ein weiterer Mobilisierungsfaktor, der zum Interesse oder Einsatz für die Hospizarbeit in *bijna thuis huizen* und *High Care* Hospizen führt, ist der Hinweis darauf, dass Hospizhäuser ihrem Selbstverständnis nach die Wünsche ihrer Bewohner ins Zentrum ihrer Arbeit stellen. Dadurch wird das Gefühl der Bewohner, ihren letzten Lebensabschnitt selbstbestimmt zu erleben, unterstützt.

4.10.3 Selbstbestimmung? Die Wünsche des sterbenden Menschen sind zentral!

Karen Jurgens nennt als gemeinsame Zielsetzung für die Bewegung der *Palliative Care*, für sterbende Menschen da zu sein und sie in ihrem Sinne und an ihren Bedürfnissen ausgerichtet zu begleiten. Indem man den Menschen „Raum“ im doppelten Sinne gäbe, nämlich neben dem persönlich eingerichteten eigenen Zimmer auch Raum für die eigenen Bedürfnisse, könne sich am ehesten die Selbstbestimmung der Bewohner verwirklichen (Interview Jurgens 2004). Das Vermögen, autonom zu bleiben, kann im Sterbeprozess vermindert werden, so Bruntink (2002:27). Aber die Wünsche der Patienten können auch dann bestimmend sein, denn je mehr Bedeutung auf die Individualität von Patienten gelegt würde, desto mehr werde man ihrer Selbstbestimmung gerecht. Dies komme z.B. dadurch zum Ausdruck, dass Patienten ihr Zimmer selbst einrichteten (Bruntink 2002:29f). So ist es sowohl für *High Care* Hospize als auch für *bijna thuis huizen* (und ihrer Selbstdarstellung nach auch für die *Palliative Care* Abteilungen) kennzeichnend, dass die Bewohner Raum bekommen, ihre Wohnung oder das Zimmer selbst zu gestalten und mit eigenen Dingen einzurichten und meist sogar ihre Haustiere mitbringen zu dürfen (vgl. Kap. 4.4). Aber auch die Unterstützung durch Hilfsmittel wie Rollstühle, die es ermöglichen, allein zur Toilette gehen zu können, stärken das Gefühl der Selbstbestimmtheit des Patienten, weil sie kleine Momente der Unabhängigkeit schaffen, berichtet Rob Bruntink (2002:30). Die Gestaltung des Alltags und der (medizinischen) Betreuung wird mit den Hospizbewohnern auf verständliche Art besprochen und abgestimmt (Bruntink 2002:31).

Für Hans Bart kann eine Selbstbestimmung von sterbenden Menschen am ehesten erreicht werden, wenn sie ihre Rolle in der *Palliative Care* selbst bestimmten. Das Maß an Selbstbestimmung würde dadurch begrenzt, dass man auf die Hilfe anderer angewiesen sei (Interview Bart 2004). Die Frage nach der Rolle der Selbstbestimmung von *Palliative Care* Patienten wird von allen Gesprächspartnern ambivalent betrachtet. Denn der Selbstbestimmung von Menschen seien immer Grenzen an der Stelle gesetzt, an der sie auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen sind, und auch dort, wo die Selbstbestimmung anderer Menschen eingeschränkt wird, deshalb könne kein Mensch innerhalb einer Gemeinschaft völlig selbstbestimmt leben (Interview Gootjes 2004). In der *Palliative Care* geht es in erster Linie darum, sich an den Wünschen und Bedürfnissen der sterbenden Menschen zu orientieren. Dadurch sind die Mitmenschen, die den sterbenden Menschen umgeben, diejenigen, die helfen, seine Selbstbestimmtheit zu wahren. Die Hospizkoordinatorin Ineke Zweers (Interview 2004) spricht davon, dass Selbstbestimmung ein Ausdruck dafür sei, die eigene

Würde wahren zu können. Bei der Hospizarbeit geht es darum, sich an den Wünschen und Bedürfnissen des sterbenden Menschen zu orientieren. Und meist bedeute das, etwas zu tun, ohne aktiv zu sein, nämlich eine Situation auszuhalten und da zu bleiben (Interview Zweers 2004). Für die Bewohner da zu sein heißt also keinesfalls, passiv zu sein.

Diese Schilderungen des Bedeutungsgehaltes von Selbstbestimmung in der *Palliative Care* unterscheiden sich sehr von der Bedeutung, die Selbstbestimmung in der Euthanasiediskussion bekommt. In einem Vortrag befasst sich Gerbert van Loenen (2001:3), Korrespondent der Tageszeitung *DE TROUW* und Hospizhelfer, mit dem Aspekt der Selbstbestimmung. So spreche man in der niederländischen Euthanasiedebatte von dem Recht, Leben und Sterben selbst bestimmen zu dürfen. Dieses Argument beruhe nach Van Loenen auf einer falschen Einschätzung. Er bezieht sich auf Ergebnisse einer Dissertation (Reuter 2001), die deutlich aufzeigen, dass die Entwicklung der Euthanasielegalisierung in den letzten 25 Jahren als Antwort auf die Bitte einiger Ärzte zu verstehen ist, das Leben einiger schwer leidender Patienten notfalls beenden zu dürfen. Insofern war das Gesetz also keine Antwort auf Patientenwünsche. In Gesprächen mit Hospizmitarbeitern wurde geschildert, dass der Wunsch des Patienten voraussetzend ist für die Durchführung von Euthanasie. Gleichzeitig wurde die Euthanasie-Situation beschrieben als ein intimer Akt zwischen Arzt, Patient und Angehörigen. Es ist vorstellbar, dass solch einem intimen Akt zwischen allen Beteiligten Situationen vorausgegangen sind, in denen alle Beteiligten gemeinsam darüber gesprochen haben, was die beste Entscheidung ist. Nicht allein der selbstbestimmte Wunsch des Patienten wäre bei dieser Annahme das Kriterium, Euthanasie zu gewähren, sondern mitentscheidend ist die Auffassung anderer, seien es Ärzte oder Angehörige. Daher scheint mit dem Argument der Selbstbestimmung immer auch etwas anderes, dahinter verborgenes angesprochen zu werden. In der niederländischen Euthanasiedebatte geht es dabei meist um die Angst vor einem Zustand, in dem keine Aussicht auf Besserung mehr besteht, und es geht um die Verhinderung von Leiden, wie die Ergebnisse der Studie von Van der Maas und Van der Wal (1996) zeigen: Nach Aussagen der befragten Ärzte war der von den Betroffenen am häufigsten genannte Grund für den Wunsch nach Euthanasie mit 74% „aussichtsloses und unerträgliches Leiden“, danach folgt mit 56% die „Vermeidung von Entwürdigung“ (Van der Maas & Van der Wal 1996). Catrin Finger beschreibt in einem Artikel die Ergebnisse der Studie „Medizinische Entscheidungen am Lebensende – Die Praxis und das Prüfungsverfahren der Euthanasie“ (2001) und stellt ebenfalls fest, dass Patienten vor allem aus dem Bedürfnis,

einen würdigen Tod zu sterben und unnötiges Leiden zu vermeiden, um Euthanasie bitten (Finger 2004).

Die Mitarbeiter von Hospizen und *bijna thuis huizen* und die Freiwilligen-Organisationen versuchen daher nicht durch das Schlüsselwort Selbstbestimmung zu mobilisieren, sondern legen den Schwerpunkt darauf, für die sterbenden Menschen da zu sein, ihnen Aufmerksamkeit zu schenken und sich von den Wünschen und Bedürfnissen der Bewohner in einer persönlichen, geborgenen, häuslichen Atmosphäre anleiten zu lassen. Der wichtigste Mobilisierungsfaktor ist diesen Wünschen entsprechend die Bezugnahme auf die Worte „Zuhause“ und „Privatheit“, wie im Folgenden dargelegt wird.

4.10.4 Zuhause und Privatheit

Wie in Kapitel 4.1.1 dargelegt, wurde während der Erforschung der niederländischen *Palliative Care* Bewegung deutlich, dass den Worten „Zuhause“ bzw. „Privatheit“ in Bezug auf das Lebensende eine besondere Bedeutung und Wirkungsmacht zukommt. Denn es ist damit die Idee verbunden, nach der die Intimität, die Privatheit der Lebensweise sowie persönliche Bedürfnisse und individuelle Entscheidungen eine wichtige Geltung aufweisen, die gesellschaftlich anerkannt werden müsse.

Wim Dekkers hat nach seiner Untersuchung der Bedeutungsgehalte der Metapher „Zuhause“ (vgl. Kap. 4.1.1) auch ihre moralische Dimension betrachtet, denn mit dieser wird eine andere Sichtweise in der Pflege möglich: „Indem der Pfleger für eine sichere Heimkehr des Patienten in den verschiedenen Bedeutungen des Wortes sorgt, kann er ihm helfen, ein gutes Leben zu führen oder dieses Leben zu vollenden“ (Dekkers 1996:102). Eine gute Alternative zum eigenen Zuhause stellen für Dekkers deshalb Hospize und *bijna thuis huizen* (vgl. Kap 4.4.2) dar, weil sie die Sehnsucht nach dem Gefühl des „Zuhause sein“ oder des „Heimkehrens“ erfüllen können. Im Hinblick auf die Einrichtungen der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* findet sich dieser spezielle niederländische Bezug zum Zuhause und zur Privatheit vor allem in den *bijna thuis huizen* und z.T. auch den *High Care* Hospizen wieder (vgl. Kap. 4.4.2).

Hospizkoordinator Jan Ruyten (2001:50) beschreibt in seiner Anleitung für die Eröffnung eines Hospizhauses als Merkmal der Pflegequalität, dass die Privatheit der Sterbenden und der *mantelzorger* garantiert werden müsse. Im Gespräch mit ihm wurde deutlich, dass im *bijna thuis huis* danach gestrebt wird, die häusliche Lebenssituation der Bewohner im Hospiz

einzu beziehen. Das *bijna thuis huis* soll ein gewöhnliches Haus sein, das von außen von den anderen Wohnhäusern des Viertels nicht zu unterscheiden ist. Die Bewohner können im *bijna thuis huis* ihre letzte Lebensphase mit Hilfe der überwiegend freiwilligen Pflege und Betreuung abrunden. Aufmerksamkeit, Nähe und Dasein formen die Schlüsselwörter für den Umgang mit den sterbenden Menschen (Ruyten & De Gouw 2001:7).

Die starke Betonung, die auf der Privatheit und Atmosphäre des Zuhauses liegt ist eng mit der Einbindung in die Nachbarschaft verknüpft (Interview Zweers, Gootjes, Jurgens, Ruyten 2004). Für das Selbstverständnis von *bijna thuis huizen* und *High Care* Hospizen ist die Eingebundenheit in die Nachbarschaft und in die regionalen Strukturen deshalb ein weiteres wesentliches Kennzeichen, weil durch sie der Charakter eines normalen Wohnhauses gewährleistet wird (Interview Ruyten 2004). So wollen *bijna thuis huizen* und *High Care* Hospize vor allem ein Zuhause sein. Das häusliche, alltägliche Erscheinungsbild richtet sich gegen das Bild einer medizinischen Institution für sterbende Menschen und gegen die Vorstellung einer Krankenhausatmosphäre. Die Bezeichnung „Bewohner“ (*bewoners*) ist deshalb Ausdruck des Stellenwerts, den sterbende Menschen im Hospiz oder *bijna thuis huis* haben. Sie werden nicht als Patienten gesehen, aber auch nicht als „Gäste“ (so ist die Bezeichnung in vielen deutschen Hospizen), denn die Menschen sind nicht zu Besuch im Hospiz, sondern dort zu Hause (Interview Ruyten 2004). Mit der Pflege und Betreuung der sterbenden Menschen durch Freiwillige und Koordinatoren, unter Beteiligung von Familie und Freunden, soll ein normaler Umgang mit sterbenden Menschen geschaffen werden, der getragen wird durch die lokalen Pflegestrukturen (professionelle Pflege und Hausärzte) und gestützt wird durch die in der Umgebung lebende Bevölkerung, damit die Bewohner auf eine würdige und persönliche Weise Abschied vom Leben nehmen können (Ruyten & De Gouw 2001:7f). Dieses Ziel wird gestützt durch die Organisation kleiner Feste im Viertel, durch Tage der offenen Tür und durch andere Aktivitäten, mittels derer der Kontakt zu den Nachbarn gesucht wird. Von den Nachbarn toleriert und respektiert zu werden ist deshalb wichtig, da auf diese Weise das Ziel, ein normales Haus in einem normalen Viertel zu sein, am besten umgesetzt werden kann. Die Öffentlichkeitsarbeit dient insofern dem Ziel, innerhalb der Nachbarschaft als normales Wohnhaus anerkannt zu werden. Man könnte sagen, zu einem richtigen Zuhause gehört eine Nachbarschaft, die das Zuhause umgibt und in die das Zuhause eingebettet ist. Die nachbarschaftlichen Beziehungen und Alltagsgewohnheiten sind die sozialen Strukturen, innerhalb derer das Zuhause - auch als Hospiz oder *bijna thuis huis* - seinen normalen Platz hat.

Eine besondere Bedeutung der Metapher Zuhause ist in den Niederlanden jedoch auch im Umgang mit der Euthanasie zu finden. Euthanasie wird meist zu Hause verübt, mit Hilfe der Hausärzte und innerhalb der vertrauten Umgebung, so der Vorsitzende der Regionalen Kontrollkommissionen De Valk-van Marwijk Kooy (2004:2) im Jahresbericht 2003. Der Politikwissenschaftler Cohen-Almagor (2002:9) hat während der Befragung niederländischer Ärzte herausgefunden, dass das niederländische Gesundheitssystem positiv hervorgehoben wird, da das Verhältnis zwischen Hausärzten und Patienten traditionell auf einer Basis des Vertrauens beruht. Idealerweise ist der Hausarzt auch gleichzeitig ein Familienarzt, so der Politikwissenschaftler Joachim Müller (1998:34). Weil der Hausarzt seine Patienten auch zu Hause besucht, wird mit den Jahren meist ein privates Verhältnis zu ihm aufgebaut. Diese auf Intimität und Vertrauen basierende Beziehung zwischen Arzt und Patient ist der Grund, dass Euthanasie oft zu Hause in vertrauter Umgebung ausgeführt werde, und nicht in allen Fällen gemeldet wird. Denn das Zuhause wird von vielen als der Ort betrachtet, wo das Leben beginnt und wo es enden soll. Das als besonders gut hervorgehobene Vertrauensverhältnis zwischen niederländischen Hausärzten und ihren Patienten birgt deshalb die Gefahr, dass Patienten im Extremfall sogar ihr „Leben“ vertrauensvoll in die Entscheidungsgewalt ihres Hausarztes legen. Diese Möglichkeit bestehe besonders dann, wenn Ärzte ihren Patienten Euthanasie vorschlagen (Cohen-Almagor 2002:8). Besonders kritisch ist daher zu betrachten, wenn Hausärzte ihren Patienten suggerieren, Euthanasie sei eine von den möglichen Entscheidungen am Lebensende.

Daran wird deutlich, dass sich auch an der niederländischen Euthanasiepraxis die starke Bedeutung zeigt, die einer Verknüpfung des Privaten, des Zuhauses und der eigenen Lebensweise zukommt. Denn für die Niederländer ist es bedeutsam, dass der Bereich des Privaten und die persönliche Lebensweise gesellschaftlich akzeptiert werden. Auch in einigen niederländischen Hospizeinrichtungen wird ein individueller Euthanasiewunsch toleriert, in manchen sogar ausgeführt (vgl. Kap. 4.8). Im Gespräch schilderte mir Karen Jurgens, Mitarbeiterin eines *bijna thuis huis*, die Hintergründe des Todes durch Euthanasie einer Bewohnerin. Sie betonte, dass die Anerkennung und Durchführung dieser ersten, wirklich *eigenen* Entscheidung (dem Euthanasiewunsch) für die Frau und ihre Angehörigen ein sehr positives Erlebnis war. Denn der eigenen Entscheidung, die aus der persönlichen Lebenssituation entsprang, wurde stattgegeben und sie begründete neben anderen Faktoren die Euthanasiehandlung. Teile der niederländischen *Palliative Care* Bewegung, vor allem die *High Care* Hospize, lehnen Euthanasie in ihren Häusern und bei ihren Bewohnern ab (vgl.

Kap. 4.8). Die Position, Euthanasie abzulehnen kommt nach Wim Dekkers (1996:104), selbst medizinischer Direktor eines *High Care Hospizes*, daher, dass „nach Hause kommen“ nicht vereinbar sei mit einer allzu aktiven Haltung und man den Patienten besser nach Hause kommen lasse als ihn nach Hause zu bringen.

Bei genauer Betrachtung wird jedoch ein wichtiger Unterschied zwischen den Bedeutungen sichtbar, die das Zuhause bzw. die Privatheit in der Bewegung der *Palliative Care* und in der Euthanasiedebatte bekommen: Im Bedeutungsgehalt des Wortes „Zuhause“ bzw. „Privatheit“ ist für Hospize und *bijna thuis huizen* eine Dimension des Sozialen wesentlich, die ausgedrückt wird in dem Wunsch, in die Nachbarschaft und Gemeinde eingebunden zu sein. Das Zuhause bekommt seine Bedeutung erst vollständig in der Beziehung zu seiner sozialen Umgebung, das Eigene und Private steht in Relation zum Gemeinsamen. Diese Beziehung zwischen dem Privaten und dem Gemeinsamen gibt es im Lebensweg der Bewohner, und die Hospizmitarbeiter möchten dabei helfen, die letzte Lebensphase ihrer Bewohner, solange sie eben dauert, ihrem Lebensweg ähnlich zu gestalten. Denn der Prozess des Sterbens wird im Hospiz und im *bijna thuis huis* als Teil des Lebensweges gesehen.

Dagegen hat das Wort „Zuhause“ bzw. „Privatheit“ in der niederländischen Euthanasiepraxis allein die Dimension, dass die eigene Entscheidung, Individualität und die persönliche Lebensweise zu beachten sind. Es soll nicht dabei geholfen werden, den Zeitraum der letzten Lebensphase zu gestalten. Dagegen soll dabei geholfen werden, den Menschen, der einen Todeswunsch geäußert hat, zu töten. Die Dimension des Sozialen, also die Eingebundenheit in die Gemeinschaft fällt hier vollständig weg. Der Vorgang des Sterbens wird hier nicht mehr als etwas dem Lebensweg zugehöriges betrachtet. Es geht nicht darum, einen Zeitraum oder eine Lebensphase unterstützend zu gestalten. Dagegen wird das Primat auf dem schnellen Tod gelegt, der vom Leiden (und Leben) erlösen soll. Das Ziel der Euthanasiebewegung ist so gesehen kein Ziel, für das es eine Gemeinsamkeit braucht. Denn wenn das Ziel erreicht ist, und der sterbende Mensch sein individuelles Recht, den Wunsch nach Euthanasie, erfüllt bekommt, geht es nicht mehr um die Einbindung des einzelnen sterbenden Menschen in die Gemeinschaft. Das Ziel ist erreicht mit seinem individuellen Tod und die Gemeinschaft hat sich aus der Verantwortung gelöst.

Das Wort „Zuhause“ ist sowohl in den Hospizhäusern als auch in der Euthanasiepraxis verknüpft mit der Vorstellung, dass das Private gesellschaftlich anerkannt sein soll und ebenso damit, dass der Individualität und den eigenen Bedürfnissen Respekt und Geltungskraft entgegengebracht werden müsse. Die Bedeutung des Zuhauses bzw. der Privatheit spielt

für medizinische Entscheidungen am Lebensende eine Rolle und ist ein Vehikel dafür, dass in den Niederlanden zum Ende der 1990er Jahre neben den *Palliative Care* Abteilungen auch *High Care* Hospize und *bijna thuis huis* entstanden sind. Aber auch die schon jahrzehntlang ausgeübte Euthanasiepraxis und schließlich die Etablierung des Gesetzes ist nicht ohne diesen starken Bezug zum Zuhause und zur Privatheit zu verstehen.

Der wesentliche Unterschied bei der Betrachtung der Bedeutungsgehalte, die die Worte Zuhause und Privatheit in der Bewegung der *Palliative Care* und in der Euthanasiepolitik haben, besteht darin, dass das Gewicht, welches bei den niederländischen Euthanasiebefürwortern auf die Privatheit und die Geltung der individuellen Bedürfnisse gelegt wird, selbst wenn es die Einforderung betrifft, getötet zu werden, stärker wiegt als das Gewicht des gesellschaftlichen Tötungsverbot. Vor dem Hintergrund dieser besonderen Bedeutung des Zuhauses bzw. der Privatheit ist die niederländische Entwicklung zur Euthanasiepraxis zu erklären: Die Dimension des Sozialen, der Bezug zur Gemeinschaft fällt weg und es gilt nur, das individuelle Bedürfnis, sogar den Wunsch nach Tötung, zu erfüllen. Dagegen liegt in den niederländischen Hospizen und *bijna thuis huizen* der Schwerpunkt darauf, sterbende Menschen in die normale Lebensgemeinschaft einzubinden, unterstützt durch Angehörige, Freunde und Freiwillige. Trotzdem hat sich mit der jahrzehntelangen Praktizierung und Normalisierung der Euthanasie in den Niederlanden auch in den meisten *Palliative Care* Einrichtungen die Haltung durchsetzen können, dass einem Todeswunsch als Ausdruck der persönlichen Entscheidung und als einem intimen Akt zwischen dem Patienten, den Angehörigen und dem Hausarzt stattgegeben werden darf, wenn bestimmte Sorgfaltsbedingungen eingehalten werden.

4.11 Fazit

Die niederländische *Palliative Care* Bewegung ist verbunden durch die Sorge dafür, sterbenden Menschen gemäße Lebensumstände einzurichten und dem Sterbeprozess einen Platz im Leben (zurück) zu geben. Dabei unterstützt die niederländische Regierung die Pflege sterbender Menschen zu Hause durch Hausärzte und professionelle häusliche Pflege, und durch die Finanzierung der Koordination freiwilliger Pflegeorganisationen und einer Teilfinanzierung für *mantelzorger*. Auch eine Integration der *Palliative Care* in das reguläre Pflegesystem wurde umgesetzt: Es gibt nun einige *Palliative Care* Abteilungen in Pflegeheimen, Altenheimen und in zwei Krankenhäusern. Die *High Care* Hospize versuchen,

verschiedene Dinge zu verbinden: Die in diesen Häusern lebenden Menschen leiden an komplexen Syndromen und bedürfen einer medizinischen Betreuung und professionellen Pflege. Diese wird jedoch ergänzt durch eine Betreuung von Freiwilligen.

Die *bijna thuis huizen* dagegen nehmen eine Sonderposition in der niederländischen *Palliative Care* Bewegung ein: Sie richten sich gegen eine Institutionalisierung und eine Medikalisierung des Sterbens. Das vordergründigste Ziel ist es, dafür Sorge zu tragen, dass die Menschen zu Hause sterben können, weil es ihrem Willen entspricht. Weil sie den Sterbeprozess als privat und persönlich einschätzen, möchten *bijna thuis huizen* das Sterben zu Hause ersetzen, wenn es dort nicht möglich ist. Im Selbstverständnis von *bijna thuis huizen* ist eine gute Sterbebegleitung dadurch gekennzeichnet, den letzten Lebensabschnitt, die Phase des Sterbens ohne allzu großen medizinischen Einfluss zu unterstützen. Eine liebevolle und anteilnehmende Begleitung Sterbender in einer normalen Umgebung betrachten sie hierfür als wesentlich.

Das Prinzip der Freiwilligenarbeit wendet sich zwar nicht gegen die Anwesenheit von Ärzten und professionellen Pflegenden, aber es gesteht der medizinischen Professionalität lediglich die Unterstützung der Freiwilligen zu. Sterben in medizinischen Institutionen ist das Motiv, gegen das sich *bijna thuis huizen* wenden. Die Mitarbeiterin eines *bijna thuis huis* Ineke Zweers beschreibt Sterben als einen nicht-planbaren Prozess, der schon deshalb nicht institutionalisiert werden kann (Interview Zweers 2004). Soweit es möglich ist, wird im *bijna thuis huis* deshalb auf die Präsenz medizinischer Apparaturen verzichtet.

Meinem Eindruck nach sind die *bijna thuis huizen* das „Herzstück“ der niederländischen *Palliative Care* Bewegung, denn sie sind stark daran orientiert, Sterben als letzte Lebensphase, als natürlichen und zum Leben gehörenden Prozess zu ermöglichen, der deshalb im normalen Leben stattfindet und von Mitmenschen begleitet wird. Sterbende Menschen sollen nach ihrem Dafürhalten nicht in Institutionen „verwaltet“ werden, denn sie bedürfen meist kaum einer medizinischen Unterstützung.⁹³ Ihre betreuende und pflegende Begleitung gehört am besten in die Hände von normalen, hilfegebenden Menschen und nicht in die Hände von „Experten“, so denken die Mitarbeiter von *bijna thuis huizen*. Letztlich wird auch dem Wunsch der Bewohner von *bijna thuis huizen* nach Euthanasie stattgegeben. Das unterscheidet diese nicht von *Palliative Care* Abteilungen regulärer Pflegeeinrichtungen, aber von christlich getragenen *High Care* Hospizen. Diese lehnen als einzige niederländische

⁹³ Die Mitarbeiterin eines *bijna thuis huis* Ineke Zweers beschreibt Sterben als einen nicht-planbaren Prozess, der deshalb nicht institutionalisiert werden kann (Interview Zweers 2004).

Palliative Care Einrichtungen Euthanasie ab. Die niederländische *Palliative Care* Bewegung ist deshalb keine Gegenbewegung zur Euthanasiepraxis, vielmehr wird in den meisten Einrichtungen der Wunsch nach Euthanasie respektiert und ihm im Haus entsprochen, ein Standpunkt, der mit den Motiven der modernen Hospizbewegung nach Cicely Saunders und auch mit der deutschen Hospizbewegung nicht zu vereinbaren ist. Teile der niederländischen *Palliative Care* Bewegung können jedoch als Gegenbewegung zu einer Institutionalisierung und Medikalisierung des Sterbeprozesses betrachtet werden.

5. Kapitel

Ergebnisse und Schlussfolgerungen

5.1 Mobilisierungsweisen und ihre Entschlüsselung

In dieser Forschungsarbeit wurden bewegungsfördernde und bewegungshemmende Einflüsse auf die deutsche Hospizbewegung und die niederländische Bewegung der *Palliative Care* seit den 1990er Jahre offen gelegt und analysiert. Beide Bewegungen wurden im Hinblick auf strukturelle Voraussetzungen betrachtet, die durch das jeweilige Gesundheitssystem und die Finanzierung der Hospizarbeit gegeben sind. Den „inneren Antrieb“ der Bewegungen und die Relation zwischen Hospizkonzept und medizinisch assistierter Tötung bzw. zwischen *Palliative Care* und Euthanasie erhellte die Analyse relevanter *frames*. Dabei eröffnete die Methode der Entschlüsselung von *frames*, die *Framing*-Analyse, den Blick darauf, dass vorhandene gesellschaftliche Werthaltungen und Deutungsmuster von den Teilnehmern der unterschiedlichen Bewegungen in einer bestimmten Weise interpretiert werden, um für die Mobilisierung genutzt werden zu können. *Frames* werden auf diesem Weg mit - interpretierten - Bedeutungsgehalten gefüllt und ggf. verschoben.

Mit der *Framing*-Analyse konnte gezeigt werden, dass bestimmte Schlüsselworte wie „Selbstbestimmung“ und „Zuhause“ bzw. „Privatheit“ mit höchst unterschiedlicher Bedeutung gefüllt werden. Aus den selektiven und interpretierten Deutungen sind dementsprechend unvergleichbare soziale Handlungsanweisungen abzuleiten. Die Hospizbewegung möchte sterbende Menschen in eine sie tragende Gemeinschaft einbinden. Die Befürworter medizinisch assistierter Tötung wollen erreichen, dass sterbende Menschen sich wahlweise töten lassen dürfen. Dabei wird versteckt, dass eine wirkliche Wahl gar nicht besteht, wenn z.B. die (Pfle-)Bedingungen vorgegeben sind. Auch die Dimension der sozialen Einbindung fällt bei dieser „Lösung“ weg. Die Analyse des wirkungsmächtigen *frames* Professionalisierung hingegen machte deutlich, wie schwer die deutsche Hospizbewegung und die niederländische Bewegungen der *Palliative Care* sich diesem *frame* entziehen können. Denn der *frame* Professionalisierung bildet einen bestimmten Rahmen, aus dem die Bewegungsteilnehmer nicht heraustreten können und der nicht verschoben werden kann. Der Rahmen wird durch das Medizinsystem mit seiner zunehmenden Professionalisierung bestimmt. Alternative Pflegekonzepte wie das Hospizkonzept (einschließlich der Palliativmedizin) finden hier wenig Platz.

Durch die Entschlüsselung der *frames* konnten daher die unvergleichbaren gesellschaftlichen Handlungsanweisungen, einerseits der Hospiz- bzw. *Palliative Care* Bewegung, andererseits der Befürwortung medizinisch assistierter Tötung bzw. Euthanasie, entschleiert werden. Zugleich konnte mit der *Framing*-Analyse aber auch ein Dilemma der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen *Palliative Care* Bewegung aufgedeckt werden, auf das sie auf ihrem Entwicklungsweg stießen. Im Ergebnis wurde ein Doppelverhältnis sichtbar gemacht: Im Vergleich zeigte sich, dass einerseits die Entfaltungen der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen *Palliative Care* Bewegung aufgrund der jeweiligen sozialpolitischen Strukturen und der akteurspezifischen Konstellation unterschiedlich verlaufen. Andererseits wirken in beiden Ländern Einflüsse auf das jeweilige Bewegungsverständnis, die dem unterschiedlichen gesellschaftlichen Konsens zur medizinisch assistierten Tötung bzw. zur Euthanasie entstammen.

5.2 Unterschiede im Verlauf der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen *Palliative Care* Bewegung

Im Ergebnis zeigt sich, dass die deutsche Hospizbewegung eine Bewegung mit gemeinsamen Bewegungszielen darstellt. Sie wird zudem verbunden durch das gemeinsame Selbstverständnis als Gegenbewegung zur Euthanasie, jedoch spaltet sie sich in Befürworter und Kritiker einer Integration in das reguläre Pflegesystem. Die niederländische *Palliative Care* Bewegung differenzierte sich in ihrer Entwicklung in verschiedene Strömungen mit unterschiedlichen Zielen. Der Wunsch der meisten Menschen, zu Hause beim Sterben begleitet zu werden, wird vor allem von der nicht institutionalisierten Bewegungsströmung unterstützt. Eine einheitliche Position gegenüber der Euthanasiepraxis gibt es in der niederländischen *Palliative Care* Bewegung nicht. Zu diesem Ergebnis führten die nun aufgezeigten Bewegungsverläufe.

Seit den 1970er Jahren werden in Deutschland, in den Niederlanden und auch in anderen europäischen Ländern Debatten über den gesellschaftlichen Umgang mit sterbenden Menschen geführt. Mit der modernen Medizin und ihrer zunehmenden Technisierung wurden Fragen nach medizinischen Entscheidungen am Lebensende, nach der Sinnhaftigkeit von lebensverlängernder Medizin und nach dem Stellenwert der Selbstbestimmung und der Würde von schwer kranken, pflegebedürftigen und sterbenden Menschen aufgeworfen. In den Niederlanden und in Deutschland entstanden im Zeitraum von 1970 bis 1990 jeweils eine soziale Bewegungen, die hospizliche Veränderungen im Umgang mit sterbenden Menschen

zu ihrem Motiv machten. Da einzelne interessierte Personen und Gruppen mit der britischen Hospizarbeit von Cicely Saunders in Berührung kamen, entzündete sich auch in Deutschland und in den Niederlanden die Idee, einen anderen Umgang mit sterbenden Menschen zu schaffen. Auf dem Weg ihrer jeweiligen gesellschaftlichen Durchsetzung nahmen beide Bewegungen jedoch verschiedene Richtungen ein. Sie wurden dabei von sozialpolitischen Strukturen und kulturellen Traditionen geprägt.

In den **Niederlanden** konnte sich die Bewegung der *Palliative Care* erst zu Beginn der 1990er Jahre entfalten. Bis in die 1980er Jahre hinein gab es in den Niederlanden kaum ehrenamtliche Helfer in der Sterbebegleitung. Die Pioniersarbeit ehrenamtlicher Helfer war jedoch ein wichtiger Ausgangspunkt für die Entwicklung der internationalen Hospizbewegung. Ende der 1980er Jahren begannen Privatpersonen - angestoßen durch die Kenntnisnahme der englischen Hospizidee - Vereine zu gründen, die sich mit den Themen Sterben und Tod befassten und die sozialen und medizinischen Umstände von sterbenden Menschen anprangerten. Gleichzeitig gründeten sich Gruppen von ehrenamtlichen Helfern, die sterbende Menschen zu Hause betreuten und das erste *bijna thuis huis* wurde eröffnet. Durch das Engagement dieser ehrenamtlichen Helfer wurde in den Niederlanden ein gesellschaftlicher Bewusstseinswandel eingeleitet. Der lange Zeit verdrängten Auseinandersetzung mit den Themen Sterben und Tod wurde damit entgegen gewirkt. Der gesellschaftliche Umgang mit schwer kranken, pflegebedürftigen und sterbenden Menschen wurde nun aus einer anderen Perspektive betrachtet. In den Blickwinkel geriet die Möglichkeit, mit Hilfe der *Palliative Care*, also mit palliativmedizinischer Pflege und hospizlicher Sterbebegleitung, bessere Betreuungsstrukturen für sterbende Menschen zu schaffen.

Seit den 1990er Jahren entwickelte sich die niederländische Bewegung der *Palliative Care* auf drei verschiedenen Ebenen. Die erste Ebene ist begründet durch das relativ ausgeprägte niederländische Pflegeheimnetz schon seit den 1970er Jahren. Pflegeheime hatten sich traditionell mit der Pflege und Betreuung von schwerkranken und sterbenden Menschen befasst und verfügten somit über Pflegestrukturen für sterbende Menschen. Im Pflegeheim *Antonius Ijsselmonde* in Rotterdam richtete man Anfang der 1980er Jahre ein regierungsgefördertes Projekt ein und versuchte hospizliche Pflegestrukturen für Patienten in der Sterbephase umzusetzen. Die Umsetzung gelang noch nicht sehr gut, denn die Grundsätze der hospizlichen Pflege waren schwer vereinbar mit den existierenden Pflegeheimstrukturen. Das Projekt wurde aufgegeben, auch weil die Regierungsförderung gestrichen wurde. Doch die

Projekterfahrungen wurden für weitere *Palliative Care* Entwicklungen im regulären Pflege-sektor genutzt. Pflegeheime, Krankenhäuser und Altenheime nahmen seit Mitte der 1990er Jahre mit Unterstützung der niederländischen Regierung die Hospizidee in ihre Pflegestrukturen auf und gründeten spezielle Abteilungen für sterbende Menschen. Die Regierung war bestrebt, eine Integration der *Palliative Care* in das reguläre Gesundheitssystem zu erreichen und förderte demgemäß den Ausbau von speziellen *Palliative Care* Abteilungen für sterbende Menschen.

Auf der zweiten Ebene erschafften Privatpersonen - sozusagen im Schatten des regulären Pflegesystems - durch hohes ehrenamtliches Engagement Grundlagen für die Begleitung von sterbenden Menschen in ihrem Zuhause und gründeten daneben private Hospizhäuser, die sog. *bijna thuis huizen*. Dieser Teil der niederländischen *Palliative Care* Bewegung hat ein anderes Ziel als die Regierung. Eine Integration im regulären Gesundheitssystem birgt nach ihrer Einschätzung die Gefahr, auf die Einhaltung eigener Grundsätze verzichten zu müssen. Eigenständigkeit und die Möglichkeit, nach eigenen Prinzipien handeln zu können, werden bevorzugt, auch wenn dieser Weg dauerhafte finanzielle Unsicherheit bedeutet und eine hohe Aktivität in der Suche nach privaten Förderern aufgebracht werden muss. Das wichtigste Ziel dieser Bewegungsströmung war, die Wünsche der meisten Menschen zu unterstützen, zu Hause oder in der häuslichen Atmosphäre eines *bijna thuis huis* ihren letzten Lebensabschnitt verbringen zu können. Die Mitarbeiter von *bijna thuis huizen* betrachten den Sterbeprozess als Lebensphase und wollen helfen, diese im normalen Leben innerhalb einer Gemeinschaft zu verorten. Ihrem Selbstverständnis nach richten sich *bijna thuis huizen* gegen eine Institutionalisierung und Medikalisierung von sterbenden Menschen. Die Mitarbeiter von *bijna thuis huizen* haben dabei einen Umgang mit sterbenden Menschen im Blick, der weniger auf professionelle Pflegestrukturen setzt und mehr auf persönliche Betreuung.

Dementsprechend wird die medizinische Betreuung der Patienten durch den eigenen Hausarzt und durch professionelle häusliche Pflegeeinrichtungen gewährleistet und ergänzt lediglich die mitmenschliche Begleitung durch ehrenamtliche Helfer, Angehörige und Freunde. *Bijna thuis huizen* stehen daher neben den regulären Pflegeinstitutionen, werden jedoch durch Zuschüsse der Krankenkassen und der Regierung teilunterstützt. Sie müssen sich jedoch stets um weitere Finanzierungsmöglichkeiten bemühen, um bestehen zu können.

Auf einer dritten hospizlichen Ebene stehen in den Niederlanden die *High Care* Hospize, die auf Betreiben und durch Unterstützung christlicher Träger entstanden sind. Diese selbstständigen Hospizhäuser zeichnen sich durch ein höheres Maß an Professionalität aus als *bijna*

thuis huizen. Sie versuchen dabei, die professionelle medizinische Betreuung von sterbenden Menschen mit einer persönlichen und geborgenen Atmosphäre zu flankieren. Professionelle Sterbebegleiter und medizinische Spezialisten stehen somit zwar im Vordergrund des Pflegekonzepts, sie werden jedoch unterstützt durch ehrenamtliche Helfer. Die professionelle Pflege und Medizin wird durch die Krankenversicherer vergütet und die Regierung bezuschusst die Koordination der ehrenamtlichen Helfer, jedoch müssen auch *High Care* Hospize einen erheblichen finanziellen Eigenanteil durch Spenden aufbringen.

Auf private Initiative und auf Regierungsinitiative sind seit Mitte der 1990er Jahre zudem *Palliative Care* Netzwerke entstanden, die mit Regierungsprojekten kooperierten. In diesen Netzwerken waren sowohl Mitglieder regulärer Gesundheitseinrichtungen als auch Mitglieder von privaten *bijna thuis huizen* vertreten. Fast alle Hospizeinrichtungen sind mittlerweile an ein Netzwerk angeschlossen und schätzen die gegenseitige Beratung und den Erfahrungsaustausch als hilfreich für ihre Arbeit ein. Die Entwicklung der *Palliative Care* in den Niederlanden ist seit 1990 vorangeschritten und wird durch die Regierung und andere gesundheitspolitische Einrichtungen unterstützt. Auch der Wunsch der meisten Menschen, zu Hause sterben zu können, wird in der niederländischen *Palliative Care* Bewegung berücksichtigt. Regierung und Krankenkassen stellen für die Koordination der ehrenamtlichen Helfer, die sterbende Menschen zu Hause begleiten, Zuschüsse in Aussicht. Das stärkste Engagement, sterbende Menschen ihrem Wunsch gemäß zu Hause zu begleiten geht jedoch von ehrenamtlichen Hospizgruppen, *bijna thuis huizen* und - in geringerem Maße - von *High Care* Hospizen aus.

In **Deutschland** nahm die Hospizbewegung einen anderen Verlauf. Anfang der 1970er Jahre stießen Bemühungen, die Hospizidee in Deutschland bekannt zu machen, auf Widerstand in der Politik und bei den Kirchen. Es existierten auf Grund der nationalsozialistischen Euthanasiepraxis historisch bedingte Vorbehalte und es gab falsche Vorstellungen, nach denen Hospize mit Häusern gleichgesetzt wurden, in denen Sterbende ghettoisiert würden. Anzunehmen ist, dass auch eine Verdrängung des Sterbens aus dem täglichen Leben die Initialisierung der deutschen Hospizbewegung in den 1970er Jahren blockiert hat. Da sterbende Menschen in Deutschland in den vorhandenen Pflegeinstitutionen betreut werden konnten, schien es für die Politik zudem gar keinen Bedarf nach speziellen Hospizeinrichtungen zu geben.

Erst in den 1980er Jahren konnten sich in Deutschland, und das auch nur mit persönlichem Engagement der Bewegungsteilnehmer, erste Hospizinitiativen durchsetzen. Die erste

hospizliche Pflegeeinrichtung in Deutschland war eine Palliativstation. Weitere stationäre Hospize wurden im Verlauf der 1980er Jahre durch katholische Priestergemeinschaften gegründet, und immer mehr ambulante Hospizgruppen begleiteten sterbende Menschen zu Hause. Die Finanzierung der Hospizarbeit wurde in dieser Zeit nicht durch öffentlichen Gelder unterstützt; Hospize waren daher auf die Aktivierung alternativer Geldquellen angewiesen. Während der 1980er Jahren gründeten sich zudem überregionale Vereine und eine Forschungsgruppe mit dem Ziel, die Hospizidee zu ergründen und in Deutschland bekannt zu machen. Im Verlauf der 1990er Jahre differenzierte sich die deutsche Hospizbewegung aus und es entstanden ambulante, stationäre und teilstationäre Hospizdienste sowie Palliativstationen. Mitte der 1990er Jahre organisierten sich übergeordnete Hospiz-Vereine, die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz und die Deutsche Hospiz Stiftung, um die Zielsetzungen der Hospizbewegung in der Öffentlichkeit stärker zu vertreten. Dabei wurde das Motiv deutlich gemacht, die sozialen und medizinischen Bedingungen von sterbenden Menschen verbessern zu wollen und Sterben als Teil des Lebens in den normalen Lebensprozess zurück zu holen. In dieser zum Leben dazu gehörenden Phase sei es Aufgabe der Gesellschaft, den Sterbenden durch Linderung der Schmerzen und Beschwerden, aber auch durch persönliche Gespräche und Auseinandersetzungen mit dem Tod beizustehen. Die deutsche Hospizbewegung mobilisiert jedoch nicht nur *für* eine Verbesserung der Lebensumstände von sterbenden Menschen, sondern auch *gegen* die Befürwortung medizinisch assistierter Tötung. In den 1990er Jahren ist daher die deutsche Hospizbewegung in das öffentliche Bewusstsein gelangt, konnte sich innerhalb des regulären Gesundheitssystem etablieren und steht dadurch inzwischen finanziell auf einer etwas festeren Grundlage, die jedoch mit finanzieller Eigenbeteiligung und Spenden erheblich angereichert werden muss.

5.3 Einflüsse auf die Entwicklungen der Bewegungen im Vergleich

Für die Entfaltung der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen *Palliative Care* Bewegung waren folgende Einflüsse bedeutend: Die Relation zwischen Ehrenamt und Professionalisierung und die Relation zwischen Euthanasie und *Palliative Care* bzw. zwischen medizinisch assistierter Tötung und Hospizkonzept. Diese Einflüsse wirkten sich unterschiedlich auf das jeweilige Bewegungsselbstverständnis aus. In den Niederlanden differenzierte sich die *Palliative Care* Bewegung in verschiedenen stark professionalisierte Strömungen aus, in Deutschland befindet sich die Hospizbewegung auf einem konfliktreichen „Weg in die Institutionen“. Die deutsche Hospizbewegung zeigt sich als Gegenbewegung zur

Befürwortung medizinisch assistierter Tötung, die niederländische *Palliative Care* Bewegung verfügt über keinen gemeinsamen Standpunkt zur Euthanasiepraxis.

5.3.1. Ehrenamt und Professionalität

Für die Entstehung und für die Weiterentwicklung beider Bewegungen ist ihr Bezug zum Ehrenamt¹ essentiell. Die Berufung der deutschen Hospizbewegung und der niederländischen Bewegung der *Palliative Care* auf das Ehrenamt erfolgt aus zwei Gründen: Durch die Einbeziehung von ehrenamtlichen Helfern möchte man der professionellen Pflege von sterbenden Menschen mitmenschliche Fürsorge hinzufügen, denn gerade die Vorstellung vom professionalisierten und medikalisierten Sterben in Pflegeinstitutionen wird von großen Teilen der Bevölkerung mit Angst betrachtet. Ehrenamtliche Helfer ergänzen die professionelle Pflege von sterbenden Menschen mit einer Qualität, die in ihrer normalen Mitmenschlichkeit besteht. Hinzu kommt, dass nur durch ehrenamtliche Helfer die personelle Anzahl erreicht wird, die für die Begleitung von sterbenden Menschen in ihrem Zuhause gebraucht wird. Ehrenamtliche Helfer wirken somit der Angst vieler Menschen entgegen, beim Sterben in medizinischen Institutionen verwaltet zu werden. Die Ehrenamtlichen sind für die Bewegungen aber auch deshalb wichtig, weil sie als normale Mitmenschen nur einen Teil ihrer Zeit im Hospiz verbringen und in ihren sonstigen Lebensbereichen über die Arbeit im Hospiz berichten können. Damit wird der soziale Umgang mit Sterben und Tod und die Möglichkeiten der Hospizarbeit in alltäglichen Lebensbereichen thematisiert. Ehrenamtliche wirken somit als Multiplikatoren der Ziele der Hospizbewegung und können als „Keimzellen in der Gesamtgesellschaft“ einen Wandel im Bewusstsein über Sterben und Tod bewirken. Sie stellen damit eine Schnittstelle zwischen Hospizarbeit und Gesellschaft dar. Denn durch ihr Tun appellieren sie an die Bürger, sich mit den realen Umständen des Sterbens und den Möglichkeiten des hospizlich begleiteten Sterbens zu befassen. Die Ehrenamtlichen dienen damit in erheblichem Maße auch der Enttabuisierung von Sterben, Tod und Trauer in der Gesellschaft.

Wie wirkte sich also das Verhältnis zwischen Professionalität und Ehrenamt auf die deutsche und die niederländische Bewegung aus? Die **niederländische *Palliative Care* Bewegung** wurde in ihren Anfängen schnell vom professionellen Gesundheitssystem aufgenommen und *Palliative Care* Einrichtungen in das reguläre Gesundheitssystem integriert. Doch daneben

¹ In den Niederlanden werden ehrenamtliche Helfer Freiwillige genannt. Im Folgenden wird für beide die Bezeichnung Ehrenamt verwendet.

konnte sich auch eine anderer Bewegungsteil verbreiten, die privaten und wenig „professionalisierten“ *bijna thuis huizen*. Um ihre eigenen Grundsätze - kennzeichnend ist ein hoher Anteil ehrenamtlicher Sterbebegleiter, die von Ärzten und professionellen Pflegeorganisationen unterstützt werden - leben zu können, verzichteten sie auf die Integration in das reguläre Gesundheitssystem und die sichere Finanzbasis. Sie werden aber durch öffentliche Zuschüsse unterstützt. Eine weitere Hospizeinrichtung, die christlichen *High Care Hospize* bewegen sich dazwischen: Die Pflege weist ein höheres Maß an medizinischer Profession auf und gleichzeitig legt man Wert auf eine häusliche und geborgene Atmosphäre.

Die **deutsche Hospizbewegung** krankt an dem Dilemma, „ehrenamtliche“ Bürgerbewegung sein und gleichzeitig in das reguläre Gesundheitssystem integriert werden zu wollen. Diese Integration verspricht eine höhere finanzielle Sicherheit und damit auch eine höhere Aussicht auf das Bestehen der Hospizarbeit. Ein Teil der deutschen Hospizbewegung verknüpft daher mit ihr die Hoffnung auf den Einzug der hospizlichen Pflege in reguläre Pflegeinstitutionen. Doch auf dem Weg in das reguläre Gesundheitssystem wird eine Kehrseite sichtbar: Mit der Integration wird die Erfüllung von Maßstäben verlangt, die der eigentlichen Idee von Hospizarbeit nicht entsprechen können. Denn gerade der hospizliche Pflegegrundsatz „ambulant vor stationär“ ist das Motiv der deutschen Hospizbewegung seit ihrer Geburtsstunde, und sie ist mit diesem Grundsatz gegen das „institutionalisierte Sterben“ vorgedrungen.

Für die deutsche Hospizbewegung und die niederländische *Palliative Care* Bewegung stellt das Schlüsselwort Professionalität ein Entscheidungskriterium dar, an dem beide Bewegungen nicht vorbeikommen konnten. In den Niederlanden hat sich die *Palliative Care* Bewegung daher in einzelne Strömungen ausdifferenziert, deren Professionalisierungsgrad sehr unterschiedlich ist. Die deutsche Hospizbewegung muss sich entscheiden: Entweder muss sie sich den Maßstäben anpassen - wie an mancher Stelle durch die paradoxe Schaffung eines „professionellen Ehrenamts“ angezeigt worden ist - oder ein Schattendasein mit bleibenden finanziellen Schwierigkeiten führen.

5.3.2 Euthanasie und medizinisch assistierte Tötung

In den **Niederlanden** mündete die jahrzehntelange Praktizierung der Euthanasie im Jahr 2001 in einer gesetzlichen Regelung, nach der bei Beachtung von festgelegten Sorgfaltskriterien Euthanasiehandlungen nicht strafverfolgt werden. Durch die jahrzehntelange Praktizierung und Duldung hatte sich eine öffentliche Akzeptanz hinsichtlich der Euthanasie etablieren können. Die niederländische Bewegung der *Palliative Care* konnte sich erst zum Ende der

1990er Jahre entfalten. Die Normalisierung der Euthanasiepraxis wirkte sich dabei auf das Selbstverständnis der niederländischen *Palliative Care* Bewegung aus. Fast alle niederländischen *Palliative Care* Einrichtungen akzeptieren Euthanasie als - vom Patienten selbst wählbare - Behandlungsweise. Nur die christlich getragenen Hospize bilden hier eine Ausnahme und lehnen Euthanasie ab. Die Entstehung der niederländischen *Palliative Care* Bewegung kann als eine Reaktion auf die nationale und internationale Kritik der niederländischen Euthanasiepraxis betrachtet werden. Doch Euthanasie als mögliche Handlungsoption ist in den Niederlanden so stark verankert, dass sie grundsätzlich kaum mehr in Frage gestellt wird. Daher existiert die Option auf Euthanasie parallel zu dem Ausbau der *Palliative Care*; Euthanasie wird nicht als Widerspruch zur *Palliative Care* wahrgenommen, sondern von einem Großteil der niederländischen Bewegungsteilnehmer sogar als ein Teil von *Palliative Care*.

Das von fast allen niederländischen *Palliative Care* Einrichtungen geteilte Selbstverständnis, dem Euthanasiewunsch eines Patienten entsprechen zu wollen, unterscheidet sich gravierend von der Haltung der Hospizbewegung zur medizinisch assistierten Tötung in **Deutschland**. Nach anfänglichen Missverständnissen haben die historischen Erfahrungen mit der Euthanasie der deutschen Hospizbewegung geholfen, Verständnis in der Bevölkerung und in der Politik zu erlangen. Dadurch konnte sie sich, zunehmend auch sozial-politisch unterstützt, als Gegenbewegung zur medizinisch assistierten Tötung verorten. Die deutsche Hospizbewegung lehnt demgemäß medizinisch assistierte Tötung als wählbare Option sterbender Menschen ab. Sie kritisiert die sozialen und medizinischen Umstände, unter denen Menschen in Deutschland sterben, und erklärt, mit Hospizarbeit diesen Umständen etwas entgegensetzen zu können. Und sie prangert die gesellschaftlichen Gruppen an, die eine Legalisierung der medizinisch assistierten Tötung befürworten.

Doch die ablehnende Position zur medizinisch assistierten Tötung wird in Deutschland in den letzten Jahren zunehmend brüchiger. So wird auf der medizinischen und juristischen Ebene offen diskutiert und vorgeschlagen, unter bestimmten Umständen vom absoluten Tötungsverbot absehen zu können. Es ist anzunehmen, dass die Erstarkung dieser Diskussion in Deutschland im Zusammenhang mit der niederländischen Legalisierung der medizinisch assistierten Tötung steht.

5.4 Schlussfolgerungen

Sterben ist nicht schön, auch nicht im Hospiz. Der Prozess des Sterbens ist von jedem Menschen selbst zu begehen. Sterben ist ein „unvertretbarer Prozess“², den jeder Mensch selbst begehen und durchleben muss. Sterben ist insofern ein aktiver Vorgang, der nicht ins Passiv gesetzt werden kann. Man kann sich daher das Sterben nicht abnehmen lassen und „gestorben werden“.

Der Sterbeprozess geht meistens einher mit Beschwerden. Damit erleben sterbende Menschen Einbußen der Möglichkeiten, über die gesunde und junge Menschen verfügen. Bei vielen Menschen wird das Sterben von Schmerzen begleitet. Alte, pflegebedürftige und sterbende Menschen sind somit auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen. Angesichts dieser Aussichten, die auf jeden Menschen zukommen können, erscheint der Ruf nach dem selbstbestimmten Sterben rational und nachvollziehbar. Es ist daher nicht verwunderlich, dass gerade dann, wenn es um die letzte Lebensphase der Menschen geht, Fragen nach den individuellen und sozialen Umgehensweisen mit dieser letzten Lebensphase auftreten. Der Gedanke, den medizinisch assistierten Tod wählen zu können, erscheint gerade in dieser Phase, die auf eine Abhängigkeit von anderen Menschen verweist, sehr verständlich, weil der Gedanke an die Abhängigkeit von anderen Menschen Angst hervorrufen kann. Dies trifft umso mehr zu, wenn wie in den letzten Jahrzehnten in Deutschland, in den Niederlanden und auch in anderen Ländern Menschen zunehmend in Pflegeinstitutionen sterben, in denen die Pflege nicht auf die speziellen Bedürfnisse von sterbenden Menschen eingestellt ist. Die Propagierung der Wahlfreiheit zur medizinisch assistierten Tötung verbirgt jedoch, dass eine wirkliche Wahl nicht besteht, weil nur die vorgefundenen (Pflege-)Bedingungen gewählt werden können oder der Tod.

Die Hospizidee weiß der Angst vieler Menschen, in Pflegeinstitutionen und in einer als unangenehm empfundenen Abhängigkeit von anderen Menschen sterben zu müssen, etwas entgegenzusetzen. Mit Hilfe der Hospizidee können soziale und medizinische Umstände entstehen, in denen sterbende Menschen unterstützt und ihre Schmerzen gelindert werden. Die hospizliche Sterbebegleitung gibt den Bedürfnissen von sterbenden Menschen Raum und begleitet sie in dieser letzten Lebensphase. Auch im Hospiz kann das Sterben schwer sein, aber hier werden sterbende Menschen in der Gemeinschaft aufgenommen und Sterben als Teil des Lebens gesehen. „Ich werde nicht sterben, weil ich krank oder alt bin, sondern weil ich sterblich bin. Ich sterbe, weil ich sterblich bin, es gehört zu meinem Leben wie das Geboren-

² Diesen Begriff verwendete die Hospizmitarbeiterin Ute Reimann im Gespräch (Interview Reimann 2003).

werden.“ Dieses Zitat des Seelsorgers Hans Overkämping (1994) aus dem Hospiz Hl. Franziskus e.V. Recklinghausen beschreibt die Haltung der modernen Hospizbewegung: Sie möchte auf die Normalität und „Menschlichkeit“ des Sterbeprozesses hinweisen und ihm in diesem Sinne einen Platz im Leben geben.

Die Hospizidee als „ganzheitliches“ Pflege- und Begleitungskonzept kann für sterbende Menschen etwas tun, was im Krankenhaus und anderen Institutionen des Gesundheitssystems abhanden gekommen ist: Sie bietet eine persönliche, menschliche Begleitung sterbender Menschen an, in der die Sterbephase weder medikalisiert wird, noch sterbende Menschen „verwaltet“ werden. Die deutsche Hospizbewegung und auch die niederländische *Palliative Care* Bewegung sind jedoch mit einem auf „Heilung“ ausgerichteten Medizinsystem konfrontiert. Sterben und Tod werden einerseits an dieses System verwiesen, können darin andererseits aber keinen angemessenen Platz finden. Denn die kurative Medizin stößt an ihre Grenzen, wenn es um Menschen geht, die nicht mehr „geheilt“ werden können. Dabei hat die kurative Medizin die Definitionsmacht, die bestimmt, wann ein Mensch als nicht mehr „heilbar“ gilt. Die Medizin stellt damit einen Raum her, in dem definiert wird, wer nicht mehr gesunden könne und deshalb „austherapiert“ sei. Und sie verweist sterbende, nicht mehr „heilbare“ Menschen aus diesem Raum und lässt sie allein. Lange Zeit konnte die kurative Medizin sterbenden Menschen keine palliative Pflege und Betreuung anbieten. Hier hat die Hospizbewegung schon Ende der 1960er Jahre eine Disziplin aufgegriffen und entwickelt, die der kurativen Medizin etwas entgegensetzen wusste: die Palliativmedizin. Aber erst als die Palliativmedizin in die Schulmedizin Einzug gehalten hatte, wurde sie weiterentwickelt, in die Ausbildungsstrukturen von Ärzten übernommen und in der regulären Pflege angewendet. Damit war sie jedoch wieder Teil eines Medizinsystems, dass mit den Zielen und Grundsätzen der Hospizbewegung kollidierte: Professionalität in der Begleitung sterbender Menschen nahm zu und das Ehrenamt als ursprüngliches Standbein der Hospizbewegung wurde marginalisiert. In diesem Dilemma stecken die deutsche Hospizbewegung und die niederländische Bewegung der *Palliative Care* und sie haben verschiedene Wege beschritten, damit umzugehen.

Es ist zu fragen, warum die guten Möglichkeiten, die die Hospizidee in Aussicht stellt, nur schwer und nur mit hohem Einsatz von Privatpersonen umgesetzt werden können. Denn die Hospizbewegung versucht, den Wunsch der meisten Menschen zu unterstützen, sie zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung in der letzten Phase ihres Lebens zu begleiten. Diese Alternative zur tatsächlichen Pflegesituation, in der die meisten Menschen in Institutionen sterben,

könnte umgesetzt werden, wenn ambulante und stationäre Hospize und die Palliativmedizin finanziell unterstützt werden, *auch wenn* sie nach ihren eigenen Prinzipien arbeiten.

Ob der Wunsch nach medizinisch assistierter Tötung durch die gesellschaftliche Umsetzung von Palliativmedizin und Hospizarbeit vollständig verhindert werden kann, lässt sich nicht beantworten. Dieser Wunsch kann ganz verschiedene, auch persönlich begründete Ursachen haben. Aber die Palliativmedizin und die hospizliche Sterbebegleitung kann vielen Ursachen für den Wunsch nach medizinisch assistierter Tötung etwas entgegensetzen: der Angst vor Einsamkeit, der Angst vor Schmerzen und der Angst davor, nur noch von technischer Medizin und von Ärzten und Pflegern, die keine Zeit haben, umgeben zu sein.

Abkürzungsverzeichnis

AHCH	Vereinigung der <i>High Care Hospize (Association of High Care Hospices)</i>
AWBZ	Allgemeines Gesetz für besondere Krankenkosten (<i>Algemeene Wet Bijzondere Ziektekosten</i>)
BAG Hospiz	Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz
BM Justiz	Bundesministerium für Justiz
CVTM	Zuschussregelung für die Koordination freiwilliger häuslicher Pflege und Mantelzorg (<i>Coördinatie Vrijwilligers Thuiszorg en Mantelzorg</i>)
CVZ	Kolleg für Krankenversicherer (<i>College voor Zorgverzekeraars</i>)
COPZ	Zentren für die Entwicklung der Palliative Care (<i>Centras voor de Ontwikkeling van Palliatieve Zorg</i>)
DGHS	Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben
IGSL	Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung & Lebensbeistand
KNMG	Niederländische Ärztesgesellschaft (<i>Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst</i>)
NHB	Niederländische Hospizbewegung (<i>Nederlandse Hospice Beweging</i>)
NPTN	Netzwerk Palliativpflege für Terminale Patienten Niederlande (<i>Netwerk Palliatieve zorg voor Terminale patienten Nederland</i>)
NVVE	Niederländische Vereinigung für ein freiwilliges Lebensende (<i>Nederlandse vereniging voor een vrijwillig levenseinde</i>)
MOOZ	Gesetz über die Mitfinanzierung der Überrepräsentation von Senioren in den Krankenkassen (<i>Wet Medefinanciering Oververtegenwoordiging Oudere Ziekenfondsverzekerden</i>)
PGB	Personengebundenes Budget (<i>Persoons Gebonden Budget</i>)
PIH	Projektgruppe Integration Hospizpflege (<i>Projectgroep Integratie Hospicezorg</i>)
RIO	Regionales Indikationsorgan (<i>Regionaal Indicatie Organ</i>)
VHN	Vereinigung freiwilliger Hospizpflege Niederlande (<i>Vereeniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland</i>)
VPTZ	Vereinigung Palliative Terminale Pflege (<i>Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg</i>)
VTZ	Nationale Vereinigung für freiwillige häusliche Pflegeeinrichtungen (<i>Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg</i>)
WFL	Gesetz zur Finanzierung der Berufsunterbrechung (<i>Wet Financiering Loopbaanonderbreking</i>)
WHO	Weltgesundheitsorganisation (<i>Worldhealthorganisation</i>)
WMO	Gesetz Soziale Unterstützung (<i>Wet Maatschappelijke Ondersteuning</i>)
WTZ	Gesetz über den Zugang zur Krankenversicherung (<i>Wet op de Toegang tot Ziektekostenverzekering</i>)
ZFW	Krankenversicherungsgesetz (<i>Ziekenfondswet</i>)

Literaturliste

Admiraal, Pieter V. (1996):

20 Jahre Erfahrung mit der Euthanasie in den Niederlanden, in: Berliner Medizinethische Schriften, Heft 2. Berlin

Akker van den, Piet & Luijckx, Katrien (2003):

Een extra steun in de rug. Onderzoek naar ervaringen met Vrijwilligers Terminale Zorg. Tilburg

Asta der Universität Köln (1998):

Warum Peter Singer (nicht) reden darf. MATERIALIEN ZU WISSENSCHAFTSKRITIK UND HOCHSCHULE Nr. 11. Köln

Baar, Frans P.M. (2002):

Respekt für die Verletzlichen - 20 Jahre Erfahrungen mit Palliativpflege, in: Gemeinschaftswerk der Evangelischen Publizistik (GEP): Ein sanftes Ende? Zur unterschiedlichen Sicht auf Euthanasie und Sterbehilfe in Deutschland und den Niederlanden. Vorträge einer deutsch-niederländischen Tagung vom 28. bis 30.09.2001 in der Evangelischen Akademie zu Berlin. S. 42-46. Berlin

Baar, Frans P.M. & Kloot Meijburg van der, Herman (2002):

The role of the physician in nursing home care in the Netherlands, in: Clarc, David & Hockley, Jo: Facing Death - Palliative Care for Older People in Care Homes, von Frans Baar per Email am 12. Mai 2004 übersendet (veränderte Seitenzahl). S. 1-15

Barneveld van, G. (2004):

Jaarsplan 2004 Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland. Bunnik

Bart, Hans & Reijnen, Michel & Rooij van, Jos (2003):

Vrijwilligers Terminale Zorg Registratie 2001, Oktober 2003. Bunnik

Bart, Hans (2004):

Gaat het de goede kant op? in: PALLIUM. TIJDSCHRIFT OVER PALLIATIEVE ZORG, April/Mai 2000, S. 21-25

Bastian, Till (1990):

Denken, schreiben, töten: zur neuen „Euthanasie“-Diskussion und zur Philosophie Peter Singers. Stuttgart

Bausewein, Claudia (2002):

Möglichkeiten und Grenzen der Palliativmedizin, in: Tutzing Protokolle, Aus Mitleid zum Sterben helfen? Tagung vom 16. bis 18. September 2002 in Tutzing, Evangelische Akademie. München

Beleites, Eggert (1997):

Entwurf der Richtlinie der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung und den Grenzen zumutbarer Behandlung (25.4.1997), in: DEUTSCHES ÄRZTEBLATT 94, Heft 20

Benzenhöfer, Udo (1999):

Der gute Tod? Euthanasie und Sterbehilfe in Geschichte und Gegenwart. München

Beutel, Helmut & Tausch, Daniela (Hrsg.) (1989):

Sterben – eine Zeit des Lebens. Ein Handbuch der Hospizbewegung. Stuttgart

Birschel, Annette (2001):

Todespille für Senioren. Manchen Niederländern geht die Legalisierung der „Euthanasie“ nicht weit genug, in: ZEITZEICHEN 9/200, S. 22-24. Hamburg Berlin

Bogner, Alexander (2000):

Bioethik und Rassismus. Neugeborene und Koma-Patienten in der deutschen Euthanasie-Debatte. Hamburg Berlin

Borst-Eilers, Els (2001):

Meer Geld nodig voor stervenshulp, in: DE VERDIEPING TROUW, 20.11.2001

Brand, Karl-Werner (1985):

Neue soziale Bewegungen in Westeuropa und in den USA: ein internationaler Vergleich. Frankfurt am Main

Breedveld, Willem (2001):

Hort der Toleranz. Warum wir Holländer für „Euthanasie“ sind, in: ZEITZEICHEN 9/2001, S. 18-21

Brenn, Jürgen (2002):

Von der Kuration zur Palliation? Symposium zur Palliativmedizin macht Nachholbedarf in Deutschland deutlich – „Sterbehilfe ist Bankrotterklärung eines Systems, in: RHEINISCHES ÄRZTEBLATT 10 / 2002, S. 19-20

Broeckart, Bert & Janssens, Rien (2005):

Palliative Care and Euthanasia. Belgian and Dutch Perspectives, in: www.ethics.be/ethics/page.php?

Brudermüller, Gerd & Marx, Wolfgang & Schüttauf, Konrad (Hrsg.) (2003):

Suizid und Sterbehilfe. Würzburg

Bruns, Theo & Penselin, Ulla & Sierck, Udo (1993):

Tödliche Ethik. Beiträge gegen Eugenik und „Euthanasie“. Hamburg

Bruntink, Rob (2002):

Een goede plek om te sterven. Palliative zorg in nederland. Een wegwijzer. Zutphen

Bruntink, Rob (2003):

De pioniersfase voorbij, in: DE HUMANIST, Februari 2003, S. 10-12

Buckingham, Robert W. (1993):

Hospiz – Sterbende menschlich begleiten. Freiburg im Breisgau

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (2003):

Präambel. Leitlinien für die Hospizarbeit

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (2001):

Pressemitteilung BAG Hospiz zur Förderung der ambulanten Hospizarbeit von 2001

Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V. & Deutscher Caritasverband e.V. & Diakonisches Werk der EKD e.V. (Hrsg.) (2004):

Sorgsam. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (1997):

Die Hospizidee braucht keine Mauern: auf dem Weg zu einem integrativen Hospizverständnis, Fachtagung am 25. und 26. April 1994 in Bonn

Bundesministerium für Justiz (2004):

Pressemitteilung. Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ übergibt Abschlussbericht, Berlin 10. Juni 2004, in: www.bmj.bund.de

Bureau voor Deutse Zaken (2004):

Das niederländische Versicherungssystem, BDZ Nijmegen 1/2004, in: www.svb.nl/nl/digitaal_loket/formulieren_en_brochures

Cachandt, Robert (2001):

Erkundigungen zur Hospizbewegung in Deutschland, in: Gronemeyer, Reimer & Loewy, Erich H. (Hrsg.): Dokumentation des 1. Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999 zum Thema „Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich“, 1. Auflage 3/2001. Gießen

Cohen-Almagor, Raphael (2002):

Why the Netherlands?, in: JOURNAL OF LAW, MEDICINE & ETHICS, Frühling 2002, S. 1-20

Courtens, Annemie & Abu-Saad, Huda (2001):

Evidenced-based Palliative Care – Across the life span

Courtens, Annemie (2002):

Palliative care in the Netherlands, state of the art and developments, in: www.eacmeweb.com/annemiepaper/doc

Croughs, Wim (1991):

Selektives Nichtbehandeln und Töten von behinderten Neugeborenen in den Niederlanden, in: Herrmann, Georg & Lüpke von, Klaus: Lebensrecht und Menschenwürde: Behinderung, eugenische Indikation und Gentechnologie. Essen

Dantzer, Kurt (Hrsg.) (1994):

Palliativmedizin, Hospizbewegung, Sterbekultur. Strategien für Niedersachsen, in: Loccumer Protokolle 6/1994, Evangelische Akademie Loccum. Rehbürg-Loccum

Dekkers, Wim (1996):

Eine unversehrte Heimkehr. Sterbehilfe und Hospizbewegung in den Niederlanden, in: Illhardt, Franz Josef & Heiss, Hermann Wolfgang & Dornberg, Martin (Hrsg.): Sterbehilfe – Handeln oder Unterlassen? Referate einer medizinethischen Fortbildungsveranstaltung vom Zentrum für Ethik und Recht in der Medizin und dem Zentrum für Geriatrie und Gerontologie, Freiburg am 19. und 20. Januar 1996. Stuttgart New York

Dekkers, Wim (2000):

Die Euthanasiedebatte und die Nazi-Ideologie. Eine philosophische Analyse einer Diskussion, in: Gordijn, Bert & Have ten, Henk (Hrsg.): Medizinethik und Kultur. Grenzen medizinischen Handelns in Deutschland und den Niederlanden. S. 345-373. Stuttgart-Cannstatt

Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (2003):

FORSA-Umfrage September 2003: Meinungen zur aktiven direkten Sterbehilfe

Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (2004):

TNS Emnid-Umfrage Oktober 2004. Meinungen zum Gesundheitswesen, zur Entscheidungskompetenz in Behandlungsfragen und zur Sterbehilfe

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2004):

Pressemitteilung zum Fallpauschalengesetz FPG

Deutsche Hospiz Stiftung (1998):

Deutsche Hospizstiftung will Tabu „Sterben“ aus Anonymität holen (Informationen von März/April 1998), in: Schell, Werner (2000): Sterbebegleitung und Sterbehilfe. Gesetze, Rechtsprechung, Deklarationen (Erklärungen), Richtlinien, Stellungnahmen (Statements). Hagen

Deutsche Hospiz Stiftung (2000):

„Weißbuch“, Sterbehelfer in Deutschland

Deutsche Hospiz Stiftung (2001):

TNS Emnid-Umfrage 2001. Meinungen zum Sterben

Deutsche Hospiz Stiftung (2003):

TNS Emnid-Umfrage 2003. Was denken die Deutschen über Palliative-Care? Neues Konzept für menschenwürdiges Sterben

Deutsche Hospiz Stiftung (2004):

Hospizangebote und Anteil der hospizlichen und Palliative-Care-Versorgung an der Begleitung Sterbender. Stand: Januar 2004

Dorrepaal, K.L. et al. (1989):

Pijn bij kanker. Amsterdam

Emma (1994):

"Erklärung Berliner PhilosophInnen" (leicht gekürzte Fassung), in: Ohne Verfasser, Nicht diskutierbar? Mai/Juni 1994, S. 91

Ewald, Hermann (2004):

Stellungnahme der *Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)* zur Bedeutung der Neuerungen bei der Entwicklung des DRG-Systems für die Palliativmedizin vom 30.12.2004, in: www.dgpalliativmedizin.de

Fasselt, Gerd (1998):

Artikel „Hospizbewegung“, in: Korff, Wilhelm & Beck, Lutwin & Mikat, Paul: Lexikon der Bioethik, Bd. 2. Gütersloh

Finger, Catrin (2004):

Evaluation der Praxis der aktiven Sterbehilfe und der Hilfe bei der Selbsttötung in den Niederlanden für das Jahr 2001, in: MEDR 2004, Heft 7, S. 379-382

Flintrop, Jens (2000):

Euthanasie-Gesetzgebung in den Niederlanden: Transparenz schaffen, Ärzte absichern, in: DEUTSCHES ÄRZTEBLATT 97, Ausgabe 3, 21.01.2000, S. A-97/B81/C79

Francke, A.L. & Speet (2003):

De vraag naar palliatieve zorg. Nivel, in: www.palliatief.nl/nationaal/

Francke, A.L. & Mistiaen, P. (2004):

Verscheidenheid en capaciteitsbenutting in palliatieve terminale zorgvoorzieningen. Onderzoeksrapport. Nivel, in: www.palliatief.nl/nationaal/

Frankfurter Allgemeine Zeitung (2004):

Demenz in den Niederlanden Grund für Sterbehilfe, in: (Ohne Verfasser) FRANKFURTER ALLGEMEINE ZEITUNG, 04.06.2004

Frewer, Andreas & Eickhoff, Clemens (Hrsg.) (2000):

„Euthanasie“ und die aktuelle Sterbehilfedebatte. Die historischen Hintergründe der medizinischen Ethik. Frankfurt am Main

Fuchs, Richard (2001):

Das Geschäft mit dem Tod. Plädoyer für ein Sterben in Würde. Düsseldorf

Gerkel, Ingrid & Wunder, Michael (1991):

Memorandum „Gegen die neue Lebensunwert-Diskussion - Arbeitskreis zur Erforschung der „Euthanasie-Geschichte“

Gerstenkorn, Uwe (2001):

Begleiten statt töten. Die Hospizbewegung lehnt die Legalisierung der aktiven Sterbehilfe ab, in: ZEITZEICHEN. Evangelische Kommentare zu Religion und Gesellschaft, September 2001, S. 25-27

Godzik, Peter (1992):

Die Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland. Eine Dokumentation

Golek, Michael (2001):

Standort und Zukunft der ambulanten Hospizarbeit in Deutschland. Münster

Gordjin, Bert (1998):

Euthanasie: strafbar und doch zugestanden? Die niederländische Duldungspolitik in Sachen Euthanasie, in: Ethik in der Medizin, Band 10, Heft 1, S. 12-25

Gordijn, Bert & Have ten, Henk (Hrsg.) (2000):

Medizinethik und Kultur. Grenzen medizinischen Handelns in Deutschland und den Niederlanden. Stuttgart-Cannstatt

Gordjin, Bert (1997):

Euthanasie in den Niederlanden – eine kritische Betrachtung, in: Berliner Medizinethische Schriften, Heft 19. Berlin

Gronemeyer, Reimer & Loewy, Erich H. (Hrsg.) (2001):

Dokumentation des 1. Giessener Symposiums vom 10. Bis 12. Dezember 1999 zum Thema „Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich“, 1. Auflage 3/2001. Gießen

Gronemeyer, Reimer & Loewy, Erich H. (Hrsg.) (2002):

Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich. Münster

Gronemeyer, Reimer & Fink, Michaela & Globisch, Marcel & Schumann, Felix (2004):

Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Wuppertal

Gunning, K.F. (2000):

Die Euthanasie in Holland außer Kontrolle. Kritischer Bericht eines holländischen Arztes, in: DER INTERNIST 6-2000, S. 144-146

Hellmann, Kai Uwe (1998):

Paradigmen der Bewegungsforschung. Forschungs- und Erklärungsansätze - ein Überblick, in: Hellmann, Kai-Uwe & Koopmans, Ruud: Paradigmen der Bewegungsforschung: Entstehung und Entwicklung von Neuen sozialen Bewegungen und Rechtsextremismus, S. 9-30. Opladen

Heygendorff von, Peter (2003):

Moralischer Deichbruch mit Folgen. Niederlande und Belgien entscheiden über Legalisierung von Euthanasie, in: Internet-Angebot der Zeitschrift DAS PARLAMENT; Deutscher Bundestag und Bundeszentrale für politische Bildung, www.bundestag.de

Hohmann, Jürgen (1998):

Gesundheits-, Sozial- und Rehabilitationssysteme in Europa. Gesellschaftliche Solidarität auf dem Prüfstand. Witten-Herdecke

Hoppe, Jörg-Dietrich (2000):

„Mit Mehrheit in den Tod getrieben?“ Statement, in: www.baek.de/ argumente

Hoppe, Jörg-Dietrich (2001):

Sterbehilfe. Vortragsauszug, in: Härlein, Jürgen & Klein, Kerstin & Kolb, Stefan & Krasa, Kerstin & Melf, Klaus & Missbach, Caroline & Mittag, Claudia & Resch, Susanne & Seithe, Horst & Watermann, Ute & Werthmann, Lars & Wick, Simone (Hrsg.): Medizin und Gewissen. Wenn Würde ein Wert würde... Eine Dokumentation über den internationalen IPPNW-Kongress Erlangen 24.-27. Mai 2001. Frankfurt am Main

Hubben, Joep (2000):

Sterbehilfe in den Niederlanden. Das Verhältnis zwischen Gesetzgebung und Rechtsprechung, in: Gordijn, Bert & Ten Have, Henk (Hrsg.): Medizinethik und Kultur. Grenzen medizinischen Handelns in Deutschland und den Niederlanden. Stuttgart-Cannstatt

Humphry, Derek & Wickett, Ann (1986):

Das Recht auf den eigenen Tod und eine menschenwürdige Sterbehilfe. München

Illich, Ivan (1995):

Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens. München

Inspectie voor de gezondheidszorg (2002):

Kwaliteit palliatieve zorg aan terminale patienten in zelfstandige hospices. Een verkennend onderzoek, Mei 2002. Den Haag

Janssens, Rien & Have ten, Henk (2000):

Die niederländische Debatte über Schmerz und Schmerzbekämpfung in den Niederlanden. Philosophische Grundlagen und medizinische Praxis, in: Gordijn, Bert & Have ten, Henk: Medizinethik und Kultur. Grenzen medizinischen Handelns in Deutschland und den Niederlanden. S.197-224. Stuttgart-Cannstatt

Jochemsen, Henk (2001):

Rechtliche, ethische und ärztliche Aspekte der Sterbehilfe in den Niederlanden, in: Landgericht Essen (Hrsg.): Aktive Sterbehilfe oder Lebenshilfe für Sterbende: Wohin geht Europa? Symposium im Landgericht Essen am 19. und 20. Januar 2001. Essen

Jordan, Isabella (1999):

Kontinuität oder Bruch. Von der Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ zur Neuen Euthanasie“-Diskussion, in: Braun, Kathrin (Hrsg.): „Life“ is an battlefield. Aspekte der Biomacht, S. 41-69. Hannover

Kalusche, Martin (2001):

Selbstbestimmung bis zuletzt? Zur Destruktivität eines Ideals am Beispiel der Niederlande, in: Zentrum für Ethik in der Medizin in Thüringen (Hrsg.), Ethische Probleme am Ende des Lebens - Sterbebegleitung oder Sterbehilfe? Unser Verhältnis zu Leiden – Sterben – Tod, Tagungsprotokoll Herbst 2001 (Heft 1), S. 57-67. Erfurt o. J.

Kimsma, Gerrit & Van Leeuwen, Evert (2000):

Euthanasie in den Niederlanden: Historische Entwicklung, Argumente und heutige Lage, in: Frewer, Andreas & Eickhoff, Clemens (Hrsg.): „Euthanasie“ und die aktuelle Sterbehilfedebatte. Die historischen Hintergründe der medizinischen Ethik. S. 277-309. Frankfurt am Main

Klaschik, Eberhard (1997):

Umgang mit Sterbenden heute, Referat gehalten am 27. Oktober 1997 im Rahmen der Vortragsreihe "Umgang mit Sterbenden heute", Interdisziplinärer Arbeitskreis Thanatologie, Beiträge zur Thanatologie, Heft 14

Klaschik, Eberhard (2000):

Zwanzig Punkte zur Situation und zum gegenwärtigen Stand der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland, in: Schell, Werner: Sterbebegleitung und Sterbehilfe. Gesetze, Rechtssprechung, Deklarationen (Erklärungen), Richtlinien, Stellungnahmen (Statements). Hagen

Klaschik, Eberhard (2001a):

Entwicklung und Stand der Palliativmedizin in Deutschland, in: ZEITSCHRIFT DES KASSELERS HOSPITALS 1 (2001) Nr.1, S. 21-25

Klaschik, Eberhard (2001b):

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Anhörung im Gesundheitsausschuss des Bundesrates am 21.03.2001 zu zwei Gesetzesanträgen zum Thema „ambulante Hospizarbeit“

Klaschik, Eberhard (2002a):

Behandlungsmaßnahmen bei Sterbenden, in: CHIR. PRAXIS 60, S. 379-384

Klaschik, Eberhard (2002b):

Palliativmedizin Praxis. Leitfaden für die Palliativ-Medizinische Alltagsarbeit, Pallia Med Verlag. Bonn

Klaschik, Eberhard (2001):

Möglichkeiten der Palliativmedizin und der Schmerztherapie, in: Honecker, Martin & Ludwig-Thaut, Dorothea & Klaschik, Eberhard: Zukunftsforum Politik. Broschürenreihe. Konrad Adenauer Stiftung e.V., S. 38-46

Klee, Ernst (1992):

Durch Zyankali erlöst? Sterbehilfe und Euthanasie heute. Frankfurt am Main

Kleinfeld, Ralf (1998):

Niederlande-Lexikon. Geschichte, Politik, Wirtschaft, Gesellschaft, in: Müller, Bernd (Hrsg.): Vorbild Niederlande? S. 115-233. Münster

Klie, Thomas (2004):

Das personengebunden Budget. Erfahrungen aus den Niederlanden, in: DR. MED. MABUSE 151, September / Oktober 2004, S. 45-47

Kliment, Tibor (1998):

Durch Dramatisierung Protest? Theoretische Grundlegung und empirischer Ertrag des Framing-Konzepts, in: Hellmann, Kai-Uwe/ Ruud Koopmans (Hrsg.). Paradigmen der Bewegungsforschung: Entstehung und Entwicklung von Neuen sozialen Bewegungen und Rechtsextremismus, S. 69-89. Opladen Wiesbaden

Kohlen, Helen (1999):

Hospizbewegung. Alternative Praxis der Sterbebegleitung und Gegenkurs zur „Euthanasiedebatte“, in: Braun, Kathrin (Hrsg.): „Life“ is a battlefield. Aspekte der Biomacht, S. 135-161. Hannover

Korff, Wilhelm & Beck, Lutwin & Mikat, Paul (1992):

Lexikon der Bioethik, Bd. 1-3

Korte-Verhoef de, Ria (2002):

Palliative terminal care in the Netherlands, in: Gronemeyer, Reimer & Loewy, Erich H. (Hrsg): Wohin mit den Sterbenden? Hospize im Europa – Ansätze zu einem Vergleich. S. 37-47. Münster

Korte-Verhoef de, Ria (2004):

Eindrapport Toetsingscommissie COPZ, Vijf jaar Centra voor Ontwikkeling van Palliatieve Zorg, im Auftrag des niederländischen Gesundheitsministeriums

Korthals, H.A. (2001):

Wet van 12 april 2001, houdende toetsing van levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en wijziging van het Wetboek van Strafrecht en van de Wet op de lijkbezorging (Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding), in: Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden onder nummer 194, darin: Kapitel II: Sorgfaltskriterien (Hoofdstuk II: Zorgvuldigheidseisen)

Kutzer, Klaus (2004):

Bericht der Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“. Ethische, rechtliche und medizinische Aspekte zur Bewertung von Patientenverfügungen

Landgericht Essen (2001):

Aktive Sterbehilfe oder Lebenshilfe für Sterbende: Wohin geht Europa? Symposium im Landgericht Essen am 19. und 20. Januar 2001. Essen

Lancet the (2003):

Euthanasie (aktive Sterbehilfe) und andere Entscheidungen am Lebensende (zur Lebensbeendigung) in den Niederlanden 1990, 1995 und 2001, in: THE LANCET 6/2003, 17.06.2003, in: www.image.thelancet.com

Lennert, Kurt (2003):

Palliativmedizin. Eine Alternative zur aktiven Sterbehilfe, in: DEUTSCHES ÄRZTEBLATT, Jg. 100, Heft 17

Lipke, Brigitte (1994):

Lebenshilfe bis zum Tode – Hospizbewegung, in: TAGUNGSMAGAZIN INTEGRA 94, S. 127-132

Loenen van, Gerbert (2003):

Sterbebegleitung und Sterbehilfe in den Niederlanden – Welche Konsequenzen hätte eine gesetzliche geregelte aktive Sterbehilfe?, in: OMEGA – Mit dem Sterben leben e.V. in Kooperation mit der Europäischen Staatsbürger-Akademie: Nirgendwo sollte besser oder schlechter gestorben werden als woanders. Ehrenamtliche Sterbebegleitung alter und schwerstkranker Menschen in den Niederlanden und Deutschland, Seminar am 14. und 15. Juli 2003

Lunshof, Jeantine E.& Simon, Alfred (2000):

Die Diskussion um Sterbehilfe und Euthanasie in Deutschland von 1945 bis in die Gegenwart, in: Frewer, Andreas & Eickhoff, Clemens (Hrsg.): „Euthanasie“ und die aktuelle Sterbehilfedebatte. Die historischen Hintergründe der medizinischen Ethik, S. 237-249. Frankfurt am Main

Lunshof, Jeantine (2002):

„Zu einem höchst-persönlichen Thema wie Sterbehilfe kann man von den „Behörden“ natürlich nicht viel erwarten – da müssen die Bürger selber aktiv werden“ (Gespräch mit der niederländischen Gesundheitsethikerin Drs. Jeantine Lunshof), in: Tutzing Protokolle. Aus Mitleid zum Sterben helfen? Tagung vom 16.-18. September 2002 in Tutzing. München

Maas van der, P.J. & Van Delden, J.J.M. & Pijnenborg, L. (1991):

Medische beslissingen rond het levenseinde. Den Haag

Mertin, Herbert (2004):

Bioethik-Kommission nimmt Stellung zur Sterbehilfe. Pressemitteilung des Ministerium für Justiz Rheinland-Pfalz vom 30.04.2004, in: www.cms.justiz.rlp.de/justiz/broker

Metz, Christian (2002):

Hospizbewegung und / oder Palliative Care: zwei Seiten einer Medaille? Zur organisatorischen Implementierung und Weiterentwicklung der Hospiz-Idee, in: Gronemeyer, Reimer & Loewy, Erich H. (Hrsg.): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich

Müller-Busch, H. Christof (2001):

Freiheit zum Tod und Grenzen ärztlicher Hilfe beim Sterben. Palliativmedizin im Spannungsfeld zwischen Lebens- und Sterbehilfe, in: Berliner Medizinethische Schriften, Heft 46

Müller-Busch, H.C. & Klaschik, E. & Woskanjan, S. (2002):

Einstellung und Erfahrung von Ärzten zur vorzeitigen Lebensbeendigung bei unerträglichem Leid – eine Befragung der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP). Berlin

Müller, Bernd (Hrsg.) (1998):

Vorbild Niederlande? Münster

Müller, Joachim (1998):

Ausgestaltung und Reform des Gesundheitswesens und der Krankenversicherung in den Niederlanden – die deutsche Perspektive, in: Schulz-Nieswandt, Frank (Hrsg.): Neuere Sozialstaats- und Sozialpolitikentwicklungen in den Niederlanden. Diskussionspapiere aus dem Deutschen Zentrum für Altersfragen Nr.23. Weiden

Muijsenbergh van den, Maria (2001):

Palliatieve Zorg door de Huisarts. Ervaringen van Huisartsen, patienten en naasten

Muschaweck, Petra (1997):

OMEGA – Mit dem Sterben leben e.V.: Konzept für die Begleitung Sterbender zu Hause oder im Hospiz, 3. überarb. Auflage. Hannoversch-Münden

Oduncu, Fuat S. & Eisenmenger, Wolfgang (2002):

Euthanasie - Sterbehilfe – Sterbebegleitung. Eine kritische Bestandsaufnahme im internationalen Vergleich, in: MEDR 2002, Heft 7, S. 327-337

Oduncu, Fuat S. & Eisenmenger, Wolfgang (2003):

Geringe Lebensqualität. Die finstere Praxis der Sterbehilfe in Holland – bis hin zum Mord, in SÜDDEUTSCHE ZEITUNG, 17.07.2003

Oldersma, Jantine & Outshoorn, Joyce (2003).

The 'home care gap': neoliberalism, feminism and the state in the Netherlands, präsentiert auf dem Symposium RINGS in Leiden, Juni 2003. Leiden

Okma, Kieke GH (1998):

Recent health care policies and long term care in The Netherlands, in: Schulz-Nieswandt (Hrsg.): Neuere Sozialstaats- und Sozialpolitikentwicklung in den Niederlanden. Diskussionspapiere aus dem Deutschen Zentrum für Altersfragen Nr. 23. Weiden

Overkämping, Hans (1994):

Hospiz zum Hl. Franziskus e.V., Recklinghausen, in: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: die Hospizidee braucht keine Mauern: auf dem Weg zu einem integrativen Hospizverständnis, Fachtagung am 25. - 26. April 1994 in Bonn, S. 35-39. Bonn

Projectgroep Integratie Hospicezorg (2001):

Verbetering van de zorg voor mensen in de terminale fase en hun naasten. Eindrapport, November 2001. Vorburg

Pichlmaier, Heinz (1998):

Artikel „Hospizbewegung“, in: Korff, Wilhelm & Beck, Lutwin & Mikat, Paul: Lexikon der Bioethik, Bd. 2. Gütersloh

Raschke, Joachim (1985):

Soziale Bewegungen. Ein historisch-systematischer Grundriss. Frankfurt am Main

Raschke, Joachim (1987):

Zum Begriff der sozialen Bewegung, in: Roland Roth & Dieter Rucht (Hrsg.): Neue soziale Bewegungen in der Bundesrepublik Deutschland. Frankfurt am Main

Rein, Martin & Schön, Donald (1996):

Reframing Policy Discourse, in: Fischer, Frank & Forester, John (Hrsg.): The Argumentative Turn in Policy Analysis and Planning. Durham, NC

Rest, Franco (1989):

Den Sterbenden beistehen. Ein Wegweiser für die Lebenden. Quelle & Meyer Verlag: Heidelberg-Wiesbaden 1981
Sterbebeistand - Sterbebegleitung. Studienbuch für Krankenpflege, Altenpflege u.a. Kohlhammer-Verlag. Stuttgart

Rest, Franco (1991):

Lebensrecht und Tötungsethik. Vorschläge zu einer Positionsbestimmung, in: Herrmann, Georg. & Lüpke von, Klaus (Hrsg.): Lebensrecht und Menschenwürde, S. 164-180. Essen

Rest, Franco (1992):

Das kontrollierte Töten. Lebensethik gegen Euthanasie und Eugenik. Gütersloh

Rest, Franco (1997):

Sterbebegleitung statt Sterbehilfe. Damit das Leben auch im Sterben lebenswert bleibt. Freiburg im Breisgau

Rest, Franco (2003):

Situation ehrenamtlicher Sterbebegleitung in Deutschland. Soziale und politische Akzeptanz. Persönliche Situation; "Sterbebegleitung", Kongress zur ehrenamtliche Sterbebegleitung alter und schwerstkranker Menschen in den Niederlanden und Deutschland vom 14. bis 15. Juli 2003

Reuter, Birgit (2001):

Die gesetzlichen Regelung der aktiven ärztlichen Sterbehilfe des Königreichs der Niederlande - ein Modell für die Bundesrepublik Deutschland? Frankfurt am Main

Roth, Roland (1994):

Lokale Bewegungsnetzwerke und die Institutionalisierung von neuen sozialen Bewegungen, in: Friedrichs, Jürgen & Lepsius, M. Rainer & Neidhardt, Friedhelm: Öffentlichkeit, öffentliche Meinung, soziale Bewegungen, Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie, Sonderheft 34 / 1994

Roeder, Norbert & Klaschik, Eberhard & Cremer, Michael & Lindena, Gabriele & Juhra, Christian (2002):

DRGs in der Palliativmedizin: Ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerstkranker pauschalierbar?, in: Das Krankenhaus 12/2002, S. 1000-1004

Ruyten, Jan & de Gouw, Marten (2001):

Laat niemand in eenzaamheid sterven. Handleiding voor het opzetten van een hospicehuis en voor het werk van de vrijwilligers, Wageningen

Rutenfrans, Chris (2000):

Medizinische Lebensbeendigung in den Niederlanden. Erfahrungen mit praktizierter „Euthanasie“, in: Mürner, Christian & Schmitz, Adelheid & Sierck, Udo: Schöne, heile Welt? Biomedizin und Normierung des Menschen, Hamburg Berlin

Rutenfrans, Chris (2001):

Medizinische Lebensbeendigung in den Niederlanden, in: Härlein, Jürgen & Klein, Kerstin & Kolb, Stefan & Krasa, Kerstin & Melf, Klaus & Missbach, Caroline & Mittag, Claudia & Resch, Susanne & Seithe, Horst & Watermann, Ute & Werthmann, Lars & Wick, Simone (Hrsg.): Medizin und Gewissen, wenn Würde ein Wert würde. Eine Dokumentation über den Internationalen IPPNW-Kongress, Erlangen 24.-27. Mai 2001; S. 155-162. Frankfurt am Main

Sabatowski, Rainer & Radbruch, Lukas & Müller, Monika & Nauck, Friedemann & Zernikow, Boris (2002):

Hospiz- und Palliativführer 2003. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland

Saunders, Cicely (1995):

Hospiz und Begleitung im Schmerz

Schell, Werner (2000):

Sterbebegleitung und Sterbehilfe. Gesetze, Rechtsprechung, Deklarationen (Erklärungen), Richtlinien, Stellungnahmen (Statements), 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. Hagen

Schmuhl, Hans-Walter (1992):

Rassenhygiene, Nationalsozialismus, Euthanasie. Von der Verhütung zur Vernichtung „lebensunwerten Lebens“, 1890-1945

Schröder, H. & Schröder, Ch. & Förster, F. & Bänsch, A. (2003):

Palliativstationen und Hospize in Deutschland. Belastungserleben, Bewältigungspotenzial und Religiosität der Pflegenden (Schriftenreihe der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz, Bd. IV). Wuppertal

Schweihoff, Monika (2003):

Nur sechs Prozent der Sterbenden in Hospizen versorgt, in: *ÄRZTE ZEITUNG* – online, 13.01.2003

Seitz, Oliver & Seitz, Dieter (2002):

Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein – Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven-, Herbolzheim

Sierck, Udo (1990):

Alle vs. Behinderte, in: *KONKRET* 1990. Hamburg

Singer, Peter (1991):

„Mir leuchtet ein, wie man so Werte bewahren will“. Peter Singer im Gespräch mit Christoph Fehige und Georg Meggle, in: Heggelmann, Rainer & Merkel, Reinhard (Hrsg.): *Zur Debatte über Euthanasie. Beiträge und Stellungnahmen*. Frankfurt am Main

Singer, Peter (1993):

Der Hintergrund, in: Kuhse, Helga & Singer, Peter: *Muss dieses Kind am Leben bleiben? Das Problem schwerstgeschädigter Neugeborener*. Erlangen

Snow, David A. & Burke Rochford, E. & Worden, Steven K. & Benford, Robert D. (1986):

Frame Alignment Processes, Micromobilization, and Movement Participation, in: *American Sociological Review* 51, S. 464-481

Snow, David A. & Robert D. Benford (1988):

Ideology, Frame resonance, and Participant Mobilization, in: *International Social Movement Research* 1, S. 197-217

Snow, David A. & Benford, Robert D. (1992):

Master Frames and Cycles of Protest, in: Morris, Aldon D. & McClurg Mueller, Carol: *Frontiers in Social Movement Theory*, S. 133-155

Steinkamp, Norbert (2004):

Von der Duldung zum Gesetz. Über den Umgang mit Euthanasie in den Niederlanden. Unveröffentlichtes Vortragsmanuskript, per Email am 17.12.2004

Stoddart, Sandol (1987):

Die Hospiz-Bewegung. Ein anderer Umgang mit Sterbenden. Freiburg im Breisgau

Student, Johann Christoph (a-unbekannt):

Sterbehilfe und Palliativmedizin, in: www.hospiz-stuttgart.de/doc/sterbehilfe_Palliativmed.doc

Student, Johann-Christoph & Busche, Anne (1994):

Zu Hause sterben: Hilfen für Betroffene und Angehörige. Arbeitsgruppe "Zu Hause sterben". - 5., unveränd. Aufl. - Hannover: Evangelische Fachhochschule, 1994

Student, Johann-Christoph (Hrsg.) (1994):

Das Hospiz-Buch, 3. Auflage. Freiburg im Breisgau

Student, Johann Christoph (1995):

Die Rolle der Ehrenamtlichkeit in der Hospizarbeit, in: www.hospiz-stuttgart.de/doc/ehrenamtliche.doc

Student, Johann Christoph (Hrsg.) (1996):

Das Recht auf den eigenen Tod, 2. Auflage. Düsseldorf

Student, Johann-Christoph (1997):

Was ist ein Hospiz? S. 1-5

Student, Johann-Christoph & Mühlum, Albert & Student, Ute (2004):

Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. München

Tol van, Corry (2004):

„Concurrentie voor hospices“, in: VERPLEEGKUNDIGE NIEUWS, www.vpn.nl/nieuwsbrief

Tolmein, Oliver (1990)

Tödlicher „Zeit“-Geist, in: KONKRET 6/1990. Hamburg

Tolmein, Oliver (1993):

Wann ist der Mensch ein Mensch? Ethik auf Abwegen. München

Tolmein, Oliver (1997):

Der Entwurf der Richtlinien zur Sterbebegleitung der Bundesärztekammer - Absage an die Rechtsprechung des Bundesgerichtshofes oder Rückzug aus der Auseinandersetzung?, in: MEDIZINRECHT Heft 12/1997, S. 534-539

Tolmein, Oliver (2001):

Vortrag „Selbstbestimmung durch Dritte? Die Urteile englischer, deutscher und us-amerikanischer Gerichte zur Tötung von Patienten im *vegetative state* durch Nahrungsentzug“, gehalten während der Tagung „Diskurs-Macht-Biomedizin“. Hannover, 09. 02. 2001

Tolmein, Oliver (2003):

Objektiv empfinden. Neue Grundsätze der Bundesärztekammer zur Sterbebegleitung, aus: FRANKFURTER ALLGEMEINE ZEITUNG, 07.05.2004 Nr. 106, S. 40

Tolmein, Oliver (2004):

Selbstbestimmungsrecht und Einwilligungsfähigkeit. Der Abbruch der künstlichen Ernährung bei Patienten im vegetative state im Rechtsvergleich: Der Kempfener Fall und die Verfahren Cruzan und Bland. Frankfurt am Main

Uebach, Hartmut (2000):

Über zehn Jahre Hospizarbeit in Deutschland – Rückblick und Ausblick, in: Gronemeyer, Reimer & Loewy, Erich H. (Hrsg.): Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999 zum Thema „die Hospizbewegung im internationalen Vergleich“. Gießen

Uhlhorn-Hospiz-Zeitung

Ausgabe 4, Frühjahr/Sommer 2004. Hannover

Valk de-Marwijk Kooy van, R.P. (2003):

Regional Toetsingcommissies euthanasie. Jaarverslag 2003

Valk de-Marwijk Kooy van, R.P. (2004):

Jahresbericht 2003. Regionale Kontrollkommissionen für Sterbehilfe

Vautravers, Rene (2005):

Neue niederländische Debatte um Euthanasie. Ärzte fordern einen klaren gesetzlichen Rahmen, in: NEUE ZÜRCHER ZEITUNG Nr. 20, 24. Januar 2005, S. 2

Verhülsdonk, Roswitha (1994):

Begrüßung und Eröffnung, in: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: die Hospizidee braucht keine Mauern: auf dem Weg zu einem integrativen Hospizverständnis, Fachtagung am 25. und 26. April 1994 in Bonn, S. 6-12. Bonn

Visser, Jaap J.F. & Van der Kloot Meijburg, Herman H. (2001):

The Netherlands: the long road to legalizing physician assisted death. Lessons from the past: visions for the future, in: Illness, Crisis & Loss

VTZ Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (2001):

Vlootplan "Erbij Zijn". Strategisch Plan 2001-2006. Bunnik

VTZ Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (2003a):

Registratie 2001- 2002. Bunnik

VTZ Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (2003b):

Landelijke Ontwikkelingen – Trendreportage 2003. Bunnik

VTZ Landelijk Steunpunt Vrijwilligers Terminale Zorg (2004):

Overzicht van de modulen voor vrijwilligers en coördinatoren in de terminale zorg. Bunnik

Wal van der, G. & Maas van der, P.J. (1996):

Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure. Den Haag

Wal van der, G. & Heide van der, A & Ontwuteaka-Philipsen, B.D. & Maas van der, P.J. (2003):

Medische Besluitvorming aan het einde van het leven – De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie. Amsterdam Rotterdam

Wehkamp, Karl-Heinz (1995):

Systematische und ethische Überlegungen, in: Evangelische Akademie Loccum: Palliativmedizin - Hospizarbeit – Sterbekultur. Strategien für Niedersachsen, S. 7-27. Rehburg-Loccum

Wehkamp, Karl-Heinz (1998):

Sterben und Töten. Euthanasie aus der Sicht deutscher Ärztinnen und Ärzte. Ergebnisse einer empirischen Studie. Berliner Medizinethische Schriften Heft 23. Berlin

Woyke, Wichard (1992):

Die Niederlande. Raum, Bevölkerung, Struktur, Wirtschaft und Staat, in: Niedersächsische Landeszentrale für politische Bildung (Hrsg.): Die Niederlande und Deutschland. Nachbarn in Europa. Hildesheim

Wunder, Michael (2000):

Medizin und Gewissen – Die neue Euthanasie-Debatte in Deutschland vor dem historischen und internationalen Hintergrund, in: Frewer, Andreas & Eickhoff, Clemens (Hrsg.): „Euthanasie“ und die aktuelle Sterbehilfedebatte. Die historischen Hintergründe der medizinischen Ethik. S. 251-275. Frankfurt am Main

Yap, Conny (2002):

PR – En Communicatieplan 2002. Vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN). Dordrecht

Zylicz, Zbigniew (1999):

Die Hospizbewegung in den Niederlanden, in: Digitale Bibliothek der Friedrich Ebert Stiftung, Teil 5 der Reihe „Sterben als Teil des Lebens“, humane Sterbebegleitung als gesellschaftliche Herausforderung, ein internationaler Dialog, Tagung der Friedrich Ebert Stiftung am 30. Oktober 1996 in Bonn. FES library. Bonn

Zylicz, Zbigniew & Sivec, H.D. (2002):

Addressing hopelessness in the context of legalized euthanasia in the Netherlands. An Interview with Zbigniew Zylicz. Innovations in End-of-Life Care, in: www.edc.org/lastacts

Liste der Internetzugriffe

www.aerztezeitung.de, 10.10.2003
www.aerztezeitung.de, 30.09.2003
www.apph.org, 18.11.2004
www.arcares.nl, 23.08.2004
www.bäk.de, 23.11.2004
www.bmgs.bund.de, 05.11.2003
www.bmj.bund.de, 12.12.2004
www.caritas-ms.de, 26.11.2004
www.chv.org, 23.11.2004
www.cozorg.nl, 20.04.2004
www.cozorg.nl, 28.05.2004
www.cvtm.nl, 28.05.2004
www.cvz.nl, 20.08.2004
www.dghs.de, 20.02.2002
www.dghs.de, 27.09.2004
www.dgpalliativmedizin.de, 23.11.2004
www.dgpalliativmedizin.de/pdf/satzung2002.pdf, 12.12.2004
www.europa-digital.de
www.hospize.de, 23.11.2004
www.hospize.de, 20.03.2005
www.hospize.de, 22.04.2004
www.hospize.de, 27.09.2004
www.hospiz.net, 12.12.2004
www.hospiz.net, 21.07.2004
www.hospiz.net, 23.11.2004
www.hospiz.net, 30.12.2004
www.hospiz.net, 23.11.2004
www.hospize.net, 30.12.2004
www.hospiz.net/bag/index.html, 16.11.2004
www.hospiz.org/cicely.htm, 27.08.2004
www.hospiz-luise.de, 12.12.2004
www.hospiz-luise.de, 27.09.2004
www.hospiz-nds.de, 19.11.2004
www.hospiz-stuttgart.de, 20.03.2005
www.hospiz-stuttgart.de, 23.11.2004
www.hulpgids.nl/wetten/wet_big.htm, 16.08.2004
www.igsl-hospiz.de, 27.09.2004
www.igsl-hospiz.de/downloads/finanzierung.pdf, 12.12.2004
www.igsl-hospiz.de/ueberuns/arbe_txt.htm
www.igz.nl, 13.08.2004
www.iwiweb.nl, 19.08.2004
www.kasseler-hospital.de/geschichte_ph.html, 27.09.04
www.knmg.artsennet.nl, 11.11.2004
www.kritischebioethik.de/deutschland_news_april01
www.kubler-ross.nl, 03.02.2004
www.lvio.nl, 21.04.2004
www.maia.nl, 28.02.2005
www.minvws.nl, 10.08.2004
www.nvve.nl, 20.02.2004
www.palliatief.nl, 10.08.2004
www.palliatief.nl, 12.12.2004
www.palliatief.nl, 18.06.2004
www.palliatief.nl, 20.04.2004
www.palliatief.nl, 28.02.2005
www.palliatievezorg.nl, 10.02.2003
www.perspektkeurmerk.nl, 13.08.2004
www.pflegestufe.info.de, 19.11.2004
www.pgb.nl, 22.04.2004

www.region-hannover.de, 12.12.2004
www.roparun.nl, 15.09.2004
www.stjakobushospiz.de, 20.02.2005
www.uni-muenster.de, 10.06.2004
www.vtz-nederland.nl, 10.11.2003
www.wdr.de, 27.09.2004
www.zibb.nl/gezondheidszorg/nursing/nieuwsbericht/, 04.02.2005
www.zn.nl, 19.08.2004
www.zv.nl, 28.02.2004

Liste der Interviewpartner

Gespräch	Datum, Uhrzeit	Ort
Bart, Hans	24. Mai 2004, 13.30 bis 14.30 Uhr	Landelijk Stichting Vrijwilligers Terminale Zorg Nederland VTZ, Bunnik
Gootjes, Jaap	24. Mai 2004, 10.00 bis 12.15 Uhr	Hospice Kuria, Amsterdam
Jurgens, Karen	25. Mai 2004, 11.00 bis 13.00 Uhr	Hospice Veerhuis, Amsterdam
Lugt van der, Moniek	24. Februar 2004, 14.00 bis 15.30 Uhr	Hospice de Mantelmeeuw, Woerden Vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN)
Reimann, Ute	29. September 2003 11.00 bis 12.00 Uhr	Hospiz Luise, Hannover
Ruyten, Jan	24. Februar 2004, 14.00 bis 15.30 Uhr	Hospice de Mantelmeeuw Vereniging Vrijwilligers Hospicezorg Nederland (VHN)
Zweers, Ineke	25. Februar 2004, 11.00 bis 12.30 Uhr	Hospice Veerhuis, Amsterdam

Email-Korrespondenz	Datum
Baar, Frans	Per E-mail am 12.05.2004
Bart, Hans	Per E-mail am 19.01.2005
Gootjes, Jaap	Per E-mail am 17.08.2004
Lugt van der, Moniek	Per E-mail am 11.02.2003
Steinkamp, Norbert	Per E-mail am 17.12.2004

Gesetze und Richtlinien

Deutschland

Baumann u.a. (1986):

Alternativentwurf eines Gesetzes über Sterbehilfe (AE Sterbehilfe), Stuttgart New York,

Bundesärztekammer (1998):

Grundsätze zur ärztlichen Sterbebegleitung vom 11.09.1998

Bundesärztekammer (2004):

Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung, in: DEUTSCHES ÄRZTEBLATT, Heft 19 vom 7. Mai 2004, S. 1-2

Hahne & Sprick & Weber-Monecke & Wagenitz & Ahlt (2003):

Beschluss vom 17.03.2003 in der Betreuungssache, Bundesgerichtshof XII ZB 2/03

Bundesgesetzblatt (2002)

Fallpauschalengesetzes vom 1. Januar 2002

Spitzenverbände der Krankenkassen, Arbeiterwohlfahrt Bundesverband e. V., Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V., Niederzier, Deutschen Caritasverband e. V., Freiburg, Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e. V., Frankfurt am Main, Deutsches Rotes Kreuz, Berlin, Diakonisches Werk der Ev. Kirche in Deutschland e. V., Stuttgart, Zentralwohlfahrtsstelle der Juden in Deutschland e. V. (2002):

Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 2 Satz 6 in Sozialgesetzbuch V (SGB V) zu den Voraussetzungen der Förderung sowie zu Inhalt, Qualität und Umfang der ambulanten Hospizarbeit, 03.09.2002, Frankfurt am Main

Sozialgesetzbuch (SGB). Fünftes Buch (V) :

Stationäre und ambulante Hospizleistungen, §39a, Absatz 1 und 2

Niederlande

Die niederländischen Gesetze zur Finanzierung von Palliative Care Leistungen finden sich unter folgenden Internetadressen:

www.overheid.nl (darin: wet- en regelgeving)

<http://www.minvws.nl/dossiers/zorgverzekering/default.asp>

http://www.hulpguids.nl/wetten/wet_kwaliteit Zorg.htm

Gesetz über die Mitfinanzierung der Überrepräsentation von Senioren in den Krankenkassen

(*Wet Medefinanciering Oververtegenwoordiging Oudere Ziekenfondsverzekerden MOOZ*)

Gesetz über den Zugang zur Krankenversicherung (*Wet op de Toegang Ziektekostenverzekering WTZ*)

Gesetz Soziale Unterstützung (*Wet Maatschappelijke Ondersteuning WMO*)

Gesetz zur Finanzierung der Berufsunterbrechung (*Wet Financiering Loopbaanonderbreking WFL*)

Krankenversicherungsgesetz (*Ziekenfondswet ZFW*)

Zuschussregelung für die Koordination freiwilliger häuslicher Pflege und mantelzorg

(*Coördinatie Vrijwilligers Thuiszorg en Mantelzorg CVTM*)

Gesetz über die Kontrolle der Lebensbeendigung auf Verlangen und der Hilfe bei der Selbsttötung (*Wet*

toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding), Artikel 293 und 294 im Strafgesetzbuch

(*Strafwetboek*)

Danksagung

Ich danke Kathrin Braun für ihren genauen Blick und ihre Begabung, noch ungeordnete Erkenntnisse auf den Punkt zu bringen, Barbara Duden für ihr Engagement, mit übergreifendem Blick meinen bisweilen engen Horizont zu erweitern, meinem Vater Heinz Jordan und meinem Freund Matthias Gutbrod, die als Naturwissenschaftler meine Dissertation im Hinblick auf ihre allgemeine Verständlichkeit gelesen haben, Matthias zudem für seine Zeit, Geduld und Mithilfe beim Worte finden, meinem Vater auch für finanzielle Unterstützung, meiner Freundin Astrid Schelske für ihren Tag- und Nacht-Einsatz in der Endphase, meinen Kolloquiums-Mitstreiterinnen, besonders Svea Luise Herrmann, Helen Kohlen, Sabine Könninger und Marion Schumann für alle Begleitung und Beistand, meiner Schwester Katrin Jordan für englische Übersetzungshilfen und schließlich der Universität Hannover sowie der Heinrich Böll Stiftung für die Unterstützung durch Stipendien.

Wissenschaftlicher Werdegang

Studium

10/1988-10/1990	Studium der Germanistik und Pädagogik an der Universität Hannover
10/1992-04/1998	Studium der Diplom-Sozialwissenschaften an der Universität Hannover
April 1999	Diplom der Sozialwissenschaften (Note „sehr gut“)

Stipendien

12/2001-06/2002	Graduiertenförderung der Universität Hannover
07/2002-11/2004	Promotionsstipendium der Heinrich Böll Stiftung

Lehrtätigkeiten

seit Februar 2002	Lehrbeauftragte an der Zentralen Einrichtung für Weiterbildung (ZEW) der Universität Hannover
-------------------	---

Veröffentlichung

1999	Kontinuität oder Bruch. Von der Vernichtung „lebensunwerten Lebens“ zur „Neuen Euthanasie“-Diskussion, in: Braun, Kathrin (Hrsg.): „Life“ is a battlefield. Aspekte der Biomacht, Hannover
------	--