

Geleitwort

von *Paul Herrlein*

Zur Hospizbewegung als soziale Bewegung gehören diejenigen Menschen und Organisationen, die sich der Hospizidee in besonderem Maße verbunden und verpflichtet fühlen. Die Hospizidee wiederum baut auf Grundsätzen auf, zu denen insbesondere das Sterben zuhause als zentrale Zielperspektive der Hospizarbeit und Palliativversorgung gehört. Diese Zielperspektive reiht sich beispielsweise ein in die Leitsätze des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes (DHPV): Es geht in der Hospizarbeit und der Palliativversorgung immer um die Bedürfnisse und Rechte schwerstkranker und sterbender Menschen, einschließlich ihrer Zugehörigen. Sterben wird als Teil des Lebens begriffen, als Leben vor dem Tod. Im Zentrum stehen hierbei die Würde des Menschen am Lebensende sowie die Erhaltung der Autonomie und der bestmöglichen Lebensqualität, und zwar in körperlicher, sozialer, emotionaler und spiritueller Hinsicht. Die Hospizidee folgt einem lebensbejahenden Leitgedanken, der die Beihilfe zur Selbsttötung und Tötung auf Verlangen ausschließt. Einer ihrer Grundsätze ist, dass zur Hospizarbeit und Palliativversorgung der Dienst Ehrenamtlicher gehört, die wiederum als wesentlicher Teil der für Hospizarbeit und Palliativversorgung notwendigen und typischen multidisziplinären Teams verstanden werden. Sterbegleitung, zu der auch die erforderliche Trauerbegleitung gehört, ist somit nie nur eine rein professionalisierte Aufgabe, sondern stellt eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe dar, die jeden und jede angeht und bei der sich jeder und jede bürgerschaftlich engagieren kann.

Das Sterben zuhause ist nach diesem Grundverständnis das zentrale Leitprinzip für die Strukturierung von Hospizarbeit und Palliativversorgung. Es geht um das Sterben in der eigenen Wohnung oder dem eigenen Haus oder wenigstens um das Sterben in der gewohnten Umgebung, wenn es z. B. um Menschen geht, die in Pflegeheimen oder Einrichtungen der Eingliederungshilfe leben. Wenn jedoch eine palliative Versorgung zuhause nicht oder nur begrenzt möglich ist, sollen voll- und teilstationäre Einrichtungen in Form von Hospizen und Palliativstationen zur Verfügung stehen. Dabei ist der Anspruch an diese Versorgungsformen, dass sie für die Schwerstkranken und Sterbenden eine vertraute und vertrauensvolle Umgebung schaffen, die z. B. auch durch Raumkonzepte, die sich an häuslichen Wohnformen orientieren, gewährleistet werden soll. Alle Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung in ihren vielfältigen Gestaltungsformen sind damit wichtige Bausteine im bestehenden Gesundheits- und Sozialsystem. Sie tragen wesentlich zur kontinuierlichen Versorgung schwerkranker Menschen bei und bedürfen von daher der erforderlichen Absicherung im sozialen Leistungsrecht.

Bekräftigt wird dieser Anspruch durch Ergebnisse von Umfragen¹, die besagen, dass die meisten Menschen ihre letzte Lebenszeit zuhause verbringen und auch zuhause sterben wollen. In diesem Wunsch enthalten ist, dass das eigene Haus, die eigene Wohnung oder wenigstens die eigenen vier Wände üblicherweise den Lebensmittelpunkt bilden – mithin also ein Ort des Rückzugs und der Selbstbestimmung, der besonderen Schutz genießt. Im Hinblick auf das Grundrecht auf Freizügigkeit kann grundsätzlich jeder frei wählen, wo er zuhause ist, und zwar bis zu seinem Lebensende. Daher ist das Ideal von »zuhause sterben« untrennbar mit der Autonomie und Selbstbestimmung schwerkranker und sterbender Menschen verbunden. Es ist ein Grundrecht, an dem sich nicht nur die Hospizbewegung, sondern auch die Gesamtgesellschaft und mit ihr das Gesundheits- und Sozialsystem auszurichten haben.

Die Wirklichkeit sieht jedoch anders aus. Die meisten Menschen sterben in Institutionen, insbesondere in Krankenhäusern und Pflegeheimen, nur ca. 20 % sterben in der eigenen Wohnung.² Der für Sozialleistungen wichtige Grundsatz »ambulant vor stationär« wird in der Organisation des Gesundheits- und Sozialsystems und vor allem beim Leistungsrecht nur allzu häufig nicht oder zu wenig beachtet. So werden z. B. in Deutschland die meisten pflegebedürftigen Menschen noch immer zuhause von Angehörigen gepflegt, die jedoch in den vielfältigen gesetzgeberischen Maßnahmen kaum beachtet werden. Zudem wird Hospizarbeit in der öffentlichen Wahrnehmung vor allem in stationären Hospizen erbracht; ambulante Hospizdienste sind oftmals nicht bekannt. Selbst die Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), die explizit den Auftrag haben, den Rechtsanspruch auf Freizügigkeit am Lebensende und damit die Versorgung zuhause selbst bei hohem Leidensdruck zu gewährleisten, sind immer noch zu wenig bekannt.

Es ist daher sehr zu begrüßen, dass mit diesem wichtigen und umfassenden Sammelband die zentrale Zielperspektive von Hospizarbeit und Palliativversorgung in den Blick genommen wird. Gerade vor den aktuellen gesellschaftlichen und sozialpolitischen Herausforderungen – Fachkräftemangel, demografische Entwicklung, Kostensteigerungen und fehlende Einnahmen – ist diese mehr als notwendig, um das Kernanliegen der Hospizbewegung nicht aus den Augen zu verlieren und Orientierung zu geben für die Ausgestaltung des Gesundheits- und Sozialsystems. Darüber hinaus leistet dieser Sammelband einen wertvollen Beitrag zur Vorstellung von Konzepten für die Weiterentwicklung der Hospizarbeit und Palliativversorgung, die dem »Zuhause sterben« Rechnung tragen und Impulse für die so dringend notwendige Stärkung setzen. Denn in der Hospizbewegung wie in der Gesellschaft

1 Vgl. DHPV: www.dhpv.de/files/public/Presse/2022_BevBefragung_2022_Ergebnisse_lang.pdf (zuletzt abgerufen am 09.12.2024)

2 Vgl. Statistisches Bundesamt: [www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/Publikationen/Downloads-Sterbefaelle/statistischer-bericht-sterbefaelle-tage-wochen-monate-aktuell-5126109.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Sterbefaelle-Lebenserwartung/Publikationen/Downloads-Sterbefaelle/statistischer-bericht-sterbefaelle-tage-wochen-monate-.html) (zuletzt abgerufen am 16.02.2024), und George W. (2023). Der Einfluss des Anthropozäns auf das Sterben in Deutschland 2045. In W. George & K. Weber (Hrsg.), *Wie werden wir in Zukunft sterben?* (S. 217–248). Psychosozial-Verlag, hier S. 232.

muss immer wieder daran erinnert werden, dass zum Selbstbestimmungsrecht das Grundrecht auf Freizügigkeit bis ans Lebensende, und damit das Recht auf Sterben zuhause gehört.

Paul Herrlein

Stellvertretender Vorsitzender Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.