

# Schöner sterben? Macht Begleitung das Sterben schön? – Rückfragen an eine lebensrettende Einrichtung<sup>1</sup>

## Gastfreundschaft und Kritik

Zum 25. Geburtstag der Hospiz-Initiative Wesel haben Sie mich ausdrücklich als Kritiker eingeladen. Das ist bemerkenswert. Scheint es doch kaum eine Institution zu geben, die weniger kritikwürdig ist als das Hospiz. Schaut man in das etymologische Wörterbuch, so gibt es als Wurzel von „Hospiz“ das Gastzimmer an. Als Gastraum für Sterbende und ihre Familien vervollständigt das Hospiz eine lange Kette von Begegnungsorten, die wir Menschen im Leben aufsuchen und schließt sie ab. Wir *hospitieren*, um uns beruflich zu orientieren, verleben Tage oder Wochen in *Hotels und Hostels*, um uns zu erholen oder um die Welt kennenzulernen. Wir werden in *Hospitälern* gepflegt und kuriert. Hospitation, Hotel, Hospital und Hospiz schöpfen alle aus derselben (sprachlichen) Wurzel. Das Leben als Wanderschaft ist ein Motiv, das uns ganz selbstverständlich immer wieder begegnet. Jede Wanderschaft bedarf der Gastfreundschaft, der Hospitalität und der Hospize. Gleichzeitig moderiert die Gastfreundschaft eine der ganz kritischen Stellen zwischenmenschlicher Begegnungen. Der Mensch ist immer schon angewiesen auf den Anderen und alleine schlicht nicht lebensfähig. Deswegen sagt Arnold Gehlen in seiner philosophischen Anthropologie mit fast despektierlichem Unterton, der Mensch sei ein „Mängelwesen“. Die Begegnungsphilosophie beschreibt in immer neuen Varianten, dass wir erst dort entstehen, wo wir dem anderen begegnen. Und dieser Andere muss immer auch ein Fremder sein. Nur der Fremde kann uns erzählen, was anderswo passiert, das Fremde fasziniert und inspiriert, ohne den Fremden droht unseren Gesellschaften und Familien der Inzest. Auch dieses Wort ist interessant. Es kommt von lateinisch *in-castus* und bedeutet unrein und sündhaft zu sein. Wenn wir uns *nicht* mit den anderen vermischen, wenn wir ihnen *keine* Gastfreundschaft gewähren, dann macht uns das auf lange Sicht unrein! Neben dieser existentiellen Angewiesenheit auf den Anderen steht aber auch ganz unvermittelt die Angst vor ihm. Dem Anderen zu begegnen schafft eine Ausnahmesituation, die uns sofort mit der Angst vor dem Anderen, der Xenophobie konfrontiert. Der Andere stellt mich in meiner Lebensart in Frage, er konfrontiert mich mit einer Welt, der ich vielleicht nicht gewachsen bin und er stellt Ansprüche – vor allem nach Schutz, Teilen und Anteilnahme – die mich möglicherweise an meine Grenzen bringen. Diesem Spagat zwischen Faszination und Angewiesenheit einerseits und Bedrohung und Angst andererseits stellt sich die Gastfreundschaft und bringt sie in allen Kulturen in ein sensibles und oftmals sehr weitgehend reguliertes Gleichgewicht. Das Hospiz denkt diesen Gedanken konsequent zu Ende und gewährt dem ganz anderen, dem Sterbenden und letztlich dem Tod Gastfreundschaft. Das ist außerordentlich mutig, das ist wichtig, aber mit welchen Gründen wäre es zu kritisieren?

Michel Foucault widmet sich in einem bemerkenswerten Essay der Frage, was Kritik ist (1992). Er beschreibt darin, dass sich die Kunst, Menschen zu regieren im Laufe der Geschichte vervielfältigt hat. Die Kriegskunst erklärt, wie man ein Heer regiert, die Politik erklärt wie man eine Stadt oder einen Staat regiert, die Pädagogik erklärt, wie man die Kindheit regiert, die Hygiene erklärt, wie man den eigenen Körper regiert. Als gegenläufige Kraft haben die vielfältigen Regierungsinstitutionen immer auch die Kritik auf den Plan gerufen, die die Frage stellt: „Wie ist es möglich, dass man nicht

---

<sup>1</sup> Festvortrag beim 25-jährigen Jubiläum der Hospiz-Initiative Wesel, am 16. Mai 2018

derartig, im Namen dieser Prinzipien, zu solchen Zwecken und mit solchen Verfahren regiert wird – dass man nicht so und nicht dafür und nicht von denen da regiert wird?“ (Foucault 1992, S. 11f.) Kritik ist also „die Kunst nicht dermaßen regiert zu werden“ (Foucault 1992, S. 12). Jede Institution schafft ein bestimmtes Wissen und eine eigene Wahrheit und sie schafft Machtstrukturen und Instanzen, die sich verselbständigen und immer schwerer zu hinterfragen sind. Dieses Feld von Wissen und Macht zu verstehen und dagegen den eigenen, selbstgewählten Weg zu behaupten, ist das Wesen der Kritik.

Damit ist das Feld umrissen, in dem sich die folgenden Gedanken bewegen: Das Hospiz schafft einen Gastraum, den man umgehend erfinden müsste, wenn es ihn nicht gäbe. Das ist ein mutiges und absolut notwendiges Projekt, weil es Gastfreundschaft dort behauptet, wo sie gesellschaftlich mit großer Wucht vermieden wird. Gleichzeitig schafft *jede* Institutionalisierung ein Unbehagen, weil sich Wahrheiten, aber auch Interessen verselbständigen und damit den eigenen selbstgewählten Weg der Betroffenen begrenzen. Deshalb ist Kritik als ständiger Begleiter von Institutionen nicht wegzudenken, eine Kritik, die immer wieder die aufklärerische Maxime „sapere aude“ – wage (selbst) zu denken – in Erinnerung ruft.

## **1 Man müsste die Hospizbewegung erfinden, wenn es sie nicht gäbe**

Es wäre ebenso unredlich wie unangemessen, sich am 25. Geburtstag einer Hospiz-Initiative auf die Kritik zu beschränken und nicht auch über die Verdienste zu sprechen. Vor allem hat die Hospizbewegung seit den 1960er-Jahren zwei gesellschaftlich unschätzbar wichtige Projekte mit erstaunlichem Erfolg vorangetrieben: Sie hat Sterbenden einen Platz gegeben und sie hat den Tod zum Thema gemacht.

### **Ein Ort für Sterbende**

Jakob Levy Moreno, einer der Väter der Gruppentherapie, hat sich in seinem Denken mit den Fragen nach dem guten Ort für und der guten Einbindung von Menschen beschäftigt. Gutes Leben ist für ihn gleichbedeutend damit, dass der Mensch einen „Platz hat, der seinem Herzenswunsch gleicht“ (Moreno 1922, S. 79). Die Hospizbewegung ist angetreten, so einen guten Ort für jeden Menschen bis zuletzt einzufordern und ihn abzusichern. Die *Würde* der Sterbenden und der *individuelle Prozess* des einzelnen Sterbens, sie standen dabei immer wieder im Mittelpunkt und wurden vor allem gegenüber der Anonymität und Gleichgültigkeit verteidigt, mit der sich die Schulmedizin und die Gesellschaft von Sterbenden abgewandt hat. Konsequenz, Erfolg und Bedeutung dieser Bewegung lassen sich nicht zuletzt an den 236 stationären Hospizen ablesen ([www.dhvp.de](http://www.dhvp.de), Stand 2016), der „Architektur gewordene[n] Kritik am Status Quo“. Diese Hospize senden das Signal aus, „dass in den herkömmlichen Organisationen ein ‚gutes Sterben‘ wohl nicht möglich sei“ (Gronemeyer & Heller 2007, S. 4). Neben den Hospizen verfügen wir in Deutschland über 304 Palliativstationen und in Krankenhäuser integrierte Einrichtungen zur Versorgung schwerstkranker Menschen (Droste 2017). Hospiz- und Palliativeinrichtungen arbeiten oftmals – wie auch hier in Wesel – Hand in Hand zum Wohle der Betroffenen zusammen. Gemeinsam senden sie ein Signal der Entschlossenheit aus, dass man sich mit der Ausgrenzung der Sterbenden nicht abfinden wird und dass man Orte schaffen kann, an denen gutes Sterben möglich ist. In den stationären Hospizen werden in Deutschland (Stand 2016) jährlich ungefähr 30.000 Menschen begleitet. Daneben engagieren sich 100.000 ehren- und

hauptamtliche Menschen, die in ungefähr 1500 ambulanten Hospizdiensten organisiert sind, für Sterbende und ihre Familien ([www.dhvp.de](http://www.dhvp.de)).

## **Sprechen über den Tod**

Ebenso wichtig wie der Blick auf das einzelne Sterben ist das Zeichen, das die Hospizbewegung in die Gesellschaft hinein setzt, indem sie Tod und Sterben öffentlich zum Thema macht. Sie bricht damit das vielleicht größte Tabu unserer Zeit, denn auf dem Weg in die Moderne erlebten die Menschen den Tod immer feindseliger und sie versuchten ihn in gleichem Maße totzuschweigen. Marianne Gronemeyer mutmaßt, dass die Moderne viel weniger ein Projekt des kühnen Aufbruchs und der großen Entwürfe ist, als vielmehr eine Fluchtbewegung oder das Bollwerk einer Zeit, der die Todesangst in die Glieder gefahren ist (Gronemeyer 1996, S. 6f.). Der Tod verändert auf dem Weg in die Moderne sein Gesicht. „Er hör[t] auf, ein Geschehen zu sein, in das man sich mit relativer Gelassenheit“ fügen kann. Schon gar nicht bleibt der Tod jener Freund Hein, den man erwarten und freundlich empfangen könnte. Im Gegenteil, im modernen Menschen löst er, „Grauen, Abscheu, Ekel aus“ (Gronemeyer 1996, S. 14). „Dieser [...] Tod ist es, der das Lebensgefühl der Moderne entscheidend prägt. Die ungeheure[n] Anstrengung[en] der Weltverbesserung, die die Moderne auf sich nimmt, [können als] Kampfansage an diesen Tod“ gelesen werden (Gronemeyer 1996, S. 15). In immer neuen Varianten wird der Kampf vorangetrieben. Mit Hilfe einer schlagkräftiger werdenden Medizin, mit einem immer ausdifferenzierteren Gesundheitswesen, in der Fitnessbewegung und heute in Form von Wellnessbestrebungen. Die „Heilkunst ist [...] eine Art Kriegsdienst gegen Gesundheitsfeinde und gegen den Tod“, schreibt Max Bircher-Benner (1867-1939). Diese Todesvermeidungsmaschine arbeitet seit Beginn der Moderne mit höchster Effizienz und verzeichnet zweifellos größte Erfolge. Angesichts dieser Erfolge von Technik und Medizin hat sich das Verhältnis zum Tod aber nicht entspannt. Der Schrecken, dass der Tod das letzte Wort behält, blieb und er veränderte das gesellschaftliche Sprechen. An die Stelle einer bildreichen und stets präsenten Sprache, mit der sich noch das Mittelalter mit dem Tod auseinandergesetzt hat, tritt verzweifelter, hilfloser, vielleicht sogar verschämtes Schweigen darüber, dass er trotz aller Anstrengung die Oberhand behält. Und so gehört es zu den prägenden Kennzeichen der Moderne, dass sie sprachlos geworden ist angesichts von Sterben und Tod.

Die Hospizbewegung war – Hand in Hand mit der Palliativbewegung – eine der wenigen gesellschaftlichen Kräfte, die diesen Weg nicht nur nicht mitgegangen ist, sondern die offensiv einen anderen Umgang praktiziert und eingefordert hat. Ihr gelang es „erfolgreich, Sterben und Tod und Trauer aus dem nebulösen und peinlichen Umschweigen in die gesellschaftliche Öffentlichkeit zu stellen. Das Dethematisierte wird thematisiert, Unaussprechliches ausgesprochen, Gefühle wurden denkbar, Gedanken fühlbar“ (Gronemeyer & Heller 2007, S. 3). Die Hospizbewegung hat, so kann man resümieren, einen alten, lebenswichtigen und weit verdrängten Diskurs wieder auf die Tagesordnung gesetzt. Vorträge und Ausstellungen, Konzerte und Gesprächskreise, Treffpunkte und Gedenkfeiern, nicht zuletzt auch die Fähigkeit sich politisches Gehör zu verschaffen, hat den Sterbenden und dem Tod ein wenig von dem öffentlichen Raum zurückgegeben, der ihnen zukommt.

## **2 Die ExpertInnen machen die Laien erst zu Laien**

Reimer Gronemeyer und Andreas Heller fragen in einem „Zwischenruf“, ob die Hospizbewegung am eigenen Erfolg zugrunde geht. Ihre Überlegungen führen uns zurück zu einer kritischen Betrachtung, die auf den Preis der Institutionalisierung der Sterbebegleitung schaut. Diese Kritik fragt nach den

Schatten und unerwünschten Nebeneffekten der Hospiz- und Palliativarbeit, die manchmal in Kauf genommen, oft aber schlicht nicht gesehen werden.

## Die Versprechen der Professionalisierung

Eine erste Dynamik hängt damit zusammen, dass jede Professionalisierung das empfindliche Gleichgewicht zwischen Laien und Experten verändert. Traditionell ist das Sterben ein intimer und privater Prozess, der in die Abläufe von Familien, Nachbarschaften und Religion eingebettet ist. Der griechische Arzt Hippokrates wusste, „dass der Arzt sich zurückziehen muss, wenn die Anzeichen des Todes zu erkennen [sind]. Sein Rückzug ermöglicht den Auftritt und Zutritt von Familie und Freunden“ (Gronemeyer & Heller 2007, S.7), aber auch den Trost und die Begleitung der Priester und Riten. Mit den HospizbegleiterInnen treten Fachkräfte und Ehrenamtliche auf den Plan, die bis zuletzt an der Seite der Sterbenden bleiben, und zwar nicht nur aus persönlichem Engagement, sondern auch aufgrund von fachlichen Überlegungen und professionellen Entscheidungen. Man kann die Geschichte der Hospizbewegung als eine Geschichte erzählen, innerhalb derer die Fragen, die sich um das Gelingen von Sterben und Tod drehen, zum Thema von Fachdiskursen geworden sind. Dabei haben sich Professionen und Institutionen herausgebildet, die versuchen, immer ausgereifere Problemanalysen und Lösungsszenarien zu entwickeln. Die Hospizbewegung ist hier nicht in einer exklusiven Situation, sondern sie teilt eine qualitative Veränderung, die viele gesellschaftliche Funktionen ergriffen hat. Thomas Luckmann und Walter Michael Sprondel beschreiben, dass die, auf breiter Front vorstattengehende „Ablösung von Laienlösungen durch [...] Expertenlösungen“ (zit. in: Pfadenhauer 2003, S. 29) eine der wesentlichen Entwicklungen ist, die moderne Gesellschaften geprägt haben. Dies bedeutet, dass es immer mehr ExpertInnen gibt, es bedeutet auch, dass die Inanspruchnahme von ExpertInnen immer selbstverständlicher wird. Dieser Professionalisierungsschub hat die Laienlösungen nie ganz abgelöst. Immer noch sitzen Familienmitglieder und andere Angehörige an den Betten von Sterbenden. Aber das Wissen und Können, das sich haupt- und ehrenamtliche HospizbegleiterInnen und Palliativfachkräfte bezüglich Sterbeprozessen angeeignet haben, hat ein großes Gewicht bekommen. Sie haben ein Know-how entwickelt, wie man professionell mit Situationen rund um das Sterben umgehen kann.

Die Professionssoziologie, die sich mit Fragen der Professionalisierung wissenschaftlich auseinandersetzt, hat etliche gute Gründe ausgemacht, die dafür sprechen einzelne Personen in einer Gesellschaft damit zu beauftragen, sich um bestimmte Themen zu kümmern, Expertenlösungen für bestimmte Probleme zu erarbeiten und sie der Allgemeinheit zur Verfügung zu stellen. Dadurch, dass sich HospizbegleiterInnen Zeitressourcen für ihre Aus- und Weiterbildung, aber auch für den internen Fachdiskurs schaffen, verfügen sie über mehr relevantes Wissen und Können als Menschen, die einmalig mit dem Tod eines nahen Angehörigen konfrontiert werden. Sie sind in der Lage Situationen rund um das Sterben angemessen zu gestalten, sie wissen um die wichtigen Themen und können sie zu gegebener Zeit ansprechen, sie können Situationen wie den Eintritt des Todes besser einschätzen und haben ein Verhaltensrepertoire, sich in diesen Lagen sicher zu bewegen. In der Sprache der ProfessionssoziologInnen gesprochen: Sie überblicken den vorliegenden „Sonderwissensbestand“ zum Thema Tod und Sterben (mehr oder weniger) und sind deshalb in der Lage „prinzipielle Problemlösungen“, die in diesem Bereich entwickelt wurden, in der Bearbeitung einzelner Fälle anzuwenden (Hitzler in: Pfadenhauer 2003, S. 27). Unterm Strich ist also durch die Professionalisierung mit einer deutlichen *Qualitätssteigerung* zu rechnen. Wenn eine Gruppe von Menschen für die Durchdringung und Behandlung eines bestimmten Bereichs freigestellt wird, dann sollten deren Überblick, deren Routine und der fortdauernde Fachdiskurs dazu führen, dass

Probleme in diesem Bereich mit größerer Wahrscheinlichkeit und mit besseren Resultaten gelöst werden können, als wenn man auf Laienlösungen angewiesen wäre. Dies ist der Grund dafür, dass es eine enge Verbindung zwischen *Expertise und Vertrauen* gibt. ExpertInnen wird von der Gesellschaft zugeschrieben, dass sie professionelle Fähigkeiten haben, dass sie für bestimmte Problemlagen zuständig sind und dass sie bereit sind ihr Wissen und Können zur Verfügung zu stellen. Ihnen wird zugestanden, Situationen einzuschätzen und notwendige Entscheidungen zu fällen, es wird aber auch von ihnen erwartet, dass sie genau das, gerade im Konfliktfall, tun.

Auch im *quantitativen Bereich* sind durch Professionalisierungsprozesse Verbesserungen zu erwarten. Weil Professionen mit Ressourcen und vor allem mit Zeitressourcen ausgestattet sind, ist damit zu rechnen, dass ihre Expertise allen, die diese brauchen, relativ zeitnah zur Verfügung steht. Ob ich im Sterben begleitet oder nach dem Verlust eines nahen Angehörigen getröstet werde, hängt also nicht mehr davon ab, ob ich alleine lebe oder eine Familie habe, ob ich reich genug bin mir Unterstützung leisten zu können oder nicht, sondern über die Hospizstrukturen lassen sich verlässlich Termine mit einem Begleiter oder einer Begleiterin vereinbaren, die mir ihre Zeit und ihre Fachexpertise zur Verfügung stellen.

Darüber hinaus hat die Professionalisierung der Hospizarbeit auch *für die ExpertInnen* selbst große Vorteile. Weil sich Begleitung als berufliches oder ehrenamtliches professionelles Handeln beschreiben lässt, wird sie gesellschaftlich besser anerkannt. Damit lässt sich eine eigene fachliche Identität ausbilden, die den ExpertInnen hilft, ihr eigenes Selbstbild aufzuwerten. ExpertIn zu sein ist ebenso identitätsprägend wie sinnstiftend. Darüber hinaus führt die erfolgreiche Ausbildung des Berufsbildes für die hauptamtlich Tätigen dazu, dass sich Begleitung als Produkt am Markt platzieren lässt und man als Hospiz- und Palliativfachkraft eine Stelle bekommen und Geld verdienen kann. Dies ist selbstverständlich legitim, es muss den Akteuren aber bewusst sein!

## Die Abwertung von Laienlösungen

Die Professionalisierung der Hospizarbeit bringt also bezüglich der Qualität der Begleitung, bezüglich der Versorgungssicherheit und Versorgungsgerechtigkeit und bezüglich der Identität und des Status der BegleiterInnen ganz offensichtliche Vorteile mit sich. Daneben müssen sich die Haupt- und Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit aber auch damit auseinandersetzen, dass *jede* fortschreitende Professionalisierung spezifische Probleme mit sich bringt. Michaela Pfadenhauer weist auf die prinzipielle Ambivalenz der Professionalisierung hin, in der einerseits Expertise entwickelt und gesichert bereitgestellt wird, in der andererseits aber auch Laienlösungen relativiert, zurückgedrängt und faktisch entwertet werden. Allein dadurch, dass einige Personen in einer Gesellschaft den Status der ExpertInnen bekommen, drohen die Laien deklassiert zu werden, weil in der gesellschaftlichen Einschätzung ein qualitativer Unterschied zwischen Laien- und Expertenwissen gemacht wird. Es geht dabei nicht darum, dass das Wissen und Können von Laien de facto weniger wertvoll ist, sondern es geht um einen Bewertungsprozess, der nicht selten von den Laien mindestens ebenso vehement vorangetrieben wird wie von den ExpertInnen. Die Sehnsucht nach fachkundiger Unterstützung wird dann zur Triebfeder der Selbstentmündigung.

Dies ist im Bereich psychosozialen und pädagogischen Handelns, zu dem die Hospizbegleitung gehört, besonders dramatisch, weil es hier viele Vorzüge von Laienlösungen gibt. Angehörige verfügen über internes Familienwissen, sie haben einen Vertrauens- und Beziehungsvorsprung, sie können alltagsnäher und informierter an die Anliegen und Geschichten der Sterbenden anknüpfen und sie haben eine gewachsene und damit oftmals eine größere Akzeptanz als ExpertInnen, die

zwangsläufig in einer künstlich geschaffenen neuen und darum unübersichtlichen Situation von außen zu einer Familiensituation dazukommen. Trotz dieser offensichtlichen Stärke von Laienwissen ist zu beobachten, dass sich Angehörige zurückziehen, dass sie Lösungen eher von Fachkräften erwarten, als ihrer eigenen Intuition zu vertrauen. Wo in einer Gesellschaft aber immer öfter der Expertise vertraut wird, kommt es zwangsläufig dazu, dass Laienwissen weniger und die Abhängigkeit von Professionellen größer wird. Das gesellschaftlich gewünschte Deutemonopol der Fachkräfte birgt die Gefahr, dass es die Betroffenen verunsichert und entmündigt, statt einen emanzipatorischen und befreienden Beitrag zu ihrer Weiterentwicklung zu leisten oder ihnen zu helfen, ihren eigenen Weg zu finden.

Es gibt unterschiedliche Mechanismen, die die Ausbildung einer solchen Abhängigkeit befördern. So hoffen die Familien, die sich an Hospizbegleiter wenden, dass diese in einem Terrain, das als ebenso bedrohlich wie unübersichtlich erlebt wird, den Überblick behalten und Orientierung geben können. Es sind zuerst einmal die ganz normalen Gefühle von Sorge oder Überforderung, die Laien dazu bringen, sich an ExpertInnen zu wenden.

Das Expertenwissen bringt aber oftmals nicht die ersehnte Entlastung in Form von Eindeutigkeit und Entscheidungsklarheit, weil sich unterschiedliche Experten gegenseitig widersprechen und unterschiedliche Positionen vortragen. Dies hängt natürlich mit der Uneindeutigkeit der Situation zusammen. Es gibt eben nicht den einen richtigen Weg um zu sterben. Was den professionellen BegleiterInnen völlig klar ist, kann die gefühlte Hilflosigkeit der Laien potenzieren. Zu viele und nicht selten einander widersprechende Informationen machen es den Betroffenen schwer, ihren eigenen Standpunkt zu finden und ihn zu behaupten. Sie befördern die Entwertung des eigenen, als laienhaft und unzulänglich empfundenen Wissens.

Die besonders um den Kulturkritiker Ivan Illich entstandene Diskussion um die als „Expertokratie“ bezeichnete „Entmündigung durch Experten“ (Illich et al 1979) wurde nicht müde darauf hinzuweisen, dass auch die Professionen die dauerhafte Abhängigkeit und Unmündigkeit der Menschen brauchen, um den eigenen Status, die eigene Bedeutung und das eigene Einkommen zu sichern. Die „entmündigenden Auswirkungen“ gehören „wesentlich zur modernen professionellen Dienstleistung“ (McKnight 1979, S. 56). Klar ist, dass sie deren Schatten sind und nicht das professionelle Angebot per se diskreditieren. Klar ist aber auch, dass in jeder einzelnen Begleitung diese Risiken und Nebenwirkungen von den ExpertInnen gesehen, gegebenenfalls thematisiert und möglichst entschärft werden müssen.

### **3 Standardisierung – Wie stirbt man richtig?**

Professionalisierung wirkt sich nicht nur auf der Ebene der Kompetenzzuschreibung aus, sondern sie hinterlässt auch in den konkreten Sterbeprozessen ihre Spuren, indem sie diese standardisiert. Auch an dieser Stelle ist noch einmal hervorzuheben, dass dies weder ein bewusster noch ein gewollter Prozess ist. Im Gegenteil, innerhalb der Hospizbewegung ist das Recht auf den eigenen, individuellen Prozess des Sterbens ein verbürgter Konsens. So formuliert die von fast 1600 Institutionen und über 17.000 Einzelpersonen (Stand Juli 2017) gezeichnete „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ in ihrem ersten Leitsatz: Jeder Sterbende „muss darauf vertrauen können, dass er in seiner letzten Lebensphase mit seinen Vorstellungen, Wünschen und Werten respektiert wird und dass Entscheidungen unter Achtung seines Willens getroffen werden“. Und wenig später heißt es: „Jeder Mensch hat das Recht auf ein Sterben unter würdigen

Bedingungen und auf eine Begleitung, die ihn in seiner Einzigartigkeit anerkennt“ (Charta 2010). Individualität wird in der Begleitung also groß geschrieben. Und trotzdem partizipiert auch die Hospizbewegung an einer „Großwetterlage“, die professionelles Handeln unter den Bedingungen der Moderne von Grund auf prägt. Moderne Institutionen sind fundamental darauf angewiesen, dass sie Standardisierungsprozesse durchsetzen. Allen voran braucht die kapitalistische Ökonomie KonsumentInnen, die bereit sind, eine zur Verfügung gestellte Angebotspalette abzunehmen. Medien orientieren sich an Einschaltquoten, die nichts anderes sind als eine Abbildung von Normalitätsstandards, die so gut es geht bedient werden müssen. Wie gespenstisch-perfekt diese Standardisierung funktioniert, zeigt beispielsweise der Blick in jedes deutsche Klassenzimmer. Die Schule ist bevölkert von „Individuen“, die mit Empörung auf jede neue Diskussionsrunde zum Thema Schuluniform reagieren und die sich gleichzeitig uniformiert präsentieren. Sie tragen Hollister, H&M, Puma und Adidas. Sie „feiern“ ihr iPhone. Die Jungen stehen auf einige wenige Fußballvereine, die Mädchen auf angesagte Serien. Die Konkurrenz um Konformität läuft auf Hochtouren. Denn angepasste Selbstinszenierung hilft auf den ersten Blick so wesentliche Fragen wie „Wer bin ich?“, „Gehöre ich dazu?“ und „Bin ich normal?“ zu beantworten. Diese Fragen, die uns das ganze Leben lang begleiten, brechen am Lebensende noch einmal mit großer Wucht auf.

Die Auswirkungen dieser Prozesse sind längst überall spürbar, oder besser, sie sind so selbstverständlich geworden, dass sie schon nicht mehr auffallen. Der Zusammenhang zwischen vermeintlicher Individualisierung und umfassender Standardisierung führt dazu, dass die Systeme den individuellen, selbst gewählten und selbst verantworteten Weg propagieren und gleichzeitig verhindern. Das Mittel, um das Gefühl von Individualität zu ermöglichen, ist im Kapitalismus die Ausweitung des Angebotes auf dem freien Markt. Hier führt Marianne Gronemeyer eine wichtige Differenzierung ein, indem sie zwischen Wahl und Auswahl unterscheidet (Gronemeyer 2000, S. 78-83). In der Tat vervielfältigt sich die Auswahl im Supermarkt des Lebens beeindruckend. Dort stehen wir vor Regalen, die gefüllt sind mit einer unüberschaubaren Zahl von Produkten, die sich lediglich durch Nuancen unterscheiden. 20 Arten von Erdbeerkonfitüre stehen direkt nebeneinander. Und doch ist der Akt der Auswahl eines dieser Marmeladengläser kein Akt der Wahl. Die Auswahl suggeriert lediglich Wahl zu sein und zwingt alle Menschen stattdessen in die Rolle des Konsumenten, der sich aus einem standardisierten Angebot bedienen muss. Gerade die Breite des Angebots verdrängt den Gedanken, dass der eigene Weg darin liegen könnte, etwas ganz anderes oder gar nicht zu wählen.

ExpertInnen und Institutionen haben einen großen Anteil an Standardisierungsprozessen. Sie sind immer wieder mit bestimmten Themen beschäftigt. Dabei bilden sich Formen, Abläufe und Strukturen heraus, die sich besonders bewähren und deshalb immer wieder genutzt werden. Solche Handlungsmodelle finden sich in der Hospizarbeit, wie in jeder anderen Institution, in großer Zahl wieder. Das beginnt mit der Frage, wie ich mich bei einem Besuch kleide, setzt sich fort in Texten, die ich während der Begleitung nutze, oder in Adressen, auf die ich verweise. Diese Formen bilden oft nicht die individuelle Handschrift eines Begleiters oder einer Begleiterin ab, sondern sie werden weitergegeben, diskutiert und gemeinsam weiterentwickelt – und dabei schrittweise standardisiert. Später schlagen sie sich nieder in festgeschriebenen Abläufen und sie werden reproduziert in der Auswahl neuer BegleiterInnen und in deren Ausbildung: Bewährtes wird weitergetragen. Das bedeutet nicht, dass es keine persönliche Handschrift der einzelnen BeraterInnen mehr geben könnte, es weist aber schon darauf hin, dass das, was die gemeinsame professionelle Identität ausmacht, wichtiger ist als die Nuancen, in denen einzelne BegleiterInnen voneinander abweichen.

Darüber hinaus prägt die Hospizbewegung nicht nur Prozesse und Personen, sondern sie wirkt auch in die Gesellschaft hinein. Sie setzt Themen und Diskurse, wirkt auf Prozesse der Meinungsbildung ein, beansprucht zu bestimmten Themen das Deutungsprivileg oder zumindest ein eigenes Mitspracherecht, bildet Instanzen und Verfahren aus, deren Akzeptanz sie dann gesellschaftlich einfordert. Sind diese Mechanismen der Standardisierung einmal bewusst, dann wird schnell deutlich, wie massiv sich die Normalitätsannahmen der Fachkräfte in jeder einzelnen Begleitung niederschlagen.

Für die Hospiz- und Palliativarbeit lassen sich neben den allgemeinen Institutionalisierungsprozessen weitere Einflussfaktoren identifizieren, die Standardisierungsprozesse befördern. Zuerst einmal ist dies die große Nähe zu medizinischen Abläufen. Die „abstrakte Immer-Gleichheit ist Voraussetzung für objektivierende wissenschaftliche Definitionen und Beobachtungen sowie für eine standardisierte medizinisch-technische Kontrolle und Behandlung der Sterbenden und die bürokratische Verwaltung ihres Todes“ (Strasser, Körber & Petzold 2013, S. 125). In den Augen des Kulturkritikers Ivan Illich ist dies schlicht eine Enteignung des Menschen, der vom Medizin-System „davor geschützt wird, selbst die Umstände seines Sterbens zu bestimmen“. „Die Medikalisierung der Gesellschaft hat“ in seinen Augen „die Epoche des natürlichen Todes ihrem Ende zugeführt. Der westliche Mensch hat das Recht verloren, beim letzten Akt selbst Regie zu führen“. Stattdessen hat der „technische Tod [...] den Sieg über das Sterben davongetragen“ (Illich 1995, S. 148).

Aber auch die Hospizbegleitung selbst, die ursprünglich als Korrektiv zu dieser Entwicklung entstanden ist, kennt Vorstellungen von einem guten Leben, die mehr oder weniger klar standardisiert sind und im Prozess der Begleitung durchgesetzt werden. Die Vorstellung von bestimmten Sterbephasen oder die Idee eines „bewussten Sterbens“ oder der Gedanke, dass es wichtig ist „Dinge abzuschließen“ haben beispielsweise hohes normatives Potential. Wenn man davon spricht, dass diese Vorstellungen, mit denen HospizbegleiterInnen unterwegs sind, mächtigen Einfluss haben und die Gestaltung des Sterbens für Sterbende und ihre Angehörigen möglicherweise „begrenzen“, dann ist es wichtig, das Wesen der Macht hier genau zu bestimmen. Niemand, der fachlich angemessen begleitet, würde ja in eine Familie gehen und dort versuchen, einen bestimmten Vorschlag, wie mit dem Sterbenden umzugehen sei, machtvoll durchzusetzen. Aber so eine Art von Macht ist auch überhaupt nicht gemeint. Eine plumpe, dreiste, rohe, barbarische Macht, die sich tyrannisch gebärdet und mit Gewalt herumfuchelt, trägt längst den Makel hoffnungslos altmodisch zu sein (Gronemeyer 2002, S. 25). Und so kommt Marianne Gronemeyer zu der Einsicht, dass das Wesen der Macht neu gedacht werden muss: „Wir hätten sie uns nicht waffenstarrend, klirrend und auftrumpfend, sondern listig, verführerisch und unsichtbar vorzustellen“ (Gronemeyer 2002, S. 23f.). Viel wirksamer und nachhaltiger und unbemerkter entfaltet die Macht ihre Wirkung, wo sie uns dazu verführt etwas zu wollen, wo sie Engagement herausfordert und gesellschaftlichen Kräften Sinn und Richtung gibt. Diese immer weiter perfektionierte Noblesse und Eleganz der Macht gilt es zu verstehen und zu entschlüsseln. Macht ist erst dort wirklich Macht, wo sie von den Unterworfenen verleugnet oder übersehen wird. Wo sie selbst einfordern geleitet, bewertet, bemessen und diagnostiziert zu werden (Gronemeyer 2002, S. 25). Und so sind zwei der wichtigsten Transmissionsriemen der Macht, dass sie erstens Wissen und zweitens Bedürfnisse schafft. Macht ist ein „produktives Netz“, in dem Diskurse entstehen (Foucault 1978, 35), die zum Beispiel ein Wissen und Können hervorbringen, wie man mit Sterbenden am besten umgehen sollte. Dieses Wissen schafft Bedürfnisse, allen voran das Bedürfnis gut versorgt zu sein. Niemand möchte sich vorwerfen lassen, in den letzten Tagen nicht alles Menschenmögliche für einen lieben Angehörigen getan zu



haben. Genau das ist aber die Einflugschneise für den Optimierungszwang, von dem Marianne Gronemeyer spricht. Die gefühlte Zeitknappheit, die erst mit der Ausgrenzung des Todes aus unserer Gesellschaft entstanden ist, ruft gerade angesichts des Todes „ein vehementes und unersättliches Bedürfnis nach Lebenszeit“ und nach erfüllter und optimal genutzter Zeit hervor (Gronemeyer 2002, S. 49). So bestätigt sich noch in der letzten Phase des Lebens, dass es wirklich nichts gibt, was in unserer kapitalistischen, auf Zeit- und Ressourcenausbeutung getrimmten Gesellschaft „nicht unter Optimierungspflicht geriete“ (Gronemeyer 2002, S. 42). Um dieses Bedürfnis soweit es noch geht zu erfüllen, unterwerfen sich die Betroffenen aus freien Stücken und oftmals diese vehement einfordernd der Macht, die Gronemeyer als die eleganteste Form der Macht beschreibt: die diagnostische Macht, an der WissenschaftlerInnen, der ganze medizinische Apparat, aber auch alle Menschen in der psychosozialen Beratung und Begleitung Anteil haben. Diagnostische Macht „entsteht aus dem Normalitätsmonopol. Wer sich das Recht anmaßt, wem es aber auch zugestanden wird zu dekretieren, was als normal gelten soll, der verfügt über diagnostische Macht“ (Gronemeyer 2002, S. 30). In unserer westlichen Gesellschaft haben die professionell handelnden ExpertInnen das Privileg festzulegen, was normal und angemessen ist und mit Hilfe welcher Methoden geklärt wird, ob diese Normalitätsstandards eingehalten werden. Auf dieses Deutemonopol antworten die Betroffenen mit ihren Bedürfnissen nach vernünftigem Handeln, nach Zugehörigkeit, nach Selbstverwirklichung, Gesundheit oder Schmerzfreiheit, die so die gesetzten Standards anerkennen und das Abhängigkeitsverhältnis zu den ExpertInnen zementieren (Gronemeyer 2002, S. 32). Wirklich „elegant ist die diagnostische Macht, wenn sie die Teilhabe an ihren Segnungen als ‚Recht auf...‘ deklariert“ (Gronemeyer 2002, S. 32f.). Genau das passiert in den letzten Jahren in der Diskussion um die Implantation der flächendeckenden Palliativversorgung. Wenn es ExpertInnen gibt, die über ein Wissen verfügen, wie man richtig stirbt und Menschen in ihrem Sterben richtig begleitet, dann ist es nur folgerichtig, dass die Bürgerinnen und Bürger das Recht beanspruchen, ihr Leben in eben dieser Normalität zu Ende zu bringen. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat die „Standards für ein Sterben in Würde“ längst festgezurrert und diese werden in Form von palliativmedizinischen Standards und Qualitätsmaßstäben immer weiter durchgesetzt mit dem Ziel, dass sie irgendwann an „jedem Ort der Erde gelten sollen“ (Gronemeyer & Heller 2014, S. 55). Damit droht die Gefahr, dass das Verfahren an die Stelle der Begegnung rückt.

## 4 Tod und Geld

### Ökonomisierung

Ein dritter, kaum übersehbarer Schatten, der drohend über dem Engagement der Hospizbewegung liegt, ist die Ökonomisierung der letzten Lebensphase. Kategorien und Denkmuster, die aus der Ökonomie stammen, werden mit zunehmendem Druck auf alle Lebensbereiche des Menschen übertragen. Beziehungen, Kultur, Muße, Lernen, Glück – sie alle werden mit Hilfe ökonomischer Raster wahrgenommen und bewertet. Diese Logik ist längst in unsere Alltagssprache eingedrungen. Wir fragen uns, ob es sich *lohnt*, in eine Beziehung zu *investieren*, wir sprechen über *effektive* Wege der Entspannung und plädieren für kulturelles oder soziales *Investment*. Gerade im Bereich der Dienstleistungen ist die Ökonomisierungsdynamik unübersehbar. Dort ist die Rede vom „Kunden“ längst für viele zur Selbstverständlichkeit geworden. Angebote werden mit Hilfe von Managementkonzepten optimiert und „nicht marktfähige Angebote“ werden „zurückgefahren“.

Auch die Bereiche von Tod und Sterben hat diese Dynamik nicht ausgespart. „Das betriebswirtschaftliche Kalkül verschafft sich [...] Zutritt in die Räume, in denen gestorben wird. Die Sterbenden sind ein Kostenfaktor in der Systembilanz und dieser Kostenfaktor wird immer deutlicher, um nicht zu sagen: schamloser benannt“ (Gronemeyer & Heller 2007, S. 7). Dieses Eindringen der ökonomischen Logik kann aus mindestens drei Perspektiven betrachtet werden. Treibend ist dabei die Perspektive der *Anbieter*, denn längst ist die Pflege in der letzten Lebensphase und am Lebensende zu einem lukrativen Geschäftszweig geworden. Besonders dort, wo sich die Hospizbegleitung in unmittelbarer Nähe zum medizinischen System und zur Pharmaindustrie engagiert, bewegt sie sich auf einem milliardenschweren Markt. Wenn die zentralen Ziele von Lebensqualität und Schmerzfreiheit nicht aufgegeben werden sollen, dann ist diese Nähe nicht zu vermeiden. Dass es für die Menschen, die sich für Hospizarbeit und palliative Versorgung engagieren, auch eine lang ersehnte und befriedigende Entwicklung ist, dass „endlich [auch] gesetzlich und finanzpolitisch honoriert [wird], was bis dato nicht in den gängigen Währungseinheiten der Gesellschaft verrechenbar war“ (Gronemeyer & Heller 2007, S. 4f.), ist mehr als verständlich. In einer Gesellschaft, in der nur das einen Wert zugesprochen bekommt, was einen Preis hat, erweitern sich dadurch Handlungsmöglichkeiten und Renommee. Und dennoch ist für Gronemeyer und Heller die Diagnose eindeutig: „Wir haben einen Sterbemarkt geschaffen“ (Gronemeyer & Heller 2014, S. 54), auf dem längst große Geschäfte gemacht werden. Wie die auflaufenden Summen bewertet werden hängt davon ab, ob sie für ärztliche Dienste verdient werden oder ob sie gesellschaftlich finanziert werden müssen. „Die Finanzbuchhalter im Gesundheitsbereich und KrankenhausökonomInnen rechnen vor, wie teuer man ist, wie kostspielig die letzten Wochen und Monate für das System sind“ (Gronemeyer & Heller 2007, S. 4).

Auch die Seite der *Sterbenden* und ihrer *Angehörigen* verändert sich, wo das Sterben marktförmig wird. Wenn es stimmt, dass die Art und Weise, wie die Menschen sterben, zu der Zeit passt, in der sie leben, „dann müsste unsere Zeit, die das Leben vor allem als einen Akt des Verbrauchs von Waren und Dienstleistungen zu verstehen lehrt, auch das Lebensende auf dieses Niveau herunterbringen“ (Gronemeyer & Heller 2014, S. 13). Und so fragen Gronemeyer und Heller angesichts der Angebote für das Lebensende, die sich in den letzten Jahren so erstaunlich vervielfältigt und ausdifferenziert haben, wie das Angebot das Bewusstsein der Betroffenen verändert. Zugespielt geht es darum, ob die Sterbephase nicht zunehmend zu einer letzten Konsumphase wird. „Füllen sich die Menschen am Lebensende noch einmal die Taschen mit Angeboten, mit Dienstleistungen, Waren? Kunde bleiben bis zuletzt?“ (Gronemeyer & Heller 2014, S. 20).

Schließlich ist auch die Perspektive der *Gesellschaft* wichtig, in der das Sterben immer mehr unter ökonomischen Perspektiven wahrgenommen wird. Dabei lässt sich der entstandene Sterbemarkt nicht nur als immer weitergehende Durchsetzung des ökonomischen Prinzips lesen, sondern ebenso als zeitgemäße Version der Abwehr des Todesschreckens. „Mit der Patientenverfügung ausgestattet, im Bewusstsein der Gegenwart von Spezialisten, die Versorgungsbedürfnisse aller Art zu managen wissen [...] gaukeln wir uns vor, das Lebensende in den Griff zu bekommen“ (Gronemeyer & Heller 2014, S. 14). Diese Abwehr- und Tröstungsstrategien stehen aber nicht allen Menschen in gleichem Maße zur Verfügung. Wie jeder Ökonomisierungsprozess bringt auch die intensive Bewirtschaftung des Lebensendes eine gesellschaftliche Spaltung mit sich. So mahnt Edith Droste, die als Referentin für Hospiz und Palliative Care arbeitet: Es „wird nicht überall gleich gut gestorben. An den gesellschaftlichen Rändern schlechter als in der Mitte der Gesellschaft, in Institutionen weniger umsorgt als in stationären Hospizen. Einige Bevölkerungsgruppen bleiben bisher ganz oder

weitgehend außen vor“. Denn obwohl der Tod der große Gleichmacher ist, ist das Sterben „ebenso wie ein gutes Leben, abhängig von der finanziellen Lage, von Bildung und sozialer Einbindung“ (Droste 2017).

## Der Preis der Ökonomisierung

Die Ökonomisierung setzt nicht nur ein Denken in Preisen und Profiten durch, sondern sie hat auch selbst einen hohen Preis. Lebenswelten mit ihrer Beziehungs- und Prozessorientierung gehen nämlich kaputt, wenn ihre „eigensinnige Strukturierung“ instrumentalisiert und durchbrochen wird (Habermas 1981, II S. 477), wenn Beziehungen messbar und gewinnbringend werden müssen. Gerade Familien mit ihren vielen wichtigen Lebensphasen und ihrem diffizil gesponnenen und immer wieder neu austarierten Netz aus Bedürfnissen, Verantwortungen, Emotionen und Loyalitäten lassen sich schlicht nicht übersetzen in ein System, in dem primär verwaltet und verrechnet wird. Familien sind in all dem was sie tun und bedeuten das absolute „Nicht der Marktgesellschaft“ (Beck & Beck-Gernsheim 1990, S. 208). Dass zu diesem Nicht der Marktgesellschaft gerade auch der Tod gehört, wissen alle, die in diesem Bereich arbeiten. Tod und Sterben sind Prozesse, mit denen der Mensch endgültig und existentiell aus Raum, Zeit und Berechenbarkeit herausfällt. Jeder Versuch, hier begrenzte Stundensätze abzurechnen, ist ein Widerspruch in sich. „Low tech, high touch – wenig medizinische Technik und eine möglichst umfassende menschliche Zuwendung“ ist eine Formel, mit der beschrieben wird, was Menschen am Ende ihres Lebens wirklich brauchen und mit deren Hilfe ein Begleitungskonzept skizziert wird, das Selbstbestimmung und Teilhabe ermöglichen soll (Lilie 2014). In einer Zeit, in der der ökonomische Druck in der psychosozialen und besonders in der pflegenden Arbeit vor allem als Zeitdruck spürbar wird, sind solche Konzepte in ihrem Kern gefährdet.

Es gibt aber noch einen zweiten Preis der Ökonomisierung. Wenn es stimmt, dass der Sterbemarkt auch Ausdruck gesellschaftlicher Abwehrprozesse ist, dann droht die Chance auf der Strecke zu bleiben, Tod und Sterben als Entwicklungs- und Lebensaufgaben zu verstehen, die gestaltet und bewältigt werden wollen. Die Angebote des Sterbemarktes würden dann fatalerweise den Blick verstellen auf das, was am Ende des Lebens unbedingt von Belang ist. Oben war bereits von Hippokrates die Rede und von seinem Rat an den Arzt, vom Krankenbett zurückzutreten, wenn er die Anzeichen des nahenden Todes wahrnimmt. In diesem Rat steckt die tiefe Einsicht, dass es angesichts des Todes existentiell Wichtigeres gibt als die Sorge um den Leib. Dies ist kein Argument gegen eine möglichst umfassende Symptomkontrolle in der palliativen Versorgung, es ist aber ein wichtiger Hinweis darauf, dass diese Symptomkontrolle kein Selbstzweck ist, sondern dass sie etwas noch wichtigeres ermöglichen soll: Abschließen und Abschiednehmen. Der Tod wirft den Menschen auf das zurück, was zutiefst von Belang ist, und dies kann bestimmt nicht sein, bis zuletzt zu konsumieren. Martin Luther versuchte in seinem „Sermon von der Bereitung auf das Sterben“ eine Antwort und schrieb „Am Ende des Lebens, nachdem man die irdischen Angelegenheiten geordnet habe, sei eigentlich nur eines wichtig, nämlich Versöhnung: Wem muss ich noch etwas verzeihen und wen muss ich noch um Verzeihung bitten?“ (zit. in: Gronemeyer & Heller 2014, S. 35).

## 5 Die Domestizierung des Todes?

### Die existentiellen Herausforderungen des Menschen

Die vielleicht subtilste Gefährdung des Hospizprojektes hängt damit zusammen, dass sich in einer Gesellschaft, die auf den Tod höchst allergisch reagiert, Menschen finden, die sich trauen, sich mit

Tod und Sterben, mit Sterbenden und ihren Familien zu beschäftigen. Sie rühren damit an ein Tabu was einerseits ängstigt, andererseits aber in gleichem Maße ein Versprechen beinhaltet. Vielleicht ist es für den Menschen ja doch möglich, dem Schrecken des Todes standzuhalten. Vielleicht gelingt es diesen Menschen ja doch, den Tod zu domestizieren und ihm seinen letzten Stachel zu nehmen. Irvin D. Yalom hat in seinem Entwurf einer existentiellen Psychotherapie ausbuchstabiert, womit der Mensch konfrontiert wird, wenn er sich mit seiner eigenen Existenz beschäftigt. Er spricht von vier Grundtatsachen, die jeden Menschen unbedingt betreffen. Die erste und offensichtlichste Tatsache ist die Einsicht, dass ich selbst und alle Menschen, die mir lieb sind, sterben müssen. *Der Tod* wird kommen, und es gibt kein Entfliehen vor ihm. Alles was lebt möchte leben und glücklich sein. Deshalb hat der Gedanke an den Tod die Macht, uns in Panik zu versetzen. Gleichzeitig kann die Todesbewusstheit der stärkste Impuls sein, die eigene Lebenszeit zu nutzen und gewünschte Veränderungen anzustoßen (Yalom 2000, S. 19).

Neben dem Wissen um den Tod ist der Mensch mit der Tatsache konfrontiert, dass er, wie Sartre sagt, zur Freiheit verdammt ist. *Freiheit* meint dabei nicht einen Handlungs- und Gestaltungsspielraum, sondern „die Abwesenheit von äußeren Strukturen“. „Im Gegensatz zur alltäglichen Erfahrung betritt (und verlässt) das menschliche Wesen kein wohlgeordnetes Universum mit einem ihm innewohnenden Plan. Das Individuum hat vielmehr die völlige Verantwortung – im Sinne von Urheberschaft – für seine oder ihre eigene Welt, [für den] Lebensentwurf, [für]Entscheidungen und Handlungen“ (Yalom 2000, S. 19). In letzter Konsequenz bedeutet Freiheit, dass nur ich selbst die wichtigen Entscheidungen in meinem Leben treffen kann und dass nur ich selbst – rückblickend und spätestens im Angesicht des Todes – bewerten kann, ob ich die richtigen Entscheidungen getroffen habe.

Eine weitere Reflexion Yaloms dreht sich um die Tatsache der *existentiellen Isolation* des Menschen. Zwischen Menschen liegt ein garstig breiter Graben, den zu überwinden wir letztlich nie in der Lage sein werden. Jeder hat seine eigenen physiologischen Wahrnehmungen und sein eigenes Bewusstsein. Beides konstituiert eine nach außen abgeschlossene Welt und damit eine unüberbrückbare Kluft zwischen dem Ich und den Anderen. Diese Isolation wird „trotz höchst befriedigender Verbindungen zu anderen Menschen und trotz vollständiger Selbsterkenntnis und Integration weiter bestehen“ (Yalom 2000, S. 421). Wir werden nie genau so wahrnehmen wie ein anderer Mensch und wenn, so sind wir nicht in der Lage dies abzugleichen oder es zu kommunizieren. Ein letztes Mal bricht diese Kluft im Sterben als der „einsamsten menschlichen Erfahrung“ (Yalom 2000, S. 422f.) auf. Die verstörende Wahrheit ist, dass jeder Mensch die Welt alleine verlässt. Das Bewusstsein davon prägt das ganze Leben. Die „Spannung zwischen unserer Bewusstheit von unserer absoluten Isolation und unserem Wunsch nach Kontakt, nach Schutz, unserem Wunsch, ein Teil von etwas Größerem zu sein“, oder in der Übersteigerung unserer Sehnsucht nach Verschmelzung markiert damit einen dritten existentiellen Konflikt (Yalom 2000, S. 20). Aber genauso tief wie dieser Graben ist der Drang in den Menschen eingeschrieben, sich mit ihm nicht abzufinden und ihn immer wieder zumindest punktuell und graduell zu überwinden. Weil es nicht nur die Ahnung der letzten Isolation gibt, sondern auch die tief in unser Gehirn eingegrabene Sehnsucht nach Verbundenheit, wird Beziehung zum nie endenden Lebensthema Nummer eins.

Die vierte Grundtatsache menschlicher Existenz ist nach Yalom das „Dilemma eines Sinn suchenden Geschöpfes [...], das in ein Universum hineingeworfen ist, das keinen Sinn hat“ (Yalom 2000, S. 20). In der Akzeptanz, dass *Sinn* allein durch Sinnsetzung, Wahl und Entscheidung entsteht, Sinnfülle ein Nebenprodukt von Hingabe und Selbstverpflichtung ist, liegt großer Spielraum für heilsame

Weiterentwicklung. Gleichzeitig liegt darin die Zumutung, sich von jeder absoluten Gewissheit, das richtige zu tun zu verabschieden.

### **Was macht der Clown, wenn er mal nicht gut drauf ist?**

Wer Sterbende und Trauernde begleitet, kennt die vier Themen Sterblichkeit, Freiheit, Isolation und Sinnsuche, die Yalom benennt, aus seiner alltäglichen Arbeit gut. Mehr noch, wer Sterbende und Trauernde begleitet, muss gelernt haben, mit diesen vier Grundtatsachen professionell umzugehen. Dazu gehört eine innere Bejahung unserer menschlichen Existenz, der Mut sich diesen Themen auszusetzen und eine gewisse Sprachfähigkeit, wenn diese Themen ins Gespräch gebracht werden. Dieser mehr oder weniger souveräne Umgang mit existentiellen Themen wirft aber eine weitere Frage auf, die zyklisch wiederkehrend immer wieder beantwortet werden muss. Wie gehen Profis mit den Themen und Problemstellungen um, die sie für andere Menschen in ihrer alltäglichen Arbeit lösen? „Wer beschenkt den Weihnachtsmann, der's selber ja nicht machen kann?“ fragt ein Kinderlied und es wirft mit kindlicher Naivität diese Frage auf, die viele Professionen betrifft. Es ist ein altes Thema, das hier anklingt. Von der ärgerlichen Forderung der Bürger von Nazareth an Jesus – „Arzt, heile dich selbst“ (Lk 4,32) – über Nietzsches Hinweis, dass „mancher seine eigenen Ketten nicht lösen und doch [...] dem Freunde ein Erlöser“ sein kann (Nietzsche 1986, S. 48), bis hin zum Volksmund, der zu berichten weiß, dass die Kinder des Lehrers und das Vieh des Pfarrers durchaus missraten können, gibt es eine vielstimmige Reflexion darüber. Die wiederkehrende Erkenntnis ist, dass der Weg der Professionalisierung Menschen zwar in die Lage versetzt, souverän mit spezifischen Problemlagen umzugehen, dass er aber nicht gewährleistet, dass die gleichen Probleme im eigenen Leben ebenfalls verlässlich gemeistert werden können.

In gleichermaßen spielerischer wie kraftvoller Sprache denkt Bodo Wartke in einem seiner Lieder über dieses Dilemma nach (Wartke 2015). Er stellt uns einen Clown vor Augen und fragt, was der wohl macht, „wenn er mal schlecht drauf ist“. Der weitere Text ist wie geschrieben für Menschen, die andere Menschen begleiten. Was macht der Clown, „wenn er zuhause Frust hat?“, was wenn er „statt zu lachen lieber weinen würde?“ Was macht der Clown, „wenn er sich mal weh tut? und was kann er machen, „wenn er voll down und voll verspannt ist, weil ihm seine Frau, wie er erfahren hat, untreu war?“ All das „kann nicht nur uns, nein das kann selbst dem Clown mal passieren!“ Natürlich kann und muss sich der Clown dann auf seine Professionalität zurückziehen und trotzdem lustig sein, „denn in der Manege zählt allein der schöne Schein“. Aber dieser Schein trägt eben nur über die direkte Begegnung mit den Menschen hinweg, solange der Clown „seinen Job macht“. Danach kommen die Einsamkeit des Clowns und seine Traurigkeit unweigerlich zurück. Bodo Wartke endet nachdenklich: „Ich glaub ja fast, wir haben es besser als der Clown, denn kaum sind wir mal down, brauchen wir uns nur einen Clown anschau'n, aber der Clown, was soll er machen, er könnte allenfalls, in den Spiegel schau'n. Aber das geht nicht, denn den hält er uns ja vor“.

In der Beratungsarbeit sehen wir immer wieder Menschen, die für andere wunderbare Begleiterinnen und Begleiter sind. Dies rettet sie aber nicht davor, selbst von den existentiellen Abgründen des Lebens erschreckt zu werden. Dabei gibt es einen qualitativen Unterschied zwischen unterschiedlichen Bereichen, in denen Menschen arbeiten. Wenn sich jemand mit der Förderung von Lese-Rechtschreib-Schwäche beschäftigt und es unterlaufen ihm selbst Rechtschreibfehler, so mag das ärgerlich sein, aber es wird keine existentielle Krise hervorrufen. Ganz anders verhält sich die Situation bei Menschen, die Sterbende begleiten. Ihnen wird zugeschrieben, dass sie mit existentiellen Themen mehr oder weniger im Reinen sind – wie sonst könnten sie Menschen in der

Auseinandersetzung damit eine Hilfe sein? Und doch kann es HospizbegleiterInnen nicht anders ergehen als dem Clown in Bodo Wartkes Lied: Das Leben erwischt sie ab zu auf dem falschen Fuß und konfrontiert sie mit seiner ganzen existentiellen Härte und Kälte. Zwangsläufig bleibt dann eine Differenz zwischen dem professionellen Tun und dem eigenen existentiellen Erleben. Zwangsläufig bleibt auch der existentielle Stachel des Todes, der sich eben nicht domestizieren lässt und der Professionelle ebenso herausfordert wie alle anderen Menschen.

## **Erfüllungsgehilfen in einer geglätteten Welt?**

Die Frage, welches Versprechen mit den Hospiz- und Palliativgedanken verbunden ist, hat noch eine weitere Facette. Nicht nur BegleiterInnen stoßen hier für sich selbst an eine existentielle Grenze. Es muss auch geklärt werden, welche Botschaft die Hospizbewegung in die Gesellschaft sendet und welche Botschaft die Gesellschaft wahrnimmt. Der zeitgenössische Philosoph Byung-Chul Han hat wiederholt darauf hingewiesen, dass sich unsere Gesellschaft heute in einem Zeitalter übersteigerter und absolut gesetzter Positivität befindet. Die Idee, dass unsere Gesellschaft von außen bedroht ist, gerät ebenso wie die Idee einer Disziplinargesellschaft, die durch strikte Hierarchien, Regelwerke und ein immer wieder betontes „Müssen“ durchgesetzt wird, in den Hintergrund. Beide verlieren stetig an Bedeutung, weil sich der gesellschaftliche Fokus verändert. In den Vordergrund kommen Fragen nach dem, was wir dürfen und können. „An die Stelle von Verboten, Geboten oder Gesetz treten Projekte, Initiative und Motivation“ (Han 2013, S. 20). Die Entwicklung geht von der Leistungsgesellschaft hin zur Hochleistungsgesellschaft, die immer mehr Grenzen überwindet und immer mehr Räume eröffnet. Auch der Mensch nimmt diesen Weg. Er wird „zu einer Leistungsmaschine [...], die störungsfrei zu funktionieren und ihre Leistung zu maximieren hat“ (Han 2013, S. 56f.). Dass der Tod, im „Leistungskatalog des bloßen Lebens“ keinen Platz hat, vermag niemanden mehr in Erstaunen zu versetzen. Das bloße Leben wird zum Fetisch unserer Zeit und mit ihm Gesundheit und Fitness (Han 2012, S. 29).

Vor dem Hintergrund dieses von Han gezeichneten gesellschaftlichen Szenariums wird klar, wie anstößig die Botschaft ist, die die Hospizbewegung in die Gesellschaft hinein sendet. HospizbegleiterInnen sind Anwälte der letzten, unilgbaren Negativität die – wo immer sie Gehör finden – mit großer Wucht die Illusionen umfassender Positivität, völliger Machbarkeit und vollständigen Könnens und Dürfens durchbricht. Der Tod – so der Inhalt der Hospiz-Botschaft – hat nie aufgehört das letzte Wort zu sprechen, seine Macht ist nicht gebrochen, er lässt sich nicht in die Hinterzimmer von Krankenhäusern und Pflegeheimen abschieben und er braucht einen Platz mitten in der Gesellschaft. Und doch darf die Macht der Positivgesellschaft nicht unterschätzt werden. Jede Kommunikationstheorie gibt Aufschluss darüber, dass die Botschaft bei ihrem Empfänger entsteht und dass der Sender nur ganz begrenzte Mittel hat darüber zu bestimmen, was der Empfänger hört und was er versteht. Der Verdacht liegt nicht allzu fern, dass es viele gesellschaftliche Kräfte gibt, die heute hoffen, dass Hospiz- und Palliativversorgung Mittel und Wege finden, den Tod zu domestizieren und ihm seinen Schrecken zu nehmen. Schlagworte wie „Leben bis zuletzt“, „Versorgungsstruktur“ und „umfassende Symptomkontrolle“ sind eben nicht eindeutig. Sie können immer auch verharmlosend und mit großer innerer Abwehr wahrgenommen werden. Hospiz klingt dann schlimmstenfalls nach „Schöner Sterben“ im Sinne von „Schöner Wohnen“. Hospize und Palliativstationen wären die Orte, an die Tod und Sterben gesellschaftlich ausgelagert würden. HospizbegleiterInnen und Palliativfachkräfte wären die SpezialistInnen, an die alle damit verbundenen Themen delegierbar wären. Und der Grundgedanke, Sterbenden und dem Tod einen

*Platz in der Gesellschaft* zu geben, wären pervertiert. Wie fragten doch Reimer Gronemeyer und Andreas Heller: Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg?

## **6 Mori aude – wage zu sterben!**

Wenn es die Hospiz- und Palliativversorgung nicht gäbe, so müsste man sie schnellstens erfinden. Sie stehen nicht nur für wunderbare humanistische Ideen ein, sondern sie haben auch über Jahrzehnte hinweg eine wichtige Arbeit geleistet und die Gesellschaft dadurch verändert. Es ist aber auch gut, dass die Hospizbewegung heute darüber nachdenkt, wie sie ihren selbst formulierten gesellschaftlichen Auftrag weiter erfüllen kann. Dabei geht es nicht darum neue Ideen zu propagieren, sondern es geht darum, die ursprüngliche Hospizidee weiterhin stark zu machen unter Bedingungen, in denen Hospiz- und Palliativversorgung zu einflussreichen, ökonomisch relevanten und weitgehend institutionalisierten gesellschaftlichen Faktoren geworden sind. Einige Stichworte mögen genügen, um hier Richtungen anzudeuten.

### **Trauen Sie sich anstößig zu bleiben!**

In einer überpositiv und allzu glatt gewordenen Gesellschaft ist es immer noch eine zentrale Aufgabe der Hospizbewegung, der „Ausbürgerung des Todes“ entgegenzuwirken, die Philipp Ariès beschrieben hat. HospizbegleiterInnen kommen hier in eine paradoxe Situation, weil sie einerseits Orte schaffen müssen, an denen Menschen menschenwürdig sterben können, andererseits müssen sie darauf bestehen, dass sich diese Orte nicht außerhalb der Gesellschaft befinden, sondern mitten in ihr. Auch wenn es im Hospiz- und Palliativbereich eine ausdifferenzierte und wertvolle Expertise gibt, können Tod und Sterben nicht an ExpertInnen delegiert werden. Hospize beherbergen nicht nur den Tod, sie halten ihn auch mit all seinem Schrecken gesellschaftlich präsent. Zum Sterben gehören immer auch die existentielle Einsamkeit, bodenlose Trauer und Wut, der körperliche Verfall und der Sieg des Todes über die Lebendigkeit. Die Hospizbewegung wird ihrem Auftrag nur gerecht, wo sie auch diese Seite gesellschaftlich zur Geltung bringt. Das Engagement der 100.000 Ehrenamtlichen in der Hospizbewegung bildet hier ein wesentliches Korrektiv. Sie kommen aus der Mitte der Gesellschaft und verbinden diese Mitte immer wieder mit den Sterbenden und die Sterbenden mit der Mitte.

### **Behalten Sie ökonomische Interessen gut im Blick!**

Erfolgreiche Institutionalisierungsprozesse schaffen immer auch Märkte, die über kurz oder lang bewirtschaftet werden. Gleichzeitig wäre es naiv zu denken, dass der Kapitalismus gerade den Tod nicht in seine Verwertungsketten einfügen würde. Natürlich gibt es längst Institutionen und Personen, die mit dem Sterben der anderen Geschäfte machen und die ihre Gewinne über gängige Marktmechanismen zu maximieren versuchen. Sie machen Werbung, sie schaffen Bedürfnisse, sie definieren Normalität und besetzen entsprechende Märkte. Hospiz- und Palliativversorgung geraten auch hier in eine paradoxe Situation. Einerseits müssen sie versuchen, sich der Ökonomisierung des Sterbens in den Weg zu stellen, andererseits werden sie zu prominenten Nutznießern dieser Bewegung.

### **Trauen Sie sich heiße Eisen anzupacken!**

Eine immer stärker werdende Hospiz- und Palliativarbeit kann es sich leisten, auch heikle Themen anzugehen, selbst wenn dadurch „heilige Kühe“ der eigenen Zunft in Frage gestellt und

möglicherweise sogar geschlachtet werden. So fragt zum Beispiel Claudia Bozzaro, ob gutes Sterben immer auch und vor allem ob es nur leidfreies Sterben sein muss. Sie warnt davor, dass ein undifferenziertes Verständnis des Leidens zu einer Medikalisierung des Sterbens und zur Missachtung der Bedeutung führen kann, die Leiden als anthropologische Grundkonstante für den Menschen hat (Bozzaro 2015). Ohne hier ein Ergebnis der Diskussion vorwegnehmen zu können ist es wichtig und heute möglich, auch solche Diskurse anzustoßen.

### **Trauen Sie jedem Menschen seinen eigenen Tod zu!**

Damit die Hospizbewegung nicht an ihrem eigenen Erfolg zugrunde geht, muss neben der reibungslosen Organisation von Abläufen und Angeboten immer der Blick auf den einzelnen Tod, seine Sperrigkeit und seine Nicht-Subsummierbarkeit stehen. Wo wir der Einzigartigkeit des anderen gewahr werden und uns von ihr auch in unserem professionellen Tun leiten lassen, haben wir die Chance, der Macht von Standardisierungsprozessen zu widerstehen. In seinem Essay „Das Leben der infamen Menschen“ macht sich Michel Foucault dafür stark, sich gerade den Leben zuzuwenden, die unterhalb jedes Diskurses unthematisiert vorübergehen und ungesehen verschwinden (Foucault 2001, S. 16). Die Frage, die ihn treibt ist, ob es nicht möglich ist, diese Leben, „die sind, als ob sie nicht existiert hätten“ (Foucault 2001, S. 22), sichtbar und spürbar zu machen und ihnen so ihre Würde zu geben. Vielleicht wäre das auch eine mögliche Beschreibung für das Hospizprojekt. Jedem Menschen, gerade dem infamen, dem gesellschaftlich für irrelevant erklärten und dem unsichtbaren, am Ende seines Lebens, wie ein kurzes aufscheinendes Licht, einen eigenen, vielleicht auch einen unstandardisierten, anstößigen, ja infamen Tod zu ermöglichen. Immanuel Kants Grundsatz der Aufklärung, dass jeder Mensch wagen soll, sein eigenes Leben selbst zu denken („sapere aude!“) würde am Lebensende zum Zuspruch „mori aude!“ – wage deinen eigenen Tod selbst zu sterben!

## **Literatur**

- Beck, Ulrich & Elisabeth Beck-Gernsheim (1990). Das ganz normale Chaos der Liebe. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Bozzaro, Claudia (2015). Schmerz und Leiden als anthropologische Grundkonstanten und als normative Konzepte in der Medizin. In: Giovanni Maio, Claudia Bozzaro & Tobias Eichinger (Hg.). Leid und Schmerz: Konzeptionelle Annäherungen und medizinethische Implikationen. Freiburg & München: Verlag Karl Albert. S. 13-36.
- Charta (2010). Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland. [www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/die-charta.html](http://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/die-charta.html). Zuletzt aufgerufen am 20.08.2017.
- Droste, Edith (2017). Würdevolle Begleitung am Lebensende: für alle oder nur für Privilegierte? <https://www.boell-nrw.de/de/2017/11/08/wuerdevolle-begleitung-am-lebensende-fuer-alle-oder-nur-fuer-privilegierte>. Zuletzt abgerufen am 09.12.2017.
- Foucault, Michel (1978). Dispositive der Macht. Michel Foucault über Sexualität, Wissen und Wahrheit. Berlin: Merve.
- Foucault, Michel (1992). Was ist Kritik? Berlin: Merve.
- Foucault, Michel (2001). Das Leben der infamen Menschen. Berlin: Merve.
- Gronemeyer, Marianne (1996). Das Leben als letzte Gelegenheit. Sicherheitsbedürfnisse und Zeitknappheit. Darmstadt: Primusverlag.



- Gronemeyer, Marianne (2000). Immer wieder neu oder ewig das gleiche. Innovationsfieber und Wiederholungswahn. Darmstadt: Primusverlag.
- Gronemeyer, Marianne (2002). Die Macht der Bedürfnisse. Überfluss und Knappheit. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Gronemeyer, Reimer & Andreas Heller (2007). Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg? Ein Zwischenruf. In: Andreas Heller, Katharina Heimerl & Stein Husebø (Hg.). Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg: Lambertus. S. 576-586. Zitiert nach:  
www.pkgodzik.de/fileadmin/user\_upload/Hospizarbeit/Stirbt\_die\_Hospizbewegung\_am\_eigenen\_Erfolg.pdf. Zuletzt abgerufen am 19.08.2017.
- Gronemeyer, Reimer & Andreas Heller (2014). In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann. München: Pattloch.
- Habermas, Jürgen (1981). Theorie des kommunikativen Handelns. 2 Bde. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Han, Byung-Chul (2012). Agonie des Eros. Berlin: Matthes & Seitz.
- Han, Byung-Chul (2013). Müdigkeitsgesellschaft. Berlin: Matthes & Seitz.
- Illich, Ivan (1979). Entmündigende Expertenherrschaft. In: Ivan Illich et al. Entmündigung durch Experten. Zur Kritik der Dienstleistungsberufe. Reinbek bei Hamburg: rororo aktuell. S. 7-36.
- Illich, Ivan (1995). Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens. München: C.H. Beck Verlag.
- Körber, Klaus (2013). Sind wir auf dem Weg zu einer neuen Sterbekultur? In: Klaus Strasser, Klaus Körber & Ernst Richard Petzold (Hg.). Begleitet sterben – Leben im Übergang. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus. S. 120-148.
- Lilie, Ulrich (2014). Wie wollen wir sterben? <https://praesident.diakonie.de/2014/11/17/wie-wollen-wir-sterben/> Zuletzt abgerufen am 09.12.2017.
- McKnight, John (1979). Professionelle Dienstleistung und entmündigende Hilfe. In: Ivan Illich et al. Entmündigung durch Experten. Zur Kritik der Dienstleistungsberufe. Reinbek bei Hamburg: rororo aktuell. S. 37-56.
- Moreno, Jakob Levy (1922). Das Testament des Vaters. Potsdam: Kiepenheuer.
- Nietzsche, Friedrich (1986). Also sprach Zarathustra. Ein Buch für alle und keinen. Augsburg: Goldmann.
- Pfadenhauer, Michaela (2003). Professionalität. Eine wissenssoziologische Rekonstruktion institutionalisierter Kompetenzdarstellungskompetenz. Opladen: Leske+Budrich.
- Wartke, Bodo (2015). Der Clown. Auf: Was wenn doch? Berlin: Reimkultur Musikverlag.
- www.dhvp.de. Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. Zuletzt abgerufen am 19.08.2017.
- Yalom, Irvin D. (2000). Existentielle Psychotherapie. Köln: Edition Humanistische Psychologie.

Korrespondenzadresse: Dr. Christoph Hutter [christoph-hutter@t-online.de](mailto:christoph-hutter@t-online.de)