

Strukturen umfassend verändern

Nachdenken über Sterbebegleitung und Solidarität

Karin Michel, Professorin für Ethik im Fachbereich Heilpädagogik und Pflege an der Ev. Hochschule in Bochum, ehrenamtlich aktiv im BioSkop und Erika Feyerabend (Essen), Journalistin und Bioskoplerin

»Gute Pflege ist auch Suizidprävention«

Das neue Gesetz zur »Unterstützung und Entlastung in der Pflege« (PUEG) ist auf vielfältige Kritik gestoßen (→ Seite 8). Defizite sieht auch der Deutsche Hospiz- und Palliativverband (DHPV), der die Interessen von über 1.280 Hospiz- und Palliativdiensten und -einrichtungen mit mehr als 120.000 ehren- und hauptamtlich Engagierten vertritt. Der DHPV vermisst »Regelungen, die speziell die hospizlich-palliative Versorgung von schwerstkranken und sterbenden Menschen in den stationären Pflegeeinrichtungen verbessern«, steht in seiner Pressemitteilung zum »Internationalen Tag der Pflege« am 12. Mai. Der DHPV fordert den Gesetzgeber auf, eine »nachhaltige Hospizkultur in den Einrichtungen zu etablieren und zu stärken«. Dies sei »auch vor dem Hintergrund der Diskussionen um Suizidbeihilfe von enormer Bedeutung«, sagte der DHPV-Vorsitzende Prof. Winfried Hardinghaus, und er begründete dies wie folgt: »denn nur so kommen wir zu einer gelebten Solidarität mit pflegebedürftigen Menschen und können wirkungsvoll verhindern, dass diese Menschen über einen assistierten Suizid nachdenken oder diesen gar umzusetzen wünschen. Gute Pflege ist in diesem Sinne immer auch Suizidprävention«. Die 7-seitige Stellungnahme des DHPV zum PUEG ist online: www.dhpv.de

In der hospizlichen Begleitung dominiert das unbezahlte Engagement – wobei das sogenannte Ehrenamt auch ausgenutzt wird, um sozialpolitisch verursachte Lücken zu schließen. Über Sterbebegleitung, Solidarität und Folgen der Professionalisierung nachzudenken, ist notwendig – ebenso wie Bereitschaft, gesellschaftliche Strukturen zu kritisieren und zu verändern.

Das Leitkonzept der Hospizbewegung vereint viele Menschen, die sich sowohl ehrenamtlich als auch beruflich um Sterbende kümmern. Diese Kooperationsbeziehung ist keineswegs selbstverständlich: Schaut man in die Geschichte dessen, was heute vor allem unter dem Begriff »Palliative Care« geläufig ist, so steht am Beginn eine kritische Bürger*innenbewegung, die sich als humanitärer Gegenpol zur aufkommenden Right-to-die-Bewegung verstand. Sie protestierte zugleich gegen die institutionelle Ausgrenzung sterbender Menschen durch Praktiken des entmenschlichenden Sterbens in hochtechnisierten Großkrankenhäusern.

Eben dieser professionskritische Impuls hat schon lange das institutionell organisierte Gesundheitswesen erreicht und hier eine Reformbewegung angestoßen: Palliativ-Medizin und Palliativ-Pflege haben sich heute als Spezialdisziplinen etabliert, die eine angemessene Versorgung Sterbender als professionelle Aufgabe definieren. Schmerzen lassen sich nicht »wegstreichen«, Wundversorgung muss fachgerecht erfolgen, Abrechnungen müssen sachgerecht erstellt werden. Durch diese Arbeitsteilung wird das Feld der Hospizarbeit einerseits durch Ausbildungsanforderungen und Leitlinien normiert und reguliert, andererseits aber auch strukturiert und verstetigt: Die Versorgung Sterbender wird zu einer konstant verfügbaren, finanziell geförderten Regelversorgung, die mit Rechtsansprüchen verbunden wird.

Betrachtet man das gesamte Feld der sich dem Hospizgedanken widmenden Tätigkeiten professionstheoretisch, sieht man, dass Medizin als Orientierungsdisziplin für andere Hilfeformen gilt. Mit dieser Positionierung verbindet sich eine breite Präsenz in gesellschaftlichen Diskursen über »würdiges Sterben« und angemessene Hilfen am Lebensende.

Orientierungsdisziplinen können Vorrangigkeiten und Zuständigkeiten festlegen, die eine Profession nicht nur fachlich gegen andere Berufsgruppen abgrenzt, sondern auch die Relevanz von Wissensformen festlegen. So findet sich in palliativ-medizinischen Standardwerken

die Unterscheidung zwischen »weichen« Teilen des Hospiz-Konzepts wie Pflege, psychosoziale Betreuung und Seelsorge einerseits und der »harten« Disziplin der Palliativmedizin andererseits, »die eine umfangreiche akademische und wissenschaftliche Anerkennung« erfährt. Der Pflege wird damit im Hinblick auf die Sicherheit und Exaktheit ihres Wissens und ihrer Erkenntnisse ein gegenüber der Medizin nachrangiger Status zugewiesen. Ein vergleichbarer Abgrenzungsprozess zeigt sich auch im Verhältnis von professionellen zu nicht-professionellen Hilfen. Erfahrungswissen, das nicht durch lange Ausbildungsgänge zertifiziert ist, wird oft als »unwissenschaftlich«, »uninformiert« und »subjektiv« abgewertet.

Eine in die Form von Lohnarbeit, Zeitbewirtschaftung und Expertentum gegossene »Versorgung« kann zur Rationalisierung und Ökonomisierung der Hilfeformen führen. Hilfen werden zu betriebswirtschaftlich kalkulablen Leistungen, die nicht nur im Interesse der Menschen erbracht werden, die Hilfe brauchen. Sie kann eine Verdinglichung von Helfenden wie auch von sterbenden Menschen fördern, die einerseits zu einsparfähigen »Personalkostenfaktoren« und andererseits zu abrechenbaren »Fällen« werden, von denen eine Mindestmenge zu behandeln oder zu begleiten ist, um Kassenleistungen oder Fördergelder zu erhalten. Sie kann zu einer expertokratischen Verdienstleistung des Sterbens führen.

Aber das Ehrenamt fungiert nicht nur als Bereich der unbezahlten Zuarbeit zur professionellen Versorgung. Es ist nicht nur »weiche« Instanz zur kostenarmen Abdeckung alltagspraktischer und sozialer Bedürfnisse am Lebensende. Im Unterschied zu vielen Formen professioneller Versorgung kann es in seiner Offenheit und Freiwilligkeit auch institutionelle Praktiken und Strukturen kritisieren und damit auch ein politisierendes Potenzial entfalten. Dieses informelle Wissen lässt sich nicht in Ausbildungsgängen vermitteln, steht aber prinzipiell jedem Menschen offen. Es lässt sich zwar durch theoretisches Wissen anleiten, entspringt im Kern aber einer gelebten Praxis, die sozial ist und auch politisch engagiert sein kann.

Charakteristisch für die Sorge ist, dass sie kein Produkt erzeugt, das nach einem festen Plan hergestellt werden kann. Sorgetätigkeiten sind von unterschiedlichen Rhythmen des Tuns und Lassens gekennzeichnet: Manchmal sind sie einmalig, manchmal wiederholend, manchmal enden sie mit dem Prozess. Sorgetätigkeiten können scheitern und auch etwas erzeugen, das nicht vorhersehbar war. Das gilt für medizinisch- ▶

► pflegerische Handlungen ebenso wie für die psycho-soziale Begleitung. Sie reichen von der Verwaltungsarbeit über die hauswirtschaftliche Hilfe, die medizinisch-pflegerische Versorgung bis zur Alltagsunterstützung und Begleitung der Sterbenden und ihrer Angehörigen.

Eine Dimension von »Care« bezieht sich auf eine gemeinsame, institutionell und gesellschaftlich geteilte Verantwortung für die Tätigkeiten der Sorge. Damit erhält der Begriff des Sorgens eine politische Dimension. In der gemeinsamen Sorge ist die Analyse von Machtverhältnissen und ungerechten Care-Zuständigkeiten und Zuweisungen von Bedeutung, etwa die Tatsache, dass sowohl bezahlte wie auch unbezahlte Sorgetätigkeiten vornehmlich von Frauen erbracht werden. Bedeutsam ist aber auch die Kritik von Privilegien, die in den Feldern der gesellschaftlichen Sorgearbeit Deutungshoheiten, Diskursmacht und Ressourcenzugänge schaffen und verteidigen.

Den daraus erwachsenden Ungleichheiten ist die Forderung einer wertfreien Anerkennung und Sichtbarmachung *aller* Formen von Care-Tätigkeiten und Care-Arbeit entgegenzusetzen.

Sorge-Notstände und Care-Krisen nehmen zu. Zu ihrer Bewältigung wird neuerdings auf eine Form der Care-Verantwortung gesetzt, die Bürger*innen und Zivilgesellschaft verstärkt mobilisiert. In »Caring Communities« sollen Sterbende professionell, vor allem aber auch ehrenamtlich durch ihr soziales Umfeld begleitet werden. Auch im Hinblick auf diese neuerliche Aufwertung muss das Ehrenamt unbedingt kritisch bleiben: Eine kostengünstige Kompensation für pflegepolitische Versäumnisse und für die vom verschlankten Sozialstaat hinterlassenen Versorgungslücken darf es in keiner Weise sein!

Es gibt einen gesellschaftlichen Strukturwandel, insbesondere was die »Reproduktion« betrifft, also die Sorge um Kinder, zu pflegende und alte Menschen, um Sterbende. Kennzeichnend sind steigende weibliche Erwerbsarbeit, steigende Anforderungen an Flexibilität und Mobilität in der Erwerbsarbeit, demografischer Wandel. Hinzu kommen Kürzungen von Sozialleistungen. Die Menge gering qualifizierter Arbeit nimmt zu. All das führt zu Versorgungslücken. Das freiwillige Engagement gilt vielen als sozialpolitischer Joker, es steht im Ruf, die schrumpfende Aufnahmekapazität des Arbeitsmarktes auszugleichen, überforderte Kommunen zu entlasten, demokratische Teilhabechancen für Abgehängte zu bieten.

Dieses Engagement wird zunehmend monetarisiert, um die größten, ungerechten Armutsprozesse billig abzumildern. Bedürftige Rentner*innen können mit Mini-Jobs ihr spär-


liches Monatsbudget aufbessern, Erwerbslose dürfen ohne Leistungskürzungen 15 Stunden einer Teilzeitbeschäftigung nachgehen, der Bundesfreiwilligendienst nimmt Erwerbslose als Ersatz für Erwerbsarbeit, 175 Euro des gezahlten »Taschengeldes« gelten als Aufstockung des Arbeitslosengeldes II.

In der Pflege wird ab den 1990er Jahren das Engagement als »neues Standbein im pflegerischen Versorgungsmix« angesehen. Die ehemaligen Fachkräfte wurden von monetär entschädigten »Demenzhelfern« und »Alltagsbegleitern« verdrängt. Die Stundensätze von fünf bis zehn Euro werden für jene interessant, die von kleinen Renten oder Monatsgehältern leben müssen.

Einen Anreiz bietet auch die Semiprofessionalisierung, etwa wenn »Alltagsbegleiter oder Pflegebegleiter«, zertifiziert in mehrwöchigen Schulungen, auch in pflegerischen Bereichen beschäftigt werden. Das sogenannte Ehrenamt wird missbraucht, um die bezahlte Sorgearbeit unter die Effizienzkriterien der Lohnarbeit zu bringen und ihre Beziehungsdimensionen unmöglich zu machen. Diese überlässt man gerne Unbezahlten oder Niedriglohn-Jobber*innen, die nach Absolvierung sogenannter »Befähigungskurse« hauptsächlich Alltagshilfen leisten und Gespräche führen.

Wer sich ehrenamtlich im Hospizbereich engagiert, muss sich das finanziell leisten können. So ist auch die mittelständische Kultur bei Helfenden und Versorgten dominierend. Das ist nicht abwertend gemeint – aber was ist mit Armen, mit Wohnungslosen oder mit migrantischen Familien?

Sterbebegleitung wird nach Anzahl der Begleitungen von den Krankenkassen bezahlt, das Engagement Ehrenamtlicher spielt dabei eine wichtige Rolle. Wichtig wäre aber auch, die Politik an ihre Verantwortung zu erinnern, Kritik an der Aufteilung von reproduktiver und produktiver Arbeit zu wagen und auch die Orientierung an den produktiven Arbeitslogiken in Frage zu stellen. Bezahlung ist problematisch und keinesfalls arbeitsmarktneutral. Aber eine Belohnung freiwillig Engagierter zum Beispiel in Form von Rentenpunkten wäre zu diskutieren oder auch ein bedingungsloses Grundeinkommen. Das ist keine Kritik an den alltäglichen Formen der Solidarität. Es ist eine Kritik an politischen und ökonomischen Rahmenbedingungen, die unbezahlte Arbeit als Ressource einfach in Dienst nehmen.

Es geht um eine umfassende Veränderung gesellschaftlicher Strukturen – und um ein Verhältnis zum Sterben, das nicht das existentielle Problem der Endlichkeit negiert oder meint, es durch Planung, Dienstleistung und Professionalität aus dem Wege räumen zu können. 

Charakteristisch für die Sorge ist, dass sie kein Produkt erzeugt, das nach einem festen Plan hergestellt werden kann.

Weiter aktuell

Am 14. Oktober ist wieder Welthospiztag. vielerorts wird es dann Veranstaltungen geben, um hospizliche und palliative Arbeit in den Blick zu rücken. Den ersten Welthospiztag gab es 2005, ein Jahr später starteten BioSkop und die Hospizvereinigung Omega ihre Kampagne »Leben bis zuletzt – mit Menschen statt Papieren«. Kern war der Appell an Hospize, vorformulierte Patientenverfügungen, die tödliche Therapie- und Versorgungsabbrüche bei einwilligungsunfähigen Menschen einfordern, »weder anzuerkennen noch zu verbreiten«. Gleichzeitig wurde der Bundestag aufgefordert, solche Voraberkklärungen nicht rechtsverbindlich zu machen. Es kam anders: Im September 2009 trat das Patientenverfügungsgesetz in Kraft, und Kritik daran ist in der Hospizszene kaum entwickelt. Angesichts der Entwicklungen in Pflege und Krankenversorgung empfehlen wir, den Flyer »Leben bis zuletzt – mit Menschen statt Papieren« mal wieder anzuschauen, dessen Argumente sind weiter aktuell – Leseprobe: »Patientenverfügungsbroschüren legen nahe, schon ein Leben in Pflegebedürftigkeit als nicht mehr »lebenswert« anzusehen. Das kommt einer »Selbstentwertung« gleich und steht unseren Bemühungen entgegen, Menschen in ihrer letzten Lebensphase zu ermutigen.« [...] »Der Perspektivwechsel, den die Debatte um das Verfügungswesen mit sich bringt, hat in der Hospiz-Bewegung Spuren hinterlassen. Wir haben immer positiv gefragt, was die Schwerstkranken an medizinischer, pflegerischer Unterstützung möchten. Heute dagegen sollen wir uns mehr damit beschäftigen, was Menschen alles nicht mehr möchten – im Zeichen knapper Kassen.« Der Flyer ist weiterhin online: <https://www.bioskop-forum.de/publikationen/broschueren-flyer-dokumente/>