

Exposé zum Projektvorhaben

402.20060003

**Geschichte von Hospizarbeit und Palliative Care – Oral History
Projekt über die Entwicklung im deutschsprachigen Raum**

**zur Förderung eingereicht beim:
Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft**

Projektleitung und -koordination:

a.O.Prof. Dr. Andreas Heller
Dr. Sabine Pleschberger

unter Mitarbeit des interdisziplinären Teams der Abteilung
sowie Studierenden des MAS-Studienganges Palliative Care

Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik
IFF Universität Klagenfurt
Schottenfeldgasse 29/4/I
A-1070 Wien

Wien, im April 2006

1 Problemhintergrund

Die Hospizbewegung hat eine junge Geschichte, die ersten Aktivitäten zur Errichtung des St. Christophers Hospice in London liegen knapp vierzig Jahre zurück. Mittlerweile wird die Idee in etwa 100 Ländern der Welt rezipiert. Mit dieser rasanten und eindrucksvollen Verbreitung ging in den letzten Jahren auch ein konzeptioneller Wandel einher.

Ein besonders prägender Ausdruck davon ist die Definition von Palliative Care durch die WHO im Jahre 1990 (vgl. Heller und Pleschberger 2005). Neben der attestierten Medicalisierung und Routinisierung von Hospizarbeit (vgl. James und Field 1992, McNamara 1997, Clark 2002, Heller und Heller 2003) zeichnen sich in der jüngeren Geschichte vor allem zwei Aspekte ab, die nennenswerten Einfluss auf die weitere konzeptionelle Entwicklung haben dürften Clark (2003). (1) Der Impetus, Palliative Care schon früher im Krankheitsverlauf zu positionieren und eine Integration in die Ansätze von Kuration und Rehabilitation zu suchen – er hat eine Aufmerksamkeitsverschiebung weg vom Sterben zur Folge. (2) Das wachsende Interesse Palliative Care auch Menschen zugute kommen zu lassen, die nicht an einer Erkrankung aus dem onkologischen Spektrum leiden¹ stellt enorme Herausforderungen an Praxis und Forschung sowie die dazugehörigen Organisationen (vgl. Bischof et al. 2002).

Um Entwicklungen wie diese beeinflussen und gestalten zu können, und dabei die Idee im Sinne der Gründerin Dame Cicely Saunders nicht aus den Augen zu verlieren, nämlich ein besseres menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen (Saunders 1984), ist eine Reflexion des bisherigen Weges von entscheidender Bedeutung (Clark 2003). Gerade angesichts der aktuellen konzeptionellen Diskussionen erscheint es angebracht, die Dynamik der Entwicklung zu entschleunigen – im Sinne eines „Innehaltens“ (Heintel 1999).

Ein Blick zurück scheint dafür besonders vielversprechend. Das Lernen aus der Geschichte ist ausschlaggebend, um ein zunehmend spezialisiertes Gebiet wie Palliative Care, seine aktuellen Dilemmata und Probleme zu verstehen, und effektive Strategien für die Zukunft zu entwickeln. Dies ist auch das Anliegen des Hospice-History Projektes, das 1995 von David Clark an der Universität Sheffield (UK) ins Leben gerufen wurde. Seitdem werden systematisch Daten zu Geschichte und Konzept von Palliative Care gesammelt und über eine Datenbank zugänglich gemacht (www.hospice-history.org.uk). Aufgezeichnet und dokumentiert wird dabei erzählte Geschichte, nach dem Ansatz von „Oral History“ (s.u.). Das Projekt ist heute am International Observatory on End of Life Care, an der Lancaster University verankert und umfasst Interviews mit 300 Personen aus dem Bereich Hospizarbeit und Palliative Care (ausgenommen deutschsprachiger Raum), u.a. mit Balfour Mount, Robert Twycross, Florence Wald und Cicely Saunders. Deren Tod im Oktober 2005 führt vor Augen, welche enorme Chance darin liegt, dass viele die die Hospizbewegung mit begründet

¹ Diesem Thema ist eine aktuelle Schwerpunktnummer des Journal of Palliative Care gewidmet (21:3)

und geformt haben, noch am Leben sind und ihre Geschichte(n) erzählen können. Sie gilt es zu sichern.

Mit Blick auf den deutschsprachigen Raum möchte das hier skizzierte Forschungsvorhaben lebendige Hospizgeschichte erfassen, dokumentieren und kritisch reflektieren. Das Projekt orientiert sich im Sinne des methodischen Vorgehens an dem oben zitierten internationalen Hospice History Project, Dr. Michelle Winslow und Prof. Dr. David Clark vom International Observatory on End of Life Care haben bereits großes Interesse und Kooperationsbereitschaft signalisiert. Zudem gibt es an der Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik bereits Erfahrung mit der Aufzeichnung von Hospizgeschichte am Beispiel Österreichs (vgl. Höfler 2001). Dieses Projekt stellt eine sinnvolle Weiterführung dar mit Blick auf eine internationale Einbettung.

2 Zielsetzung

Mit dem Projekt soll eine umfassende Aufarbeitung der Entwicklung von Hospizarbeit im deutschsprachigen Raum erfolgen. Mit der Haltung von „critical friends“ (Clark o.A.) soll eine kritische Reflexion der Bewegung und ihrer verschiedenen Formen der Institutionalisierung stattfinden. Daraus werden Empfehlungen für die weitere Entwicklung abgeleitet.

- * Erstmals wird im gesamten deutschsprachigen Raum die Entwicklung aus der Perspektive jener, die Geschichte gemacht haben, erfasst. Damit wird wertvolles, „lebendiges“ Wissen bewahrt.
- * Mit den Interviews wird zukünftige Forschung im Bereich Hospiz und Palliative Care gefördert und die notwendigen Voraussetzungen dafür geschaffen. Die transkribierten Gespräche sollen in das Internationale Hospiz-Geschichte Projekt integriert werden und so anderen ForscherInnen zugänglich gemacht werden.
- * Die konzeptionelle Ausgestaltung im deutschsprachigen Raum wird auf der Basis einer differenzierten historischen Analyse nachgezeichnet und für eine internationale Rezeption anschlussfähig gemacht. Damit wird die komplexe Entwicklung im deutschsprachigen Raum auch zu einem Bestandteil internationaler Reflexion von Hospizarbeit und Palliative Care werden.
- * Eine kritische Analyse der Hospizbewegung und ihrer jüngeren Entwicklung im deutschsprachigen Raum erlaubt eine Einschätzung von Chancen und Risiken in Hinblick auf die eingangs angesprochenen Dynamiken von Medikalisierung und Routinisierung. Dies ist gerade angesichts spezifischer Charakteristika der deutschen Entwicklung (Bedeutung der „Palliativmedizin“) von besonderer Bedeutung.

3 Methodisches Vorgehen und Arbeitsschritte

Das Vorgehen fußt auf zwei Säulen, einer systematischen Literaturanalyse sowie narrativen Interviews.

3.1 Literaturanalyse

Wie stellt sich die Geschichte der Hospizarbeit und Palliative Care in der Literatur dar? Diese Frage steht im Mittelpunkt einer umfassenden kritischen Literaturanalyse. Dabei geht es weniger darum, eine neue Auflage der Geschichte zu erstellen, sondern auf Basis der vorliegenden Arbeiten (exempl. Kirschner 1995, Student 1994, Klaschik und Nauck 1998, Höfler 2001, Seitz und Seitz 2002) zu beschreiben, wer Geschichte wie erzählt (hat) und versuchen zu verstehen, warum dies so ist.

Zunächst wird eine systematische Recherche der Literatur zur **Geschichte im deutschsprachigen Raum** (Fokus auf D, A, CH) durchgeführt. Es ist sorgfältig zu prüfen, welche „graue Literatur“ hinzugezogen wird. Des Weiteren gilt es einen Überblick zu gewinnen, welche Bereiche bereits gut dokumentiert sind und wo Lücken verortet werden. Zugang dazu wird neben Bibliothekskatalogen und Datenbanken auch bei zentralen ProponentInnen gesucht.

Des Weiteren wird auf Basis der Analyse der Entwicklung im deutschsprachigen Raum ein Vergleich der Darstellung mit jenem in der **internationalen Literatur** angestellt, wobei hier vornehmlich auf die Rezeption im Ursprungsland Großbritannien Bezug genommen wird.

Folgende Fragen/Kategorien stehen bei der Literaturanalyse im Vordergrund:

- Wer schreibt die Geschichte (Autorenschaft der zentralen Beiträge)?
- Welche Meilensteine werden in der Entwicklung genannt?
- Welche blinden Flecken lassen sich in den einzelnen Darstellungen erkennen?
- Welche Widersprüche weist die Darstellung der historischen Entwicklung auf?
- Worauf wird jeweils besonderes Gewicht gelegt, worin werden Ursachen gesehen?

Diesen Fragen wird nachgegangen, indem systematisch die folgenden Analysekriterien hinzugezogen werden:

- Professioneller Hintergrund
- Organisationaler Hintergrund
- Kultureller und konfessioneller Hintergrund
- Zugehörigkeit zu „Hospiz“ oder „Palliativmedizin“?
- Länderbezug (insb. D, A, CH, Südtirol, Luxemburg)
- Geschlecht (im Sinne einer Sensibilität dafür, wer welche Themen wie aufgreift)

Sämtliche Literatur zur Geschichte der Hospizbewegung wird in eine **Datenbank** aufgenommen, die Einträge sollen ebenfalls in die Datenbank des International Observatory on End of Life Care, an der Lancaster University einfließen. Des Weiteren wird die Literatur

Studierenden und anderen Interessierten an der Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik der IFF zugänglich sein.

Die Literaturanalyse mündet in ein Paper (deutsch und englisch), das zur Veröffentlichung bei einem renommierten Journal eingereicht werden soll. Mit dem Ziel, die Rezeption der Geschichte von Hospizarbeit und Palliative Care im deutschsprachigen Raum auch international zugänglich zu machen.

3.2 *Durchführen von Oral History Interviews*

Mit dem **Ansatz von Oral History** sollen umfassende narrative Interviews mit zentralen ProponentInnen der Hospizbewegung im deutschsprachigen Raum geführt werden. Unter Oral History wird gewissermaßen „Geschichte von unten“ verstanden. Dabei wird die persönliche Erinnerung von ZeitzeugInnen für die Erforschung zeitgeschichtlicher Themen genutzt. Im Vordergrund steht Geschichte, wie sie von Menschen erlebt wird. In diesem Zusammenhang kann Oral History als eine hermeneutische Methode zur Produktion und Bearbeitung mündlicher Quellen verstanden werden (vgl. Niethammer 1985).

Der zentrale Gegenstand der Oral History ist die subjektive Erfahrung einzelner Menschen, die mit Hilfe von Erinnerungsinterviews abgefragt wird, die aber auch in anderen autobiographischen Zeugnissen (z.B. Tagebücher) niedergelegt sein kann. Aufgrund ihrer methodischen Vielfalt wird die Oral History mitunter als ‘Erfahrungsgeschichte’ oder ‘Erfahrungswissenschaft’ bezeichnet. Ihr geht es um die Untersuchung von Verarbeitungsformen historischer Erlebnisse und die Veränderungen der Selbstdeutungen von Menschen in der Geschichte. Dies findet sowohl in Kultur-, Geschichts- und Sozialwissenschaften Anwendung als auch in der pädagogischen Arbeit (vgl. Plato 1998, Schneider 2003).

Nach diesem Ansatz sollen mit zentralen ProponentInnen der Hospizbewegung narrative Interviews geführt werden. Der *Leitfaden* orientiert sich einerseits an dem bereits erwähnten Hospice History Project. Er wird um Fragen ergänzt, die sich der spezifischen Situation im deutschsprachigen Raum widmen und resultieren aus der Literaturanalyse.

Ein *Zugang zum Feld* ist über umfassende Kontakte der Abteilung sicher gestellt. Die Interviews werden unter Einbeziehung von Studierenden von wissenschaftlichen MitarbeiterInnen der Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik der IFF geführt.

Die *Auswahl der InterviewpartnerInnen* geht zum Einen aus der Literatur hervor, zum Anderen wird die Stichprobe unter Einbeziehung der bestehenden Kontakte seitens der Abteilung in das Feld erstellt. Es sind *etwa 50 Gespräche* geplant. Die Hälfte davon in Deutschland, die andere Hälfte verteilt sich auf Österreich, die Schweiz, Südtirol sowie Luxemburg.

Die Interviews werden auf *Tonband aufgezeichnet und wörtlich transkribiert*. Auch hier wird versucht, die formalen Aspekte mit dem Internationalen Projekt abzustimmen (s.o.).

Die daraus entstehenden Protokolle sind für sich bereits „Produkte“ aus diesem Projekt. Sie sollen daher auch in das internationale Projekt einfließen und für weitere Forschung zugänglich gemacht werden.

Dass mit Oral History Interviews auch *ethische Fragen* hinsichtlich des Forschungsprozesses einhergehen, liegt auf der Hand (vgl. Leh 2000). In diesem Projekt sollen diese von Beginn an reflektiert und mitbedacht werden. Z.B. wird auf die ausdrücklichen Zustimmung (Informed Consent) besonders Wert gelegt. Nur nach Vorliegen eines solchen werden die Interviews für weitere Forschung verfügbar gemacht. Ein Austausch über den Umgang mit ethischen Aspekten soll auch mit den Kooperationspartnern seitens des Internationalen Hospice History Projects erfolgen.

3.3 Analyse der Entwicklung

Neben der Sammlung und Aufzeichnung von erlebter Geschichte soll im Rahmen dieses Projektes auch eine erste Analyse durchgeführt werden. Jedenfalls soll die Geschichte der Hospizbewegung im deutschsprachigen Raum auf Basis der Literatur nachgezeichnet werden und um Perspektiven aus den Interviews erweitert werden.

- (a) Dabei wird einerseits gezielt nach Widersprüchen und blinden Flecken gesucht und diese eingearbeitet. Das Ziel der Analyse ist eine Synthese zu bilden, aus Darstellungen in der Literatur und der erzählten Geschichte. Die oben angeführten Analyse Kriterien „Profession“, „Organisation“, „Kultureller Hintergrund“, „Konfessioneller Hintergrund“, „Nationaler Hintergrund“ sowie „Geschlecht“ kommen hier abermals zum Tragen. Beispielsweise im Sinne einer Sensibilität dafür, wer welche Themen wie thematisiert.
- (b) Des Weiteren dienen die Interviews der Illustration dieser Geschichte. Dazu soll entsprechend dem Vorgehen im internationalen Hospizgeschichte-Projekt aus jedem Interview eine Zusammenfassung erstellt werden. Darüber hinaus werden Kurzprofile von zentralen Organisationen, Stiftungen, Verbänden uvm. verfasst. Damit sollen die vielen Aspekte und Perspektiven illustriert werden, mit denen in der abschließenden Publikation die Geschichte gezeichnet wird (s.u.).

Zentrale Analyseschritte sowie der Syntheseprozess werden im Rahmen eines *Workshops* mit KollegInnen aus Forschung und Praxis im April 2007 diskutiert und validiert.

4 Publikation und Disseminationsstrategien

Das Forschungsvorhaben legt ein besonderes Augenmerk auf eine breite Dissemination sowohl in Hinblick auf akademischen Kontext als auch auf die Vermittlung in die Praxis. Folgende Aktivitäten sind geplant:

- * Die Ergebnisse aus der Literaturanalyse sollen in Form eines Papers im Sommer 2006 publiziert werden. Damit soll Anschluss an internationale Community ermöglicht werden, und eine Vernetzung dieses Projektvorhabens mit anderen befördern.
- * Erste Erkenntnisse aus der Literaturanalyse sollen auf dem 4. Internationalen Symposium „Sterbefall Mensch“ der IFF im April 2006 im Rahmen eines Workshops zu Geschichte und Konzept von Hospiz und Palliative Care diskutiert werden. Zu dem Workshop sind namhafte ProponentInnen geladen. Mit einer solchen Diskussion soll

der Austausch zwischen WissenschaftlerInnen und PraktikerInnen zu diesem Thema in Gang gesetzt werden.

- * Sämtliche Literatur wird in einer Datenbank gesammelt und für weitere Forschungsarbeiten zu diesem Thema, etwa Diplomarbeiten, Dissertationen uvm. an der Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik zugänglich gemacht.
- * Die Interviewtranskripte werden so aufbereitet, dass sie für weitere Forschung zugänglich gemacht werden können (vgl. Hospice History Programme).
- * Das Projekt mündet in eine Publikation, mit der die Geschichte der Hospizbewegung im deutschsprachigen Raum abgebildet werden soll. Besonderes Augenmerk soll in der Publikation darauf gelegt werden, das erarbeitete Wissen einer breiten LeserInnenschaft zugänglich zu machen. Weniger akademisches Publikum als die vielen Engagierten im Hospizbereich sollen darüber angesprochen werden. Dazu soll die Publikation mit Unterstützung einer Grafikerin besonders ansprechend gestaltet werden.
- * Der erste europäische Hospizkongress veranstaltet von der deutschen Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz in Dresden, 12. - 14.10.2007 wird zum Anlass genommen, um die Publikation vor einem breiten Publikum zu präsentieren.
- * Die Ergebnisse sollen weiters für die Scientific Community aufbereitet werden, in Form von Papers, die bei internationalen Journals eingereicht sowie auf internationalen Kongressen präsentiert werden sollen.

5 Arbeits- und Zeitplan

Laufzeit des Projektes: 1. Februar 2006 bis 31. Oktober 2007

	2006				2007			
	I	II	III	IV	I	II	III	IV
Literaturanalyse								
Interviews-Vorbereitung								
Interviews -Durchführung								
Datenanalyse								
Synthese								
Publikation und Dissemination								

6 Literatur

- Bischof, H.-P., Heimerl, K. und Heller, A. (Hg.): Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. Freiburg im Br.: Lambertus
- Clark D. (2002): Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. British Medical Journal 324, 905-907
- Clark David (2003): History, gender and culture in the rise of palliative care. In: Payne S., Seymour J. and Ingleton C. (Eds.): Palliative Care Nursing. Principles and Evidence for Practice. Buckingham: Open University Press,
- Heintel, Peter (1999): Innehalten. Gegen die Beschleunigung – für eine andere Zeitkultur. Freiburg i.B.: Herder
- Heller B. und Heller A. (2003): Sterben ist mehr als Organversagen. Spiritualität und Palliative Care. In Heller B. (Hg.): Aller Einkehr ist der Tod. Interreligiöse Zugänge zu Sterben, Tod und Trauer. Freiburg i. Br.: Lambertus, 7-21
- Heller A., Pleschberger S. (2005): Zur Geschichte der Hospizbewegung. In: Bernatzky G., Sittl R., Likar R. (Hg.): schmerzbehandlung in der palliativmedizin. 2. überarb. Auflage. Wien: Springer Verlag, 6-9
- Höfler A.E. (2001): die geschichte der hospizbewegung in österreich. zukunft braucht vergangenheit. kursbuch palliative care 2/2001
- James N. and Field D. (1992): The Routinization of Hospice: Charisma and Bureaucratization. Social Science and Medicine, 34 (12), 1363-1375
- Kirschner J. (1995): Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklinghausen. Frankfurt a. Main: Peter Lang
- Klaschik E. und Nauck F. (1998): Historische Entwicklung der Palliativmedizin. Zentralbibliothek für Chirurgie 122, 620-623
- Leh A. (2000): Probleme der Archivierung von Oral History Interviews. Das Beispiel des Archivs „Deutsches Gedächtnis“. Forum Qualitative Sozialforschung 1 (3)
- McNamara B. (1997): The Institutionalization of the good death. Social Science and Medicine 39, 1501-1508
- Niethammer L. (Hg.): Lebenserfahrung und kollektives Gedächtnis. Die Praxis der Oral History, Frankfurt/Main 1985.
- Saunders C. (1984): The philosophy of terminal care. In: Saunders C. (Ed.): The Management of Terminal Malignant Disease. London: Arnold, 232-241
- Seitz O. und Seitz D. (2002): Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein. Herbolzheim: Centaurus
- Student J.C. (1994): Das Hospiz Buch. Freiburg i.Br.: Lambertus

<http://www.hospice-history.org.uk>