

Als Ehrenamtliche in der Hospizarbeit. Versuch einer Standortbestimmung

Von [Karin Wilkening](#), Braunschweig¹

Ehrenamtliche in der Hospizarbeit sehen sich zum Teil mit widersprüchlichen Rollenauffassungen konfrontiert, sowohl im Fremd- als auch im Selbstbild: Mal nennen sie sich explizit „Lückenbüsser“ für fehlende Angehörige in Pflegeeinrichtungen, dann wieder sind sie auf alle Fälle „keine Lückenbüsser“ des Pflegenotstands, mal werden sie als „unverzichtbarer, konzeptioneller Bestandteil des interdisziplinären Teams“ gesehen und dann wieder in jüngsten Entwicklungen als zunehmend marginalisierte Akteure in einer „unscheinbaren Nebenrolle“ (Gronemeyer & Heller, 2007).

Was sind die Aufgaben Ehrenamtlicher im Hospizteam? Student (1989) spricht von ihnen als „Spezialisten fürs Alltägliche“. Sie sind damit Garanten der Normalisierung, sie sorgen dafür, dass das alltägliche Leben, die Gemeinschaft, die Sterbenden weiterhin „umhüllt“ sind und dass das, was am Sterbebett geschieht, nicht in einem institutionellen Ghetto bleibt, sondern bereichernd in den Alltag der Noch-nicht-Sterbenden einfließt – gemeinsames Leben bis zuletzt.

Diese Aufgabe entspricht am ehesten dem, was heute mit „psychosozialer Begleitung“ bezeichnet wird, in deutlicher Abgrenzung zu pflegerischen Aufgaben, die im Kern nicht von den Ehrenamtlichen abgedeckt werden sollen. Bereits hier ist anzumerken, dass für sozialrechtliche Anfragen oder komplexe Probleme im Netzwerk des sozialen Umfeld im klassischen, angelsächsischen Hospizteam die Person der hauptamtlichen Sozialarbeiterin vorgesehen ist – eine Profession, die man in Deutschland gerne einspart, ebenso wie zunehmend die hauptamtliche Seelsorge.

Wer letztlich den geforderten, notwendigen „spirituellen Beistand“ für Sterbende und Trauernde erbringen soll, bleibt zunächst offen. Sieht man sich jedoch den in Deutschland empfohlenen [Basisbogen 2008 HOPE](#) für die Dokumentation in der Palliativversorgung an, dann findet man neben Koordinatorin, Arzt und Pflegekraft im Team bei Behandlungs- und Begleitungsoptionen nur noch die Ehrenamtlichen mit einer Fülle von ankreuzbaren Kästchen für zu erledigende, mögliche Aufgaben – unter anderem „Sozialanwaltschaftliches Handeln“ und „Auseinandersetzung mit Glaubens- und Lebensfragen“.

Bei der Fülle dieser Leistungserwartungen macht es durchaus Sinn, von Ehrenamtlichen als „Kern“ der eigentlichen Hospizarbeit zu sprechen. Oft hat man aber das Gefühl, dass dies nur eine Seite der Medaille ist, die immer dann gefragt ist, wenn es um Kostendämpfung und Einsparung hauptamtlicher Kräfte geht.

Wer einmal erleben möchte, wie schnell man sich – trotz langjähriger Hospizarbeit – eher als laienhafter „Störfaktor“ denn als „Kern“ oder gar „Experte“ in Sachen Sterbebegleitung fühlt, der muss nur bei der Verteilung von zu erwartenden Geldern in einer ministeriellen „Expertenrunde“ sitzen und versuchen, Rahmenempfehlungen für die regionale Palliativversorgung mitzugestalten. Da geht es dann plötzlich primär um Betten, um die Zielgruppe abrechenbarer, spezialisierter Palliativpatienten, um das medizinisch-pflegerische Kernteam – und alles das, was bisher an ehrenamtlichen, hospizlichen Netzwerkstrukturen aufgebaut wurde, ist für das weitere Programm eher uninteressant, ist bestenfalls „palliative Basisversorgung“ oder nur „einfache, hospizliche Sterbebegleitung“ (wer definiert die Abgrenzungen?) – eine Garnierung, aber nicht das „Kerngeschäft“, das hier verhandelt wird.

¹ Abgedruckt in: Hospiz Stiftung Niedersachsen. Eine Initiative der Kirche 2003-2008, S. 10-15.

Lobbyarbeit für die Mehrzahl der sterbenden, oft auch alten Menschen – bei uns immer noch mehrheitlich in Altenheimen oder ganz normalen Krankenhäusern – ist erst mal nicht gefragt.

Das Bild mutiger Individuen einer Bürger-Bewegung, die freiwillig und ohne finanziellen Anreiz – oft nur ausgehend von eigener Betroffenheit – gegen Medikalisierung, Ökonomisierung und Institutionalisierung des Sterbens angingen und sich dabei durchaus vor Ort mit ganzen Krankenhaushierarchien anlegten, verwandelt sich mancherorts, wie Heller & Gronemeyer (2007, S. 577) es treffend formulieren, in eine Ehrenamtliche, die „dem medizinisch-pflegerischem Tun selbstverständlich Priorität einräumt. Statt davon auszugehen, dass sie das Eigentliche (d. h. die soziale Einbettung als wichtige Voraussetzung für ein würdiges Sterben, A.d.V.) hütet, buhlt sie immer mehr um die Anerkennung durch die Palliativmedizin. Dass die Hospizler auch professionell handeln, dass sie ausgebildet sind, wird zum wichtigsten Argument in der Debatte“.

Wer im Internet unter „Ehrenamtliche Hospizarbeit“ sucht, findet tatsächlich in erster Linie Hinweise auf Ausbildungscurricula und zu absolvierende Stundenzahlen und nur noch selten inhaltliche Hinweise auf das Besondere des hospizlichen Engagements. Da freut man sich dann über Zeilen wie die in dem Bericht von 2007 zu „10 Jahre LAG Baden-Württemberg“ auf der [Homepage der LAG Hospiz BW](#), wo es heißt: „Die Ehrenamtlichen sind das Fundament der Hospizarbeit. Ihnen ist es zu verdanken, dass das Sterben wieder menschlicher wurde.“

So sehr die Vorbereitungskurse (es widerstrebt mir immer noch, sie „Ausbildung“ zu nennen, da gefällt mir doch besser der frühere Ausdruck der ersten in NRW angebotenen „Befähigungs- und Ermutigungskurse“ für Ehrenamtliche) auch den Einzelnen unterstützen, der Aufgabe der Sterbebegleitung gewachsen zu sein, sie sind nicht in erster Linie dazu da, Geldgebern, die ehrenamtliche Leistung fürs Team „einkaufen“ zur Transparenz des „Preis-Leistungs-Verhältnisses“ zu verhelfen und der aktuellen Qualitätskontrolle zu genügen. Heller & Gronemeyer (a.a.O., S. 578) meinen dazu eindringlich: „Die Hospizbewegung ist in Gefahr, bürokratisch stillgelegt zu werden, ihre Vitalität wird gerade gezähmt durch die Regelfinanzierung.“

Wer sich schon länger engagiert in der Hospizbewegung, registriert die feinen sprachlichen Veränderungen, die den Zeitgeist widerspiegeln. Das Wort „Hospiz“, insbesondere zusammen mit „Bewegung“ verschwindet langsam, es ist – wenn überhaupt – noch als „Hospizarbeit“ zu finden, manchmal auch erfreulicherweise als „Hospizkultur“.

Die „Hospizidee“ – ein in den 90er Jahren beliebter Ausdruck, der den „Geist“, das immanente spirituelle Anliegen der Hospizbewegung ausdrückte, wird ebenfalls seltener. Viel häufiger redet man von „palliative care“, „Palliativversorgung“ und „Palliativkompetenz“ und manchmal einfach nur noch von „Palliativmedizin“, wenn es um die Bedürfnisse Sterbender und vor allem wenn es um Geld dafür geht.

Aber auch innerhalb hospizlicher Strukturen, die sich ja eigentlich durch Einfühlsamkeit im Umgang miteinander auszeichnen sollten, entwickelt sich paramilitärische Sprache, wenn in „Grabenkämpfen“ oder gar einer „entscheidenden Schlacht“ mit der „Gegenseite“ (wer auch immer das ist) die „schlagkräftigen Einsatztruppen“ der Ehrenamtlichen erst „rekrutiert“ und dann „in Stellung gebracht werden“ und die „Marschrichtung vorgegeben wird“, sowie in Mitgliederversammlungen beim Meinungsaustausch davon gesprochen wird, dass es sich hierbei nicht um „kriegsentscheidende“ Argumente handelt oder jemandem „die Munition ausgegangen ist“. Da

freut man sich dann, auf der Homepage der LAG Hospiz BW von sanftmütigen Ehrenamtlichen zu hören, deren Aufgabe „Lebens-Zeit schenken“ ist.

Als Ehrenamtliche in der Sterbebegleitung wird man heute gleichzeitig koordiniert und angeleitet von hauptamtlichen Kräften und ist – als Vorstandsmitglied – dann eventuell auch deren Arbeitgeber. Rollenkonflikte sind dabei vorprogrammiert, und wenn dazu die komplizierte Einwerbung und Verwaltung von Spenden und anderen finanziellen Zuwendungen kommt, die zur Bezahlung der Koordinatorinnen und/oder Pflegekräfte auch in stationären Hospizstrukturen notwendig sind, dann ist man schnell mit den Tagesgeschäften in einem Verein so ausgefüllt, dass kaum mehr Zeit zum Innehalten da ist – etwas, was ja eigentlich Kern hospizlicher Achtsamkeit sein sollte.

In meiner langjährigen Zeit als Vorstandsmitglied hatte ich in den letzten Jahren zunehmend das Gefühl, unbezahlte Mitarbeiterin der Krankenkasse, des Ministeriums oder als Sterbebegleiterin Hilfskraft bei der Sozialstation zu sein. Das Eintreten für die Gruppe derer, die sich nicht selbst artikulieren können, trat in den Hintergrund. Vieles schien gesetzlich bereits geregelt, anderes kostenmäßig so „gedeckt“, dass weitere inhaltliche Anregungen schlicht „überflüssig“ oder „unerwünscht“ waren.

Die Hospizbewegung in Deutschland hat in ihren Anfängen immer davon gesprochen, dass sie sich „überflüssig“ machen will, wenn in den Strukturen des herkömmlichen Gesundheitswesens die hospizlichen Forderungen „angekommen“ sind und umgesetzt werden. Gesetzliche Regelungen für palliative Spezialversorgung sind da, Ausbildungsrichtlinien für Medizin und Pflege um palliative Anteile erweitert, Medien haben das Bild eines „guten, hospizlichen Sterbens“ für viele Menschen veranschaulicht – Zeit sich zurückzulehnen, kein Bedarf mehr für mutiges Eintreten?

Weiter ein „Stachel im Fleisch“ zu bleiben, auf Unzulänglichkeiten im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer in der gesellschaftlichen Diskussion und auch in den eigenen Reihen der Hospizbewegung kritisch hinzuweisen – das scheint heutzutage, wo Hospiz und Palliativversorgung überall auf der Agenda stehen und zum Teil als „erfolgreich abgehakt“ gesehen werden, oft beinahe lästig. Heller & Gronemeyer (a.a.O., S. 581) meinen dazu: „Die Hospizbewegung hat die Kritikfähigkeit, die Freiheit und Unabhängigkeit, das eindeutige Eintreten für die Schwachen und Lobbylosen weitgehend preisgegeben, fasziniert von der Möglichkeit, im Festsaal der Macht mit am Tisch zu sitzen und im Scheinwerferlicht der Öffentlichkeit Erfolg und Ansehen zu haben. Endlich wird gesetzlich und finanzpolitisch honoriert, was bis dato nicht in den gängigen Währungseinheiten der Gesellschaft verrechenbar war. Der Kapitalismus ... hat auch die Hospizbewegung erreicht und droht, sie aufzufressen ... nicht im Sinn der Selbstbereicherung, aber im Sinne des Aufbaus starker Organisationen und Lobbys, kurz der Unterwerfung unter den Mainstream.“

Vielleicht sind solche Worte für manche zu hart oder werden sogar als Ruf schädigend für ein doch so segensreiches eigenes Hospizengagement angesehen – aber sie sind als „Zwischenruf“ gedacht von „Freunden“ der Hospizidee. Als Ausdruck eines Unbehagens, das zum „Wesentlichen“ zurückführen soll. Es ist sicher kein Zufall, dass Gronemeyer & Heller diesen Artikel geschrieben haben, nachdem sie in einem großen Projekt zahlreiche Pioniere der deutschen Hospizarbeit als Zeitzeugen interviewt haben und danach konstatieren: „Schon ziehen sich gerade die Engagiertesten zurück, weil sie in den Debatten, die geführt werden, nichts mehr erkennen von jenen Motiven, die sie anfangs beflügelten ... die Gefahr droht, dass Sterbeverwalter, Thanatokraten, die Regie übernehmen.“

Da fühlt man sich dann mit den eigenen Gedanken doch nicht mehr so ganz als nostalgisches „Auslaufmodell“, sondern eher als jemand, der mit seiner ungebrochenen Sehnsucht nach Wertklarheit und auch authentischer Kommunikation weiterhin in der Hospizbewegung Platz hat.

Abschließend noch einmal Gronemeyer & Heller (a.a.O., S. 585-586): „Sie (die Hospizbewegung, A.d.V.) muss, will sie überleben, viel stärker das zivilgesellschaftliche Element betonen, sollte es wagen, darüber nachzudenken ... wie Gemeinschaftlichkeit und Solidarität aussehen in einer Gesellschaft, die ... die Risiken des Lebens in das Private zurückverlegt.“

Vielleicht ist es Zeit, diese Seite neu zu beleben, damit es eine „Ehre“ bleibt, diese Aufgabe des ursprünglich stets betonten gegenseitigen Gebens und Nehmens in der Hospizarbeit weiter leben zu können. Wer den Blick von den engen Grenzen des unmittelbaren Sterbens auf chronisch- und schwerkranke und vor allem auch demenzkranke Hochaltrige richtet, der sieht, dass würdige Lebens- und Sterbebedingungen am Lebensende heute angesichts demografischer Entwicklungen und leerer Kassen gefährdeter sind denn je – keine Zeit sich zurückzulehnen, wenn man nicht dem „sozialverträglichen Frühableben“ in Form der Sterbehilfe und des assistierten Suizids für Alte als einzigem Ausweg aus düsteren Perspektiven Vorschub leisten will. Es könnte sich also doch lohnen, dabei zu bleiben ...

Literatur:

Gronemeyer, R., & Heller, A. (2007), Stirbt die Hospizbewegung am eigenen Erfolg? Ein Zwischenruf. In: A. Heller, K. Heimerl & S. Husebø (Hg.), Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Freiburg: Lambertus, S. 576-586.

Student, J. C. (1989), Das Hospiz-Buch. Freiburg: Lambertus.