

Ehrenamt und freiwilliges Engagement in der Hospizarbeit – Standortbestimmung und Zukunftsperspektiven

(Werner Schneider & Thomas Klie)

Hospizbewegung und Gesellschaft – gestern, heute, morgen

Die Hospizbewegung in Deutschland hat insgesamt wesentlichen Anteil an den Bemühungen um eine Humanisierung des Sterbens in institutionellen Kontexten sowie an der Thematisierung von Tod und Sterben in lokalen wie überregionalen Diskursen und der Sicherung von Teilhabe und sozialer Verbundenheit von Sterbenden und ihren An- und Zugehörigen. Die Pioniere der Hospizarbeit haben in ihren internationalen Verflechtungen und aufeinander bezogenem Handeln eine breite Hospizbewegung angestoßen, die nicht nur für die Begleitung Sterbender und Trauernder, sondern insgesamt für vulnerable Menschen in existenziellen Krisensituationen ein Sorgeversprechen einlöst. Ihre Kraft zieht die Hospizidee aus ihrer Unabhängigkeit, ihrem ganz eigenen Selbstverständnis und dem befähigten Ehrenamt als wichtige Säule dieser Bewegung. Daraus resultieren ein besonderer Platz in der Zivilgesellschaft und die Öffnung des deutschen Gesundheitswesens für die Bedeutung einer ehrenamtlich getragenen Hospizarbeit sowie für deren Verankerung in der immer noch überwiegend kurativ ausgerichteten Medizin. Damit einhergehend hat sich eine Institutionalisierung der Hospizarbeit vollzogen, die neben Verstetigung, Sicherheit und Identität jedoch auch Homogenisierung des Ehrenamtes hervorbringt. Dies ist wichtig und in gewisser Weise bedenklich zugleich, da eine zunehmende Homogenisierung auch ausgrenzend wirken kann, sowohl die Engagierten als auch diejenigen betreffend, an die sich die Hospizarbeit wendet. Insofern teilt die Hospizarbeit das 'Schicksal' des gesamten ehrenamtlichen und bürgerschaftlichen Engagements in Deutschland: Es steht in der Gefahr, ein Mittelschichtphänomen zu sein.

Die heutige Hospizbewegung reagiert auf diese Gefahr und versucht, ihr entsprechend zu begegnen. Dabei geht es – *erstens* – um die Frage nach der *Deutungshoheit* und *Definitionsmacht* in den öffentlichen politischen sowie medialen Räumen in der Diskussion zum Umgang mit Sterben und Tod, dabei insbesondere auch zum Thema Ehrenamt und freiwilliges Engagement und dessen Stellenwert in der Gesellschaft.

Eng damit verbunden befindet sich Hospiz – *zweitens* – nicht zuletzt auch aufgrund des Generationenwechsels derzeit in einem Prozess der *Selbstvergewisserung als Bürgerbewegung* sowie zur zukünftigen Bedeutung von Ehrenamtlichkeit, indem zu klären ist, inwieweit die Hospizbewegung in Zukunft noch mehr zu einer *sozialen* Bewegung werden muss. Das heißt: Hospiz sollte möglichst für alle Schichten, Milieus, Gruppen einer zunehmend heterogener werdenden Gesellschaft als Engagementfeld attraktiv werden. Dies ist umso mehr notwendig, da dieser Ausweitung gewissermaßen als Kontrapunkt die immer stärkere „zähmende“ Einbindung der Hospizarbeit in das offizielle Gesundheitswesen – durch Finanzierung und Qualitätssicherung – gegenüber steht.

Drittens steht vor allem die Frage nach den *zukünftigen praktischen Gestaltungsmöglichkeiten* von Hospiz im Zentrum: Wie ist in Zukunft die Ausgestaltung der Hospizarbeit als Zusammenspiel von Ehrenamt, Hauptamt sowie informellen Hilfen und Unterstützungsangeboten im Rahmen einer sorgenden Gesellschaft mit neuen Formen lokaler Sorge-Kulturen und Sorge-Gemeinschaften zu bewerkstelligen? Welcher Stellenwert und welche Ausdrucksformen von freiwilligem Engagement werden dabei der Zivilgesellschaft des 21. Jahrhunderts im gesellschaftlichen Umgang mit dem Lebensende zukommen?

Mit der Bewältigung dieser aktuellen und zukünftigen Herausforderungen kann die Hospizbewegung mit ihrem spezifischen Engagementfeld der zivilgesellschaftlich basierten und mit professionellen Versorgungsakteuren vernetzten Sorge um Sterbende und ihre An-/Zugehörigen für die Zukunft weiterhin ein

Entwurf Version 3 / 16.03.2020

Pionier bleiben – ein Pionier für die *Gestaltung von Hilfen und Unterstützung für Menschen in existenziellen Krisensituationen in der Gesellschaft des fortschreitenden 21. Jahrhunderts*. Mindestens folgende vier Gründe sind hierfür zu nennen.

- a) Die Hospizbewegung verfügt über ein *reichhaltiges Erfahrungswissen* zur Unterstützung und Begleitung von Menschen, die mit der Situation des Lebensendes konfrontiert sind.
- b) Der wesentliche Grundpfeiler von Hospizarbeit bestand und besteht weiterhin im *ehrenamtlichen, freiwilligen Engagement aus der Zivilgesellschaft* heraus, zumal das in der Bevölkerung gerade auch für den Hospizbereich vorhandene *Engagementpotential* dabei offenbar bei weitem noch nicht ‚abgeschöpft‘ ist.
- c) Der Erfolg der Hospizbewegung im Sinne der Institutionalisierung von Hospizarbeit im Gesundheitssystem führte zu einer *praktischen Expertise in der ‚ko-produktiven‘ Vernetzung von freiwilligem Engagement mit professionellen Akteuren* dort, wo es sinnvoll erscheint, bislang ohne damit zivilgesellschaftliche Potentiale umfassend zu behindern oder gar zu ersticken.
- d) Die Hospizbewegung kann auf dieser Grundlage zum Vorreiter der Entwicklung von freiwilligem Engagement auch in anderen gesellschaftlichen Bereichen werden und somit soziale Innovationen des gemeinschaftlichen Sorgens vorantreiben, weil und insoweit sie zu einem Pionier für Formen des freiwilligen Engagements im Sinne einer *‚gelebten Vielfalt in und für eine Sache‘* wird. Hospiz fungiert somit eben nicht nur als ein ‚Laboratorium für gutes Sterben‘, sondern mehr noch als ein *Laboratorium für gutes Zusammenleben und neue gemeinschaftliche Formen des zivilgesellschaftlichen Engagements*.

Aus der Praxis von Hospizarbeit: Der Blick nach Außen

KoordinatorInnen der ambulanten Hospizdienste sehen diese Entwicklungsperspektiven von Hospiz hinsichtlich der Möglichkeiten und Risiken durchaus zwiespältig: So ist einerseits ein Großteil überzeugt, dass die Hospizbewegung weitere wichtige innovative Impulse für die Gesamtgesellschaft setzen kann, indem mithilfe der Hospizarbeit neue Formen des ‚füreinander Sorgens‘ entwickelt und somit sorgende Vergemeinschaftung im 21. Jahrhunderts befördert bzw. mitausgestaltet werden können. Die Notwendigkeit hierfür ergibt sich sowohl aus dem Bedeutungsverlust der überkommenen familialen Sorgegemeinschaften des 20. Jahrhunderts mit ihren lange Zeit unhinterfragten Selbstverständlichkeiten von unbezahlter, häuslicher Care-/Sorge-Arbeit durch ‚Familienfrauen‘ sowie durch die nicht zuletzt aus dem Umbau des Wohlfahrtsstaats resultierenden Unzulänglichkeiten und generellen Überforderungen des professionellen Versorgungssystems vor dem Hintergrund des demographischen Wandels.

Andererseits stehen – angesichts einer Pluralisierung von Familienstrukturen und eines verstärkten vollumfänglichen Einbezugs auch von Frauen ins Berufsleben – viele den Möglichkeiten der Realisierung eines ‚guten Sterbens‘ zuhause zunehmend skeptisch gegenüber. Zusammen mit einem weiteren sozialstaatlichen Rückzug und einem dadurch notwendig werdenden verstärkten Einbezug von Hospizdiensten in die hier entstehenden Lücken könnten Hospizdienste deshalb zunehmend gezwungen sein, Aufgaben zu übernehmen, die aus Sicht der Koordinator*innen mit der Ursprungsidee nichts mehr zu tun hätten. Präsent ist auch die Gefahr, durch weitere Gesetzesinitiativen im Bereich Palliative Care als Hospizdienste immer stärker in die Rolle von bloßen ‚Handlangern‘ anderer professioneller Versorgungsakteure zu geraten. Die Konfrontation mit den Prozessen der Institutionalisierung, Professionalisierung und Verrechtlichung lässt sich nur positiv gestalten, wenn sich die Hospizarbeit auf allen Ebenen – auf kommunaler, auf Landesebene, aber auch auf nationaler Ebene – Gehör verschafft und als gleichberechtigter Akteur neben Palliativmedizin, neben dem und im etablierten Gesundheitswesen sowie gegenüber den Leistungserbringern und Leistungsträgern offensiv auftritt.

Entwurf Version 3 / 16.03.2020

Die überwiegende Mehrheit der Koordinator*innen geht davon aus, dass es der Hospizbewegung in Zukunft gelingen wird, noch weiter in die Mitte der Gesellschaft vorzurücken. Damit ist möglicherweise gemeint, als Hospizbewegung noch mehr an Gehör zu finden, noch mehr an gesellschaftlicher Präsenz und Bedeutung zu erlangen. Allerdings ist dabei zu fragen, welches Profil Hospiz in Zukunft angesichts der gesellschaftlichen Veränderungen nach Außen vermitteln will, welche Konturen z.B. in den Tätigkeitsbereichen ausgewiesen und wo (z.B. in der erwartbar sich ausweitenden Sterbehilfe-Debatte) klare Grenzen gesetzt werden sollen.

„Hospiz in Bewegung“ bezieht sich neben dem Profil, den Konturen und Inhalten von Hospizarbeit aber auch auf die darin Engagierten sowie die Adressaten von Hospizarbeit. Hier käme es angesichts der sich andeutenden gegenwärtigen Sozialstruktur der in der Hospizarbeit tätigen Ehrenamtlichen als soziokulturell weitgehend homogene Gemeinschaft darauf an, in der strategischen Ausrichtung von Hospizgruppen vor Ort noch mehr Heterogenität, Diversität und Flexibilität anzustreben, um mit Blick auf vermeidbare soziale Ungleichheitseffekte in der Begleitung und Versorgung Sterbender unerwünschte Selektivitäten sowohl seitens der Begleitenden wie der Begleiteten möglichst zu vermeiden.

Aus der Praxis von Hospizarbeit: Der Blick nach Innen

Die praktische Organisation der Hospizarbeit in den ambulanten Hospizdiensten sorgt offenbar – so die bislang verfügbaren empirischen Befunde – für eine nach wie vor auffallende Homogenität in der Sozialstruktur ihrer haupt- wie ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sowie der begleiteten Sterbenden und ihrer Angehörigen. Für die Zukunft des freiwilligen Engagements sind damit mindestens drei zunehmende An- und Herausforderungen zu nennen:

- a) Wie lassen sich bereits bei der Anwerbung und Auswahl von freiwillig Engagierten sowie bei den Koordinationsaufgaben mit den dort zu bewältigenden Filterfunktionen für einen angemessenen, passenden Einsatz bis hin zu Fallbesprechungen, Supervisionen etc. entsprechende Selektions- und Homogenisierungseffekte vermeiden? Wie können die höchst unterschiedlichen Zugänge zur Hospizarbeit einerseits und die hochdifferenten Erfahrungen in den Begleitungen so reflektiert und verarbeitet werden, dass eine eigene Gruppenidentität der Hospizbegleiter entsteht, die z.B. hinsichtlich Alter, Geschlecht, Herkunft, ethnische Zugehörigkeit weniger sozial ausschließend wirkt. Zu beachten ist dabei: Der/die typische „Hospizler/in“ wird durch die Kultur und Praxis in der Hospizbewegung im Sinne einer eigenen Vergemeinschaftung geformt, wobei die hochindividualisierte Hilfestellung und die vielfach persönlich geprägten Motive, die den Zugang zur Hospizarbeit öffnen, auf diese Weise zumindest teilweise aufgefangen und in eine neue Zugehörigkeit zur Hospizgruppe transformiert werden. Hierin liegen wichtige Funktionen der ambulanten Hospizgruppen mit dem Ziel der Sicherung von gemeinsamer Identität als „Hospizler“, aber gleichermaßen die Gefahr der Schließung des Feldes nach außen. Somit ist hier auch die Möglichkeit für eine Verbreiterung und Öffnung der Hospizkultur für andere soziale Gruppen gegeben. Denn angesichts des gesellschaftlichen Wandels gilt es in den nächsten Jahren noch stärker in bislang noch nicht erschlossene Bereiche bis hin zu den gesellschaftlichen Rändern vorzudringen – und dadurch mehr gesellschaftliche „Breite“ zu gewinnen. Dafür braucht es Ehrenamtliche, die bereit sind, die Hospizidee auch dorthin zu tragen, wo sie bislang noch kaum oder gar nicht vertreten ist.
- b) Mit der Frage, was Hospiz in Zukunft angesichts der gesellschaftlichen Veränderungen noch bzw. auch sein will, welches Profil und welche Konturen vermittelt werden sollen, ist nicht nur das Bild nach außen, sondern auch die Frage nach der Differenzierung im Innen adressiert. Um möglichst viele soziale Gruppen zu erreichen, sowohl auf Seiten der Begleitenden als auch der Begleiteten, gilt es, die Pluralität der Tätigkeitsfelder zu fördern. Dabei sind unterschiedliche Wertigkeiten und

heimliche Hierarchien zwischen Hauptamt und Ehrenamt ebenso wie zwischen verschiedenen ehrenamtlichen Tätigkeiten zu vermeiden bzw. aufzulösen, die zwischen einem ‚guten‘, weil ‚wichtigen‘ und unentgeltlich geleisteten Ehrenamt, das immer beim Sterbenden vor Ort zu erfolgen hat, und jenem anderen Engagement unterscheiden, das gleichsam nur unterstützend am Rande tätig oder gar gegen Geld geleistet wird. Solchen ‚feinen Unterschieden‘ ist von den in der Bewegung Engagierten umso deutlicher ein Verständnis von Hospizarbeit als ‚Vielfalt der Tätigkeiten für ein Ziel‘ – der Begleitung von Sterbenden und ihrer Angehörigen – entgegen zu stellen, je vielfältiger die Anforderungen und Aufgaben angesichts des gesellschaftlichen Wandels und der Hospizbewegung als wichtiges Element im Gesundheitssystem werden.

- c) Eng damit verknüpft steht nicht nur für die Hospizbewegung, sondern generell für die Zivilgesellschaft im 21. Jahrhundert die Frage nach einem neuen strukturell-organisatorischen Verhältnis von Ehrenamt und Hauptamt im Raum: Ehrenamt benötigte schon immer Hauptamt, welches die Organisationsarbeit für das Ehrenamt geleistet hat. Aber es braucht für die Zukunft neue Formen im Verhältnis von beidem vor dem Hintergrund der bereits jetzt erkennbaren ‚Umdrehung‘ im Funktionsprofil und im Verhältnis von Haupt- und Ehrenamtlichkeit: Bislang galt noch häufig die Unterscheidung zwischen hauptamtlichen Professionellen mit funktional spezifischen Kompetenzen auf der einen Seite (exemplarisch z.B. die Palliativpflegekraft im ambulanten Hospizdienst) und den funktional diffusen, alltagsweltlich-sozialen Kompetenzen der Ehrenamtlichen als Laien auf der anderen Seite. Dem gegenüber zeichnet sich für die Zukunft immer deutlicher eine Entwicklung ab, die hin zu hauptamtlichen, generalistisch-ganzheitlich professionalisierten Case Managern auf der einen Seite und den alltagsweltlich-funktional eingesetzten, spezialisierten, mit je eigenen Expertisen und Professionalitäten ausgestatteten Ehrenamtlichen auf der anderen Seite weist. Dies gilt es bspw. bei den entsprechenden Informations- und Bildungsangeboten für Koordinator*innen und am Ehrenamt Interessierte zu berücksichtigen.

Folgerungen

Aus dem Genannten ergeben sich Folgerungen – für die zukünftige Entwicklung und die aktuelle Arbeit der Hospizbewegung:

- (1) Angesichts der bereits jetzt erkennbaren historischen Bedeutung und der gesellschaftlichen Relevanz der Hospizbewegung ein souveränes Auftreten aufrechterhalten und den Deutungsanspruch, was und wie Hospizarbeit heute und morgen aussehen soll, nach innen und außen offensiv vertreten; Auftreten des DHPV mit seinen LAGs als Repräsentant und Sprachrohr der Hospizbewegung weiterhin in der Öffentlichkeit, aber auch in anderen politischen Kontexten als gleichberechtigter Akteur im Gesundheitssystem, der ‚im System‘ mitentscheidet, mitgestaltet und nicht nur Entscheidungen (mit)trägt;
- (2) Vertreten des Anspruchs, Vorreiter einer ‚sozialen Innovation‘ zu sein, d.h. das exemplarische Feld für die Entwicklung einer gesellschaftlichen Sorgeskultur und Sorgepraxis von morgen zu sein – daraus leitet sich auch die breitere gesellschaftliche Relevanz der Hospiz- als soziale Bewegung auch über Fragen des Lebensendes hinaus ab;
- (3) Offensive Ausweitung der Aufgaben von Hospizarbeit bei gleichzeitiger Aufrechterhaltung des Fokus auf die ‚Ursprungsidee‘; dafür weitere Differenzierung von Tätigkeitsfeldern und Funktionen innerhalb der Hospizbewegung, ohne damit unterschiedliche Wertigkeiten von freiwilligem Engagement einzuziehen –jedes Engagement in und für die Hospizbewegung ist bedeutsam für ihren Erfolg;

Entwurf Version 3 / 16.03.2020

- (4) Reflexion der eigenen Leitlinien, Kulturen und Praxisformen im Hinblick auf deren Offenheit und Anschlussfähigkeit für verschiedene Schichten, Milieus und Gruppen – Verhinderung einer ‚geschlossenen‘ Gemeinschaft der ‚Hospizler‘ im Sinne einer sozialen Homogenität zugunsten einer sozialen und kulturellen Heterogenität, um die Vielfalt der Gesellschaft – der potentiell Engagierten *und* der Sterbenden – abzubilden; keine Denkblockaden zu Ehrenamt in der Hospizarbeit, sondern Ermöglichung von Handlungsspielräumen und Erkundungen neuer Engagementformen;
- (5) Vielfältige Öffentlichkeitsarbeit, die überall dort hingehht und aufscheint, wo das Mögliche im Sterben zum Normalen und Alltäglichen gemacht werden kann und so immer mehr Hospizarbeit zur präsenten Normalität eines ‚besonderen Engagementfelds‘ wird. So können diejenigen adressiert und vielleicht besser erreicht werden, die sich ein Engagement potenziell vorstellen können, die Schwelle zur Umsetzung aber noch nicht überschritten haben.