

Frank Kittelberger

Pfarrer • Pastoralpsychologe • Lehrsupervisor (DGfP; DGSv)
Gruppenanalytiker (GAG; DAGG)

Konsulent der IFF
Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung
Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik
der Universität Klagenfurt-Graz-Wien

Fachstelle

Hospizarbeit & Palliativkultur,
Pastoralpsychologie & Supervision
Landshuter Allee 40; D-80637 München
Telefon: 0171/9505015
fkittelberger@im-muenchen.de
www.hospizprojekt.de

Fachtagung der BAYERISCHEN STIFTUNG HOSPIZ
17./18.11.2008 in Schloss Schney Vortrag

Ehrenamt im Spannungsfeld

Meine sehr verehrten Damen und Herren!

Es ist bei solchen Anlässen üblich, lobend und würdigend Hospizhelfer anzusprechen und sich für ihren Dienst zu bedanken. Das fordert und fördert die Harmonie. Ich komme dem natürlich gerne nach! Ich bin allerdings auch mit der Aufgabe betraut worden, etwas zum „Ehrenamt im Spannungsfeld“ zu sagen. Und „Spannungsfeld“ klingt ganz und gar nicht nach Harmonie, Würdigung und Lob. Nun, wir wollen sehen, wo uns mein Auftrag für diesen Vortrag hinführt. Ich werde also zur Würdigung und zum Selbstbewusstsein der Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit sprechen. Ich werde dies verbinden mit einer Ermutigung zu einem noch deutlicheren Auftreten als eigene Profession im palliativen Orchester. Ich werde uns aber ein paar Enttäuschungen nicht ersparen, wobei das ja immer nur funktioniert, wenn man die Täuschung, der man aufgesessen ist, identifiziert hat.

Was also macht das Spannungsfeld aus? Warum wird ein solcher Vortrag erbeten? Wir hören derzeit viele mahnende Stimmen. So hat ANDREAS HELLER kürzlich in einem Workshop in Essen deutlich gemacht, dass durch die Entwicklung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung das Ehrenamt zunehmend seine Bedeutung zu verlieren drohe. Es würde bestenfalls noch als komplementär und ergänzend betrachtet, nicht aber als konstitutiv. KLAUS DÖRNER stößt in ein ähnliches Horn, wenn er wieder und wieder betont, dass das Ehrenamt essentiell und grundlegend für die Hospizarbeit sei. Professionelle nämlich könnten niemals die Integration der Hospizidee in die Gesellschaft leisten. Das ist einzig und allein die Rolle des Ehrenamtes. Knapp und drastisch hat ERICH RÖSCH Anfangs Oktober formuliert: Die Rolle des Ehrenamtes würde zunehmend infolge der SAPV-Diskussion von den Professionellen der deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin definiert.

Neben diese mahnenden Einwände treten immer wieder positive Beschreibungen des Ehrenamtes, die allerdings von der gleichen Dringlichkeit beseelt scheinen. So hat THOMAS BINSACK auf einem Podium im Februar dieses Jahres formuliert: „Ehrenamtliche sind die Löcher in der Mauer meiner Palliativstation. Sie garantieren die Durchlässigkeit der Gesellschaft. Sie sind Garanten dass diese Gesellschaft hier bei uns noch vorkommt. Sie sind lebenserfahren und professionell.“ Und ich könnte wohl in seinem Sinn das Zitat ergänzen mit „...unverzichtbar“. In einem 2007 erschienenen Unterrichtsfilm des Vincentz-Verlags erzählt MICHAEL JÜLICH aus Düsseldorf von der Reaktion seiner Heimbewohner auf ehrenamtliche Begleiter. Er zitiert einen Bewohner: „Da kommt einer zu mir und der kommt nur zu mir! Und er wird nicht bezahlt dafür wie ein Profi“. Genau dies sei ihre Stärke und darauf könne man nicht verzichten.

Es wird also allorts gewarnt, das Ehrenamt nicht zu vernachlässigen, in Frage zu stellen oder gar aufzugeben. Was aber hat es mit dem Ehrenamt denn auf sich? Ich habe in der Vorbereitung für heute manches noch einmal nachgelesen, weil mir vieles inzwischen zu selbstverständlich zu sein scheint.

Bevor ich mich dem Ehrenamt zuwende, möchte ich Ihnen aber mit wenigen Stichworten etwas zu mir und meinen Erfahrungen erzählen. Sie sollen wissen, mit wem sie es zu tun haben.

Längst bevor ich das Wort Hospiz jemals gehört hatte, war ich Ehrenamtlicher. Ich habe als Jugendlicher aktiv und ehrenamtlich in der evangelischen Jugendarbeit mitgearbeitet. Das umfasste nicht nur das Leiten von Gruppen sondern auch die politische Arbeit in der Dekanatsjugendkammer. Ich habe als junger Mensch meinen Beitritt zur Amnesty International erklärt und viele Jahre in Ortsgruppen in Hof, Houston, Ansbach und München ehrenamtlich mitgearbeitet. Ich habe andererseits als Pfarrer sehr schnell gelernt, Ehrenamtliche zu nutzen, sie zu gewinnen, zu halten oder zu verlieren. Ich habe in der Pastoralpsychologie und klinischen Seelsorge gelernt, dass Seelsorgearbeit im Team von Haupt- und Ehrenamtlichen gemeinsam geleistet werden kann und muss. Ich habe dabei zunehmend den Blick des Hauptamtlichen gewonnen, der auf seine Ehrenamtlichen blickt und sich über sie Gedanken macht. Unversehens bin ich Anfang der 80er Jahre in Houston in der aufkeimenden AIDS-Epidemie zusammen mit meiner Frau in die Lage geraten, ein kleines privat organisiertes AIDS Hospiz zu gründen und dort in einer Ausbildung zum Hospizhelfer (damals hieß das auf Englisch *buddy*) in die Rolle des ehrenamtlichen Begleiters zu geraten. Auch dort war die ehrenamtliche Tätigkeit vielfältig, weil sie vom Wäschewaschen bis zur politischen Arbeit im Stadtteil reichte. Ich habe meine ersten Kontakte zur deutschen Hospizbewegung im CHV in München in der Rolle des Ausbilders und Supervisors von ehrenamtlichen Hospizhelfern gespielt. Und ich arbeite jetzt hauptamtlich in der Diakonie im Bereich Palliative Care und brauche dort meine Ehrenamtlichen! Schließlich bin ich, und dies ist wiederum ein Ehrenamt, als hauptamtlicher Palliativfachmann im Vorstand des Bayerischen Hospizverbandes. Ich zähle dies auf, weil ich das Ehrenamt in all seinen Facetten kenne.

(I)

Wenn wir vom Ehrenamt in der Hospizarbeit und im Palliative Care reden, müssen wir den Blick auf die Wurzeln richten. *Hospice Care* und *Palliative Care* kommen aus dem angelsächsischen Raum. Sie sind dort entstanden und entwickelt worden. Jeder Hospizverein und jede Palliativstation und jeder Palliativmediziner berufen sich heute nur allzu gerne auf CICELY SAUNDERS und identifizieren sich mit ihrem Grundverständnis von Palliative Care. Wir müssen dabei aber auch zugeben, dass wir damit eine andere und uns fremde Welt betreten! Es hat Konsequenzen, sich damit zu identifizieren! Die Rolle der *volunteers* ist im angelsächsischem Raum eine komplett andere, als bei uns. Ehrenamtliches Engagement gehört dort zum Bürgersein. Es ist nichts, was ein Bürger zusätzlich tut oder ist, sondern es ist Teil seiner Existenz und Rolle als Bürger. Es ist selbstverständlich - zu mindest gilt dies in deutlich größerem Maße, als bei uns. Das bedeutet aber auch, dass das Ehrenamt als solches dort sehr viel weniger diskutiert und so selten problematisiert wird. Das ist mir schon in Amerika aufgefallen, und in der Literatur in der frühen Hospizbewegung hab ich es wieder gefunden. So erinnert KARIN WEILER in einer Diplomarbeit von 2005:

„...Wie kaum in einem anderen Bereich des Gesundheitswesens spielt das ehrenamtliche Engagement eine wichtige Rolle in der Hospizbewegung. Die Gründerin der modernen Hospizbewegung, Cicely Saunders, war selbst jahrelang ehrenamtlich tätig, bevor sie das St. Christopher's Hospice in London gründete. Sie schreibt: Meine eigene Karriere in der Hospizarbeit begann ich 1948 als ehrenamtliche Krankenschwester im St. Luke's Krankenhaus ... Ich schreibe diese Zeilen daher als ehrenamtliche Kollegin und es ist mir eine Ehre, dass ich diese Rolle innehatte Ähnlich beschreibt das Oxford Textbook of Palliative

Care die Rolle des Ehrenamts in der palliativen Versorgung: Ehrenamtliche sind Bestandteil des Palliative Care Teams, um die Professionellen im Gesundheitswesen dabei zu unterstützen, für PatientInnen und Angehörige die optimale Lebensqualität zu ermöglichen. Ehrenamtliche können aus allen Gesellschaftsschichten kommen ... Häufig repräsentiert das Ehrenamtlichen-Team eher die soziale und kulturelle Vielfalt der Gesellschaft als das Team der Fachkräfte. Diese potentielle Vielfalt, diese unschätzbare Mischung von Fähigkeiten und Erfahrung erweitert den Rahmen des Palliative Care Teams. Zufälligerweise erlaubt eine solche Erweiterung der Möglichkeiten des Teams auch, die Kosten niedrig zu halten. Ehrenamtliche überbrücken die Kluft zwischen einer Einrichtung ... und dem Gemeinwesen, für das sie arbeiten. So bringen sie eine Dimension der Unterstützung aus dem Gemeinwesen ein und erinnern die Professionellen an die spezifischen Bedürfnisse des Gemeinwesens. Ehrenamtliche konzentrieren sich auf die Lebensqualitäts-Aspekte der Betreuung und lenken so den Blick auf das normale Leben in einer Situation, wo alle anderen sich auf eine medizinische Problematik zu konzentrieren scheinen. Ehrenamtliche Begleitung trägt der Tatsache Rechnung, dass der Mensch ein soziales Wesen ist, zu dessen Lebensqualität wesentlich der Austausch mit Mitmenschen beiträgt...“

Bei uns wird das Ehrenamt häufig als Ehrenamt problematisiert. Sei es im positiven Sinn, indem betont wird, wie unverzichtbar das Ehrenamt für diese Gesellschaft ist. Oder sei es im kritischen Sinn, indem Probleme und Schwierigkeiten mit Ehrenamtlichen und deren Verhältnis zu den Hauptamtlichen thematisiert werden. Die Fragen des Wertes, der Motive, der Einbindung und der Würdigung der Ehrenamtlichen werden in vielen Arbeitsfeldern in Deutschland ganz ähnlich diskutiert - sei es im Fußballverein, bei Amnesty, in der Hospizarbeit oder in der Kirche. Das Ehrenamt an sich scheint ein Thema zu sein, an dem man sich abarbeiten kann. Mit diesen Fragen aber hat sich hospice care ursprünglich nicht befassen müssen. Wir können uns bei unserer Diskussion des Ehrenamtes nicht einfach auf die Wurzeln der Hospizbewegung berufen. Dort waren diese Fragen schlichtweg kein Thema. Ich fasse es noch etwas schärfer: Wenn wir heute über die Rolle der Ehrenamtlichen im hospice care diskutieren, diskutieren wir unsere deutschen Probleme mit dem Ehrenamt, aber nicht die Rolle des volunteers oder Freiwilligen in der Hospizbegleitung. Das muss uns zu nächst bewusst sein. Hier täuschen wir uns, wenn wir Antworten auf die Frage nach der Rolle des Ehrenamtes im ursprünglichen palliativen und hospizlichen Denken suchen. Es ist eine Täuschung, weil dort diese Fragen gar nicht gestellt wurden. Die Antworten, oder besser gesagt das Fehlen von Antworten auf unsere Fragen zum Ehrenamt, müssen daher eine Ent-täuschung sein.

Ich formuliere eine These:

Im Palliative Care war man ursprünglich gar nicht an der Rollenbeschreibung des Ehrenamtlichen interessiert denn es gab einerseits eine breite Realität von Ehrenamtlichkeit und andererseits ein sehr viel dringenderes und Problem: die Multidisziplinarität bzw. das Verlangen nach wahrer Interdisziplinarität und darin dann auch die Beteiligung der freiwilligen Begleiter. Das war und ist in Deutschland völlig anders, wo das Ehrenamt als solches scheinbar immer wieder neu begründet, definiert und errungen werden muss. Hier bei uns ist die Diskussion viel mehr von der Rolle und der Hierarchie im bürgerlichen Miteinander geprägt. Es geht um Rollenverständnis, um Werte und Motive, um den Rang und das Recht. Diese beiden unterschiedlichen Problemlagen müssen auseinander gehalten werden.

Gestatten Sie mir noch einen Exkurs zur Begrifflichkeit, die bei uns noch an einer anderen Stelle unscharf gewählt wird: Wenn wir davon sprechen, dass die Hospizbewegung ehrenamtlich entstanden ist und ehrenamtlich arbeitet, dann ist das etwas anders, als wenn ich in einer konkreten Situation sage, ein Mensch begleitet einen anderen als freiwilliger bzw. ehrenamtlicher Hospizbegleiter. Die Ehrenamtlichkeit der bürgerlichen Hospizbewegung in Form von Vereinen und Initiativen, ist unbestritten. Sie ist Stärke und Charme der deutschen Entwicklung. In dieser Bewegung haben sich viele Menschen freiwillig, unentgeltlich, ehrenamtlich in ihrer Freizeit beteiligt – und zwar nicht nur in der Sterbebegleitung. Inzwischen ist manches in der Palliativversorgung finanzierte Dienstleistung und wird von non-profit- oder auch von profit-Organisationen angeboten. Trotzdem ist unsere Bewegung eine im Grunde ehrenamtlich gewachsene. Aber das sind ganz andere Themen, als die im Einzelfall ehrenamtliche Begleitung eines Menschen. Dieses ehrenamtliche Begleiten kann in einer ehrenamtlichen Bewegung genauso vorkommen wie in einer nicht ehrenamtlichen. Bestes Beispiel für letzteres sind die immer häufiger ausgeübten gemeinnützigen Aktivitäten und *social days* großer Firmen. Niemand würde sagen, dass etwa SIEMENS eine ehrenamtliche Bewegung sei. Wohl aber gibt es dort Menschen, die ehrenamtlich sozial tätig sind.

Ich werde später noch kurz darauf zurückkommen, wie dieses doppelte Verwenden des Ehrenamts-Begriffes und seine oft unterlassene Differenzierung Verwirrung stiften.

(II)

Wenden wir uns jetzt der Situation bei uns zu. Die Wurzeln und die Geschichten sind das Eine, die Realität des Ehrenamtes in der Gegenwart ist das Andere. Aus der Praxis der Bürgerbewegung Hospize, ist eine Versorgungsform entstanden, in der im günstigen Falle verschiedene Professionen multidisziplinär zusammen arbeiten. Und eine dieser Professionen ist die der freiwilligen Begleitung Sterbender und ihre Familien. Ich habe immer dafür plädiert, Ehrenamtlichen Professionalität zuzusprechen. Der dumme Gegensatz professionelle hier und Ehrenamt dort sollte der Vergangenheit angehören. Trotzdem bin ich mir nicht sicher, ob alle Beteiligten begriffen haben, wie sehr die ehrenamtliche bzw. freiwillige Begleitung Sterbender eine eigene Profession darstellt. Und zwar eine Profession, die als professioneller Beitrag von Anfang an im Palliative Care vorgesehen ist. Natürlich begegnet uns immer wieder die Spannung zwischen der Nützlichkeit einer kostenlosen Hilfe und der professionellen Bedeutung des freiwilligen Begleitens. Aber diese beiden Pole schließen sich ja nicht aus.

Ich skizziere jetzt vier Aspekte unseres Umgangs mit der „Profession HospizhelferIn“:

- Vielleicht ist diese Profession der freiwilligen Begleiter bei uns deshalb nicht ordentlich ausdiskutiert und definiert worden, weil wir eben jene von mir oben dargelegten anderen Fragen im Zusammenhang des Ehrenamtes immer gleichzeitig mit bearbeiten mussten. Hätten wir sie nicht gehabt, hätten wir sehr viel frühzeitiger und schärfer die Profession „freiwillige Begleitung“ skizzieren können. Worin unser Missgeschick liegt, will ich schon mal vorab veranschaulichen: Es kann zur Profession des freiwilligen Begleiters gehören, ganz demütig und unspektakuläre kleine Aufgaben im Alltag eines Versorgungskontextes zu leisten. Von CHRISTEL ORT habe ich in der Hospizhilferausbildung immer wieder den mahnenden Hinweis gelernt: „Und wenn es heute deine Aufgabe ist, vier Stunden lang Geschirrspülmaschine auszuräumen, dann tu es, denn es ist dein Platz!“ Dies zu verkraften ist nur dann gut möglich, wenn ich keine Probleme mit meiner Rolle als Ehrenamtliche habe. Zu Spannungen und Widerstand führen solche Sätze nur dann, wenn der Ehrenamtliche dadurch seinen Wert und seine Rolle als entwürdigt erlebt. Ein deutsches Problem! Ohne diese Schwierigkeiten ist es nämlich sehr wohl denkbar, dass in bestimmten Situationen vom freiwilligen Begleiter Handlangerdienste verlangt sind, während er in der nächsten Stunde tiefschürfende Gespräche führt. Genau diese Fähigkeit zur Vielfalt

macht ja den Charme dieser Profession aus. Über die dazugehörenden Begrenzungen werde ich noch sprechen.

- Ehrenamtliche sind eine einzigartige Disziplin! Für die Rolle des freiwilligen Begleiters heißt dies, dass er oder sie einen ganz eigenen Beitrag liefert und damit gleichwertig in interdisziplinären Dialog steht. Hier stoßen wir auf eine Problematik, welche die Hospizbewegung schon früh diskutiert hat: Wie gut können wir im hospice care wirklich und ernsthaft interdisziplinär - und das ist mehr als multidisziplinär - denken und handeln. Diese Frage wurde - ohne das Rollenbild des Ehrenamtlichen zu problematisieren - immer wieder diskutiert. Es geht um die Frage der Kompetenz von Laien, wobei diese Kompetenz Teil des interdisziplinären Dialogs sein muss. Dort wo Interdisziplinarität nicht gelang, dort hat auch die Rolle des Volunteers oder Ehrenamtlichen nicht funktioniert. Dort wo Interdisziplinarität angestrebt, erarbeitet und errungen wurde, war die Einbindung der Ehrenamtlichen kein Thema weil sie frei war von den anderen - bei uns so dominanten - Problematisierungen.

- Die Meinung, dass ehrenamtlich Mitarbeitende in keinerlei Arbeits- oder Abhängigkeitsverhältnis stünden, erweckt den Eindruck, als wären sie völlig frei und unabhängig. Dem ist natürlich nicht so. Sie stehen in einer Art Dienstverhältnis, welches ihnen Aufträge erteilt. Sie werden eingesetzt, ihre Tätigkeit wird koordiniert - und damit auch kontrolliert. Die Situation des Sterbens ist für Patienten und Angehörige außerordentlich verletzlich, und diese Zielgruppe benötigt einen besonders großen Schutzraum. Es ist also nicht zu leugnen, dass auch in Hospizkontexten Hierarchien zu finden sind. Doch auch dies erleben und erleiden wir in Deutschland anders, als an anderen Orten. Die Qualität der Sterbe- und Trauerbegleitung wird von der Institution bzw. dem Versorgungskontext verantwortet, nicht von den ehrenamtlich Mitarbeitenden. Das ist der Hintergrund solcher Einordnungen.

- Die Zeit, die Freiwillige mitbringen, ist ein wesentlicher Bestandteil ihres professionellen Beitrags. Genau diesen Beitrag können alle anderen Disziplinen per definitionem nicht liefern. Die freiwilligen Begleiter stellen somit die notwendige "Alltagsnormalität" her. So wie der Schwerstkranke oder Sterbende von hauptamtlichen Mitarbeitern verschiedener Professionen sorgfältig und achtsam versorgt wird, so begegnet ihm im freiwilligen Begleiter jemand, der genau all dies auch tun könnte - und manches davon auch tut - ohne dass er es müsste. Er tut es einfach, weil er will. Auch Hauptamtliche werden zur ihrem Beruf nicht gezwungen. Aber was sie in ihrer Arbeit gerade tun, jede Handlung und jede Begegnung, ist Teil ihres Auftrags und daher nicht mehr ihrer kompletten Freiwilligkeit unterworfen. Es ist schlicht und ergreifend ihr Job! Damit begegnet dem Patienten jemand, der tut was er tun muss. Ein Aspekt den der Patient aus seinem Alltag auch kennt. Im Ehrenamt begegnet ihm jemand, der dass was er gerade tut, deshalb tut, weil er es will. Ein Aspekt der im Versorgungskontext sonst vollkommen fehlt. Aber nicht in der Alltagsrealität des Patienten, wo er auch beides kannte – Freiwilligkeit und Pflicht. Somit fehlte ihm im Versorgungskontext ein wesentlicher Teil seiner sonstigen Realität, wenn ihm dort nicht auch freiwillige Begleiter begegneten. Die freiwillige Begleiterin bringt durch die Tatsache ihrer Freiwilligkeit ein Stück des Alltags - und zwar ein fehlendes Stück - ergänzend mit ins Zimmer. Das ist ihr professioneller Beitrag.

(III)

Ich will im Folgenden neun weitere Aspekte der Rolle und des Beitrags der Profession „freiwillige Begleitung“ erörtern, und mich dabei auch auf den Einen oder anderen Pionier der Hospizarbeit beziehen.

- Im 2005 erschienen *Oral History Projekt* von DAVID CLARK mit dem Titel A BIT OF HEAVEN FOR THE FEW finden sich Erinnerungen und Aussagen auch zur Rolle der Ehrenamtlichen. Hospice Care entwickelte sich schnell zum multiprofessionellen Ansatz, worin das Ehrenamt durchaus eine eigene Disziplin darstellte – und zwar weitgehend unhinterfragt. Sie waren v.A.a. „essential

team members“, aber erst seit etwa 1985 stärker organisiert und strukturiert. Wichtig war das gemeinsame Zielbewusstsein im Team: “a team, that values each other“ (S.6). Dabei waren gemeinsame Fortbildungen mit Pflegenden und Ehrenamtlichen wichtig. Die Krankenschwestern wurden darauf vorbereitet, neue Hospizhelfer auf ihren Job einzustimmen. Dies hat auch den Hospizhelfern geholfen, sich zu entwickeln, weil ihre Arbeit als komplex erkannt wurde (S.9). Die Arbeit des Hospizes war ein Anliegen der gesamten community (anders als bei uns), weshalb es eine so große Breite und Zahl von Freiwilligen gab (S.10). So weit aus dieser Quelle.

- Neben dem individuellen Beitrag, den die Freiwilligen im interprofessionellen Dialog liefern, darf nicht vergessen werden, dass die Ehrenamtlichkeit als Grundbestandteil der Hospizbewegung auch dazu beiträgt, die Gesellschaft anzuregen, Tod und Sterben als Bestandteil des Lebens wahrzunehmen. Wären keine Freiwilligen sondern nur bezahlte Mitarbeiter in der Hospizarbeit tätig, dann wäre Tod und Sterben eben gerade mal Bestandteil eines bestimmten Versorgungskontextes. Die müssten sich damit beschäftigen weil es ihr Job ist. Weil aber Menschen freiwillig und unentgeltlich in dieser Arbeit mitarbeiten, sind Tod und Sterben damit auch Bestandteil des ganz alltäglichen Lebens. CHRISTOPH STUDENT hat das in seinem Hospizbuch knapp ausgedrückt: „Die Ehrenamtlichen zeigen, dass das Sterben in der Gesellschaft stattfinden darf. Ohne Ehrenamtliche würde sich die Gesellschaft dieses Themas entledigen und es an die Versorgungskontexte delegieren.“

- Einige Denker und schlaue Köpfe haben noch viel mehr zum Ehrenamt gesagt. Fasziniert hat mich zum Beispiel die Idee, dass wir durch das Prinzip des freiwilligen Bürgerschaftlichen Engagements so etwas wie Nachbarschaft und Gemeinwesen neu beleben und definieren. Es ist ein Beitrag zur Zivilgesellschaft, wenn wir nicht alles ausschließlich amtlichen Stellen oder Firmen überlassen. Außerdem garantieren ehrenamtliche Strukturen besser Demokratie und Transparenz. Dies übrigens ist eine Stärke des von mir eher beklagten deutschen Umgangs mit dem Ehrenamt. Wir diskutieren alles aus, wir führen Protokolle über jede Mitgliederversammlung und schmeißen auch mal einen Vorsitzenden raus, wenn er unsere Ziele nicht mehr vertritt. All das ist in geschlossenen Systemen - vom Krankenhaus bis zum Staat - nicht so leicht durchschaubar und nicht so öffentlich. Ehrenamt also als Beitrag zur Demokratisierung.

- Begleiter im palliativen Feld sind häufig so etwas wie Fachleute fürs Alltägliche im Angesicht des Todes - das gilt selbst für Teams im stationären Hospiz, die immerhin noch mit hochspezifischer Medizin und Pflege hantieren, also scheinbar „noch etwas tun“ können. Dieses Tun hat deutlich sichtbare Grenzen. Dafür haben freiwillige Begleiter oft die Aufgabe, zuzulassen, mitzutragen oder gar stellvertretend anzusprechen, was an Begrenzung und Fraglichkeit im Raum steht. Ihr Beitrag unterscheidet sich hier von anderen Feldern der Beratung und Begleitung. Sie sind die ein gutes und herausforderndes Modell auch innerhalb des Feldes.

- Auf der individuellen Ebene ist die Ehrenamtliche die „unbeteiligte Dritte“. Sie bringt die nötige Distanz mit, die oft im wahrsten Sinne des Wortes not-wendig ist. Und das Ehrenamt ist noch mehr: Ehrenamt ist ein Geschenk, eine Ressource an Zeit und Entlastung. Aber es ist nicht verfügbar und einklagbar. Sie kommt auf den, der sie braucht, freiwillig zu und wir haben es nicht in der Hand. Die Freiwilligen in der Hospizarbeit sind Garanten der Unverfügbarkeit. So wie das Leben selbst unverfügbar ist und nicht machbar. Wir beklagen diese potentielle Unverfügbarkeit – was nicht mit Unberechenbarkeit verwechselt werden darf – manchmal. Wir sollten sie auch schätzen – quasi als Mahnung.

- Die große Chance des ehrenamtlichen Engagements beschreibt JOHANN-CHRISTOPH STUDENT in seinem Hospizbuch so: „Die freiwilligen Helferinnen und Helfer sind Laien. Ihr Selbstverständnis ziehen sie gerade aus dieser Tatsache. Sie entstammen dem Gemeinwesen, der Gemeinschaft der Mitmenschen um die Gruppe der jetzt Betroffenen. Sie repräsentieren Alltag, Alltäglichkeit. Sie setzen durch ihre Anwesenheit ein Signal der Hoffnung. Sie zeigen, wie

Sterben wieder innerhalb des Gemeinwesens stattfinden kann.“ So tragen sie dazu bei, dass eine Gesellschaft das Sterben nicht an bezahlte Professionalisten abschiebt, sondern die Betreuung Sterbender weiter als ihre ureigenste normale zum Leben gehörende Aufgabe ansieht.

- CICELY SAUNDERS sagt über die Freiwilligen 1999 im Buch *Brücken in eine andere Welt* rückblickend: Sie waren stets gut integriert, und wurden je nach geplantem Einsatz sorgfältig ausgewählt und vorbereitet. Natürlich war ihr Einsatz auch ganz konkret Hilfe zur Entlastung, wobei dies v.a. für die Pionierphase geplant war. Wenn nötig, waren sie überall einsetzbar und wurden sehr gut betreut. Und zur Gewinnung von Ehrenamtlichen sagt sie: „...wonach man letzten Endes sucht, ist eine grundsätzlich optimistische, tatkräftige, praktisch denkende, freundliche Person. Die Art Mensch, die jeder gern hätte.“ (S.122)

- Ein ganz anderer Aspekt: ROBERT RASS hat darauf aufmerksam gemacht, dass Supervision und Praxisbegleitung zur Qualitätssicherung in der Hospiz- und Palliativarbeit auch und gerade deshalb beitragen, weil es in dieser Arbeit Ehrenamtliche gibt und weil sie die gleiche Supervision genießen wie die Hauptamtlichen. Interdisziplinarität wird hier also verlebendigt in Form eines nicht-Unterscheidens von Beratung und Weiterbildung für alle am Prozess beteiligten Disziplinen.

- Gestatten Sie mir hierzu nochmals einen Exkurs:

Das Thema Interdisziplinarität bzw. Multiprofessionalität muss noch einmal kurz betrachtet werden, denn es ist nach meinem Verständnis ein viel größeres Kernproblem des Palliative Care, als die Frage nach der Rolle der Ehrenamtlichen. Frühzeitig war dies ein Traum und ein Wunsch. So auch bei MRS. HINSON, die mit der kurzen Beschreibung ihres *total pain* die Herausforderung einer *total care* deutlich gemacht hat. Antworten auf den Schmerz der MRS. HINSON konnte CICELY SAUNDERS nur geben, indem sie eng mit ihren Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern zusammenarbeitete. Es gibt nur ein *global care* als Antwort auf den *global pain*. Allerdings meint dies mehr als Multidisziplinarität, womit wir heute die lockere und meist auch unverbindliche Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen bezeichnen. Im Palliative Care geht es um Interdisziplinarität, also um die Fähigkeit der verschiedenen Disziplinen, den Blickwinkel des jeweils anderen einzunehmen neben meinem spezifischen Beitrag, der in der Versorgung des Patienten und seiner Zugehörigen jetzt notwendig ist. Von Multiprofessionalität sprechen wir, weil der Begriff der Disziplin eher dem akademischen Austausch vorbehalten ist. Analog zur Unterscheidung von „multi“ und „inter“ im akademischen Austausch, würde ich bei den beteiligten Professionen daher in Zukunft lieber von Interprofessionalität statt von Multiprofessionalität sprechen Und selbstverständlich, das müsste im Vortrag bis jetzt deutlich geworden sein, sind auch die Freiwilligen eine an diesem Dialog zu beteiligende Profession.

Generell hat sich übrigens der Gedanke der Interdisziplinarität im Palliative Care sehr viel langsamer und schleppender entwickelt, als sein Ruf. Darauf macht CLARK aufmerksam. Die Idee wahrer Interdisziplinarität muss und wird erst noch wachsen. Das sei eine Sache für das 21. Jahrhundert. Der Wille dazu aber war in der Hospizarbeit v.A.a. zentral. (S. 15-17)

(IV)

Lassen Sie mich noch einen Satz zu den Motiven Freiwilliger sagen: In seinem Buch *Alter* fasst ANDREAS KURSE zusammen, was seiner Meinung nach die Beweggründe von älteren Bürgern (und dies sind auch oft die Freiwilligen in der Hospizarbeit) sind, sich ehrenamtlich zu engagieren. Er fasst das kurz und prägnant zusammen und trifft damit die o.g. Bedeutung des Ehrenamtes für die Gesellschaft. Freiwillige engagieren sich, weil die Arbeit frei und freiwillig ist und Geld keine Rolle spielt. Sie sind nicht auf monetären Gewinn aus, sehr wohl aber gemeinwohlorientiert. Das Ehrenamt findet im öffentlichen Raum statt und bewahrt vor

Vereinzelung. Zusätzlich bietet es die wertvolle Erfahrung der Teamarbeit mit anderen. Soweit ANDREAS KRUSE (S.111). Dazu kommen in diesem Feld – aber das wissen Sie je individuell besser als ich – all die persönlichen Motive, die mit der Bearbeitung erlebter oder kommender Abschiede zu tun haben. Und viele mehr. CICELY SAUNDERS weist z.B. darauf hin, dass die Nähe und Intimität, die in der Begleitung in den letzten Tagen oft entsteht, als Sinn-erschließend für die Begleiter erlebt wird. Und Sinnfragen oder auch die Weltanschauung oder ein christliches Pflichtgefühl, gehören ebenfalls zum Motivkanon. Wichtig scheint mir, dass wir uns stets die Zeit nehmen, diese Motive – welche es auch sein mögen - zu reflektieren.

(V)

Meine sehr verehrten Damen und Herren, ich möchte auch in diesem Vortrag nicht verheimlichen, dass ich schon oft Probleme mit dem einen oder der anderen Ehrenamtlichen hatte. Auch kenne ich Situationen, wo ich mir die Ehrenamtlichen am liebsten weggewünscht hätte. Und ich will nicht verschweigen, dass es durchaus ernst zu nehmende Aussagen zur Begrenzung der Ehrenamtlichen gibt. CICELY SAUNDERS sagt dazu: „...ich weiß, dass es Gruppen von Freiwilligen gibt, die Patienten brauchen ... und viel Zeit mit ihnen verbringen Aber solange sie nicht speziell ausgebildet sind, gibt es Situationen, wo sie nicht weiterhelfen können...“ (S.57). Leuchtet uns dies noch ein, so hat BRUNO HILDENBRAND 2005 mit einem Beitrag die Diskussion stärker angeregt: Er schreibt: „... werde ich die These vertreten, dass die Begleitung von Sterbenden eine Tätigkeit darstellt, die notwendig professionellen Handelns bedarf ... Die Hospizbewegung steht nun in der Gefahr, die von der Medizin und von der Seelsorge eröffnete Lücke ... zu besetzen, ohne dafür fachlich gerüstet zu sein. Ehrenamtliche Hospizarbeit kann ... dem gegenüber in dem Maße hilfreich sein, in dem sie sich auf praktische Handlungen beschränkt und nicht in die Kompetenz von Professionellen eingreift, sondern sie - wenn sie nicht vorhanden ist - einklagt.“ Das waren starke Worte. Meine Damen und Herren, der Ehrenamtliche als Lückenbüßer und Profiersatz, wenn das so wäre, dann hätte HILDENBRANDT recht. Ich hoffe, ich habe bisher darlegen können, dass dies nichts gemein hat mit der Rolle des freiwilligen Begleiters im Hospizfeld.

Trotzdem seien mir ein paar Anfragen gestattet, die ich zunehmend für wichtig erachte.

- Mich beschäftigt, dass Ehrenamtliche Begleiter zunehmend zu einer Art Seelsorgeersatz werden. Fast alle Beiträge des interdisziplinären Dialogs sind heute diskutiert und fachlich gut ausgearbeitet. Das reicht von der hochkompetenten Palliativmedizin und Palliativpflege über allerlei psychiatrische und geriatrische Fachkompetenz bis hin zur palliativen Sozialarbeit, zur Atemkunst und Musiktherapie und weiß Gott was noch alles. Nur die von CICELY SAUNDERS eigentlich für zentral gehaltene Disziplin, nämlich die spirituelle und seelsorgerliche Begleitung von Sterbenden, bleibt seltsam blass und verschwommen - sowohl in der Definition, als auch in der Ausführung. Nicht selten sind es die Ehrenamtlichen, die in der Supervision berichten, dass ihre Arbeit die eigentliche Seelsorge am Patienten ist. Und nicht selten sind es Hauptamtliche, die bei allerlei Symptomen und Fragen, die sie für spirituell oder religiös halten, auf die Begleitung des Ehrenamtlichen verweisen. Dies halte ich für einen Missbrauch sowohl der Ehrenamtlichen als auch der Seelsorge. Nichts spricht dagegen, dass jede Profession auch den Blickwinkel der anderen einnehmen kann. Natürlich kann Dr. BINSACK ein seelsorgerliches Gespräch mit seinen Patienten führen. Aber er wird wissen, dass es darüber hinaus einen ureigenen Beitrag der Profession Seelsorge gibt. Dies ist nicht einfach der in der Definition von Palliative Care übrig gebliebene „vierte Sektor“, den man jetzt wohlmeinend als psychosozial den Ehrenamtlichen anlasten kann. Genauso wenig steht es übrigens dem Ehrenamtlichen zu, ihren sehr speziellen und wichtigen Beitrag einfach mit dem der Seelsorge gleich zu setzen. Hier erhoffe ich mir in den kommenden Jahren eine bessere Profilierung beider Seiten.

- Eine andere Schwierigkeit: Wie können wir mit der Spannung zwischen Bedürftigkeit und Selbstbewusstsein auf Seiten der Freiwilligen so umgehen, dass es nicht überheblich sondern angemessen ist? Jeder weiß, was mit dieser Spannung gemeint ist. Auf der einen Seite sind Ehrenamtliche unbezahlt und hierarchisch in aller Regel nicht besonders hoch angesiedelt in den Versorgungskontexten eingesetzt. Sie sind bedürftig und auf Grund der eigenen Motivlage für diesen Dienst häufig auch wirklich in Nöten und brauchen Zuwendung. Gleichzeitig haben wir in Deutschland eben immer noch das Problem der unzureichenden Würdigung vieler Ehrenamtlicher. Egal, was an dieser Bedürftigkeit eingebildet und real ist, sie ist da. Darüber hinaus haben Ehrenamtliche häufig viel mehr Macht, als sie wahrhaben wollen. Dies beginnt bei unserem Bedarf an Freiwilligen – wir brauchen sie!- und endet bei der Zurückhaltung, Ehrenamtliche genauso scharf und disziplinierend anzufassen, wie wir das mit Mitarbeitern tun können. Diese Macht ist eine ganz reale, denn Ehrenamtliche könnten haufenweise einfach gehen. Dann würde der Hospizkontext ziemlich dumm dastehen. Die Macht ist aber manchmal auch eine dynamische, denn Ehrenamtliche können sich ja immer auf das moralisch hochstehende freiwillige Engagement berufen und damit die ungeliebten Hauptamtlichen, die auch noch Geld für ihre Arbeit kriegen, ganz schön erpressen. In der Realität kommt dies durchaus vor. Jene Spannung also, zwischen Bedürftigkeit und Selbstbewusstsein, gilt es immer wieder auszubalancieren und zwar ohne Überheblichkeit. Dazu gehört auf Seiten der Freiwilligen die Offenheit, diese Dinge auch zu sehen, zuzugeben und beim Namen zu nennen. Auf Seite der Hauptamtlichen bedarf es der Beschränkung genauso, wie die Authentizität. Ich glaube, dieses Spiel ist noch nicht zureichend ausbalanciert.

- Die Begegnung zwischen den hauptamtlich Professionellen und den sterbenden Menschen und ihren Zugehörigen lebt aus ihrer Fall-verstehenden Kompetenz, das heißt, die affektive Nähe wird - anders als bei den ehrenamtlich Begleitenden - durch reflexive Distanz , also durch eine Bewegung der Neutralisierung und Distanzierung, die schon im Wort „Fall“ angezeigt ist, gebrochen. Diese Distanzierung über methodisch kontrolliertes, rekonstruktives Fallgeschehen wirkt der ausschließlichen Ausrichtung auf gefühlvolle Begegnung im quasi-freundschaftlichen oder familiären Zusammensein entgegen, wie sie häufig bei Hospizhelfern dominant scheint. Abstand jedoch ist nötig, sonst wird die Begleitung einer Freundschaft ähnlich, was ich in der Supervision von Hospizhelfern nicht selten höre. Dem professionell Tätigen geht es um ein Erkennen von Handlungs- und Wissensmustern von Patient und Familie, welches stets das Ziel hat, gemeinsam mit dem Klienten neue Handlungs- und Wissensmuster ausfindig zu machen, einzuüben und zu festigen. Diese Kompetenz ist Laien auch in 120 Stunden Befähigung nicht immer zu vermitteln. Ihre Kompetenz ist die lebenspraktische Kompetenz, für die sie ausreichend gerüstet sind.

Das Einsetzen von Ehrenamtlichen im Rahmen dieser Kompetenz bedarf daher einer besonderen Transparenz schon während der Vorbereitungskurse und immer wieder im Rahmen der Praxisbegleitung, damit weder Überforderung noch Überschätzung entstehen. Fachliche Versatzstücke (Semiprofessionalität) sowie am eigenen Handeln und ausschließlich der eigenen Erfahrung gebildeten Normalitätsurteilen begegnen in der Hospizbegleitung durch Ehrenamtliche gelegentlich. Dennoch heißt dies nicht, dass Ehrenamtliche nicht auch in diesem Feld kompetent sein oder werden können. Letztlich ist an sie ein gleich hoher Anspruch zu richten – wenn zuvor ihre Profession sorgfältig definiert wird. In der Geschichte der Sterbegleitung in Deutschland hat sich daher die Pastoralpsychologie v.A.a. verdient gemacht, weil sie hoch kompetent auch mit der Schulung und Begleitung von Ehrenamtlichen in Seelsorge und Beratung umzugehen weiß.

- Eine Herausforderung stellt Hospizbegleitung in Institutionen der Regelversorgung dar. Ehrenamtliche brauchen, neben den von den Hospizinitiativen angebotenen Vorbereitungskursen, zur Befähigung und Ermutigung für die Aufgaben in einer Institution einen

verlässlichen Rahmen für ihren Einsatz. Dazu ist es erforderlich, dass Leitung und Träger ihre Absicht erklären, den Hospizgedanken in ihrer Einrichtung umzusetzen und konkrete Schritte einleiten. In einer Zusammenarbeit von Hospizdiensten und stationären Einrichtungen liegt eine Chance zu Öffnung der Einrichtung nach außen und gleichzeitig zur Veränderung nach innen. Wird die Zusammenarbeit seitens der Einrichtung gut vorbereitet, fördert sie die Qualität der Versorgung Sterbender, intensiviert sie die Zusammenarbeit mit Umfeld, entlastet die Pflegekräfte mit vielen Folgeeffekten und fördert sie die positive Außendarstellung der Einrichtung. Da Ehrenamtliche keine beliebige zusätzliche Leistung erbringen, sondern an einer Kernaufgabe der Einrichtung selbst mitwirken und diese Hospizarbeit mit professionellen Abläufen verzahnt ist, bedarf es der Verlässlichkeit und Kontrollierbarkeit des ehrenamtlichen Einsatzes. Die Freiwilligen Begleiter wirken hierbei als praktisch-kritisches Element innerhalb der Einrichtung. Sie sehen mit dem Blick der Bürger, der potentiellen Kunden, und nicht mit dem Blick der Hauptberuflichen. Bei ihrem Einsatz sammeln sie wertvolle Erfahrungen, deren systematische Auswertung als eine wertvolle Quelle zur Qualitätsverbesserung einer lernenden Organisation genutzt werden kann. Gleichzeitig dürfen sie nicht aus der Aufgabe der Identifikation mit dem System entlassen werden. Diese Balance ist häufig Thema in der Begleitung der Begleiter.

(VI)

Lassen sie mich gegen Ende nun zusammenfassen und kompakt beschreiben, was die Rolle der freiwilligen Begleiter ausmacht. Und sie werden gemerkt haben, dass ich zwischen den Begriffen „Ehrenamtliche“ und „freiwillige Begleiter“ gewechselt habe. Ich weiß, dass wir in Deutschland im Moment die Debatte führen, ob die Hospizhelfer weiterhin „Hospizhelfer“ oder „Hospizbegleiter“ heißen sollen. Ich weiß, dass der DEVAP (Deutscher evangelischer Fachverband für Altenarbeit und Pflege) bereits eine Begriffsbestimmung vorgenommen hat: „Freiwilliges Engagement“. Überall in der Gesellschaft wird am Begriff gebastelt. Ich schlage für unser Feld den Begriff „freiwillige Begleiter in der Betreuung von Sterbenden“ vor – und parallel dazu „freiwillige Hospiz- oder Palliatarbeit“. Ich glaube, sowohl der Begriff „Ehre“, als auch der Begriff „Amt“ passen nicht mehr. Denn ein Amt ist es nur in den Strukturfragen, sonst aber ein Teilaspekt des Palliativen Orchesters - selbstbewusst aber auch begrenzt. So gesehen haben alle ein Amt in der Palliativbegleitung, aber deswegen nicht alle ein Amt im Verein inne. Und Ehre gebührt allen, die in diesem Feld arbeiten. Daher ist der Begriff „Ehrenamt“ aus meiner Sicht heute eher ein Pflaster auf sonst nicht offen diskutierte Unzulänglichkeiten dieser Rollenbeschreibung. Daher würde ich gern vom Hospizhelfer wegkommen und auch vom Ehrenamt. Natürlich wird das nicht von heute auf morgen geschehen. Aber eine Anregung ist es mir wert.

Ich beschreibe also kurz, was ich versucht habe in diesem Vortrag auszuführen:

Die freiwillige Begleite in der Palliativ- und Hospizarbeit haben eine höchst professionelle und sehr eigenständige Rolle inne und leisten einen unverwechselbaren und unverzichtbaren Beitrag. Im Team sind sie nicht nur eine komplementäre Ergänzung, sondern sie sind Teil des Teams. Sowie der Apostel PAULUS schreibt, dass es an einem Leib viele Glieder gibt, die alle ihren Betrag leisten und unverzichtbar sind. Dies muss das Team lernen - aber auch der Freiwillige. In der Institution und Organisation sind sie natürlich auch eine wichtige Ressource. Das ist nie verleugnet worden und soll nicht verschwiegen werden. Es garantiert gleichzeitig Demokratie und repräsentiert Außenwelt. Es markiert damit die Gesellschaftsfähigkeit der versorgenden Institution bzw. des Versorgungskontextes. Ehrenamtliche oder Freiwillige gehören in die Institution. Im palliativen Orchester am Lebensende (das ist ja ein schöner Begriff, den ERICH LEOWY geprägt hat), gehören die freiwilligen Begleiter dazu. Sie mahnen

durch ihre Präsenz den interdisziplinären und interprofessionellen Dialog an. Schließlich gehören sie unverzichtbar in die Hospizbewegung. Sie gehören deshalb hinein, weil diese Bewegung aus dem ehrenamtlich-bürgerschaftlichen Engagement entstanden ist, aber auch, weil sie an dieser Gesellschaft und Bürgerschaft eine Aufgabe hat.

Ich habe, meine sehr verehrten Damen und Herren, in diesem Vortrag zu dreierlei aufgerufen:

-> Zur Entmischung von Themen die nicht zusammengehören. Das habe ich deutlich gemacht an der Unterscheidung der Ehrenamtlichen-Frage in Deutschland und in anderen Teilen der Welt.

-> Ich habe auch aufgerufen zur Einmischung und habe dies deutlich gemacht an dem unverzichtbaren professionellen Beitrag der freiwilligen Begleiter in der Palliativarbeit, der schlicht und ergreifend unverzichtbar ist.

-> Damit habe ich aber auch vor Rückzug gewarnt. Die gelegentliche Unzufriedenheit und die Mahnung zur Entwicklung des Ehrenamtes in der Hospizarbeit bringen uns – so wichtig sie sind - allein nicht weiter. Wir müssen und können positiv eine professionelle freiwillige Begleitung dagegensetzen.

Ich rufe auf zur Entmischung von Themen und zur profilierten Einmischung in die Hospizarbeit, um Freiwilligen die Ehre zu geben, die ihrer Profession zusteht!

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.