

utb.

J.-C. Student

A. Mühlum | U. Student

Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care

4. Auflage

Eine Arbeitsgemeinschaft der Verlage

Böhlau Verlag · Wien · Köln · Weimar
Verlag Barbara Budrich · Opladen · Toronto
facultas · Wien
Wilhelm Fink · Paderborn
Narr Francke Attempto Verlag / expert Verlag · Tübingen
Haupt Verlag · Bern
Verlag Julius Klinkhardt · Bad Heilbrunn
Mohr Siebeck · Tübingen
Ernst Reinhardt Verlag · München
Ferdinand Schöningh · Paderborn
transcript Verlag · Bielefeld
Eugen Ulmer Verlag · Stuttgart
UVK Verlag · München
Vandenhoeck & Ruprecht · Göttingen
Waxmann · Münster · New York
wbv Publikation · Bielefeld

Soziale Arbeit im Gesundheitswesen – Band 4

Herausgegeben von Hans-Günther Homfeldt, Trier,
und Albert Mühlum, Bensheim

Mühlum / Gödecker-Geenen: Soziale Arbeit in der Rehabilitation

Sting / Blum: Soziale Arbeit in der Suchtprävention

Weiß / Neuhäuser / Sohns: Soziale Arbeit in der Frühförderung und
Sozialpädiatrie

Student / Mühlum / Student: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative
Care

Ansen / Gödecker-Geenen / Nau: Soziale Arbeit im Krankenhaus

Steen: Soziale Arbeit im Öffentlichen Gesundheitsdienst

Geißler-Piltz / Mühlum / Pauls: Klinische Sozialarbeit

Dörr: Soziale Arbeit in der Psychiatrie

Franzkowiak: Präventive Soziale Arbeit im Gesundheitswesen

Greuß / Mennemann: Soziale Arbeit in der Integrierten Versorgung

Johann-Christoph Student •
Albert Mühlum • Ute Student

Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care

Mit 6 Abbildungen und 3 Tabellen

4., aktualisierte Auflage

Unter Mitarbeit von Swantje Goebel

Ernst Reinhardt Verlag München

Prof. Dr. med. Dr. h. c. *Johann-Christoph Student*, Deutsches Institut für Palliative Care, Bad Krozingen
Prof. Dr. phil. *Albert Mühlum*, Hospizverein Bergstraße, Bensheim
Prof. Dr. med. *Ute Student*, Deutsches Institut für Palliative Care, Bad Krozingen

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <<http://dnb.d-nb.de>> abrufbar.

UTB-Band-Nr.: 2547

ISBN: 978-3-8252-5484-1 (Print)

ISBN: 978-3-8385-5484-6 (PDF-E-Book)

ISBN: 978-3-8463-5484-1 (EPUB)

4., aktualisierte Auflage

© 2020 by Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, Verlag, München

Dieses Werk einschließlich seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne schriftliche Zustimmung der Ernst Reinhardt, GmbH & Co KG, München, unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen in andere Sprachen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Printed in EU

Einbandgestaltung: Atelier Reichert, Stuttgart

Satz: JÖRG KALIES – Satz, Layout, Grafik & Druck, Unterumbach

Ernst Reinhardt Verlag, Kemnatenstr. 46, D-80639 München

Net: www.reinhardt-verlag.de E-Mail: info@reinhardt-verlag.de

Inhaltsverzeichnis

1	Selbstverständnis und professionsbezogene Verortung Sozialer Arbeit.	11
1.1	Neue Auseinandersetzungen mit Sterben, Tod und Trauer	11
1.2	Hospizarbeit: Sterben als Teil des Lebens	13
1.3	Selbstverständnis und Auftrag beruflicher Sozialarbeit	16
1.4	Soziale Arbeit im Hospizbereich	20
2	Strukturbezogene Merkmale hospizlicher Sozialarbeit.	24
2.1	Was Sterbende brauchen – Wunsch und Wirklichkeit	24
2.2	Hospizidee und Qualitätsmerkmale	26
2.2.1	Kennzeichen guter Hospizarbeit	27
2.2.2	Voraussetzungen und Aufnahmekriterien	29
2.3	Hospizarbeit und Palliativmedizin im Gesundheitssystem	31
2.3.1	Zum Verhältnis von Hospiz- und Palliativbewegung	31
2.3.2	Organisationsformen und Finanzierung	33
2.3.3	Persönliche Zuwendung statt Medikalisierung und Expertendominanz	37
2.4	Aufgaben von Hospiz und Palliative Care	39
2.5	Exkurs: Schmerztherapie und Symptomkontrolle	40
2.6	Sozialarbeit im interprofessionellen Team	42
3	Zielgruppen der Hospizarbeit	45
3.1	Der sterbende Mensch	45
3.1.1	Selbstzeugnis eines Sterbenden	46
3.1.2	Sterbebegleitung bei unterschiedlichen Belastungen und Indikationen	47

6 Inhalt

3.2	Die Angehörigen	49
3.2.1	Selbstzeugnis einer Angehörigen	50
3.2.2	Angehörigenarbeit und Trauerbegleitung	51
3.3	Die beteiligten Berufsgruppen	55
3.3.1	Selbstzeugnis einer Pflegenden	55
3.3.2	Psychohygiene helfender Berufe	56
3.4	Die freiwilligen Hospizbegleiterinnen	58
3.4.1	Selbstzeugnis ehrenamtlicher Begleiterinnen	58
3.4.2	Entwicklung und Aufgaben des Freiwilligenengagements	59
3.5	Thesen zur Fortbildung	61
4	Rechtliche und politische Aspekte	64
4.1	Sterben und Tod als soziales Thema	64
4.1.1	Todesvorstellungen und Bewältigungsrituale	65
4.1.2	Schutzrechte und bürokratisches Reglement	66
4.2	Sterbebegleitung anstelle von Sterbehilfe und Euthanasie	68
4.2.1	Zur Psychodynamik und Soziodynamik der Sterbehilfe	68
4.2.2	Sterbehilfe oder Lebenshilfe?	70
4.2.3	Rechtslage und juristische Sterbehilfediskussion	72
4.3	Vorausverfügung – Selbstbestimmung anstelle von Außenlenkung	75
4.3.1	Patientenverfügung	75
4.3.2	Vorsorgevollmacht	78
4.3.3	Betreuungsverfügung	79
4.3.4	Rechtliche Vorsorgemöglichkeiten im Überblick	80
4.4	Aktivierender Sozialstaat – Sterbekultur als gesellschaftspolitische Aufgabe	81
5	Versorgungsstrukturen und Organisationsformen	86
5.1	Ambulante Hospizdienste	87
5.2	Ambulante Palliativdienste	88
5.3	Stationäre Hospize	89

5.4	Palliativstationen	90
5.5	Tageshospize	91
5.6	Kinderhospizarbeit	93
5.6.1	Herausforderungen und Angebote	93
5.6.2	Handlungsgrundlage und Soziale Arbeit.	95
6	Strategien und Handlungskompetenzen	97
6.1	Verlusterfahrung als Thema aller Sozialarbeit	97
6.2	Allgemeine und besondere Fachlichkeit	98
6.2.1	Generalistische versus spezialisierte Soziale Arbeit	99
6.2.2	Positionierung und Aufgabenstellung im Hospizbereich	100
6.3	Theorie und Praxis hospizlicher Sozialarbeit	102
6.3.1	Theoretische Ansätze und Arbeitsformen	102
6.3.2	Empowerment	104
6.3.3	Unterstützungsmanagement	106
6.3.4	Organisationsentwicklung.	108
6.4	Kompetenz und Kompetenzerwerb	110
6.5	Hospizsozialarbeit: Berufsprofil und Standards	113
7	Ethische Aspekte	117
7.1	Moral, Ethos und Ethik	117
7.2	Hospizarbeit und Ethik	118
7.2.1	Alltagsethik – Lehre vom gelingenden Leben	119
7.2.2	Berufsethik – Lehre vom professionellen Handeln.	121
7.2.3	Hospizethik – Lehre vom gelingenden Sterben	123
7.2.4	Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen.	125
7.3	Wertkonflikte und Entscheidungsnot	126
7.4	Leiden, Leid und die Sinnfrage.	129
8	Geschichte der Hospizbewegung	133
8.1	Sterben, Tod und Trauer im kulturellen Wandel	133

8 Inhalt

8.2	Hospizgeschichte und die Rolle der Sozialarbeit	136
8.2.1	Weibliche Heilkunst und Fürsorge	136
8.2.2	Hospizbewegung international	139
8.3	Vier Jahrzehnte Hospizbewegung in Deutschland.	142
8.3.1	Hospizidee und Hospizeinrichtungen – die Anfänge . . .	142
8.3.2	Organisation hospizlicher Initiativen	144
9	Hospizliche Sozialarbeit – Anspruch und Wirklichkeit.	149
9.1	Gesundheitsarbeit und Hospizarbeit	149
9.2	Anspruch und Angebot	151
9.3	Barrieren und Blockaden	153
9.4	Forderungen und Wünsche	156
9.5	Fazit.	157
10.	Hospiz und Palliative Care am Scheideweg	159
	Literatur	161
	Sachregister	174

Vorwort der Herausgeber

I Zur Buchreihe „Soziale Arbeit im Gesundheitswesen“

Gesund sein will jeder, und gleichzeitig ist Gesundheit ein gesellschaftliches Gut von hohem Rang. Erstaunlicherweise ist aber das, was der Einzelne und die Gemeinschaft dafür aufzuwenden bereit sind, erheblichen Schwankungen unterworfen. Erst im 19. Jahrhundert wurde Gesundheit zu einem öffentlichen Wert – und damit die Gesundheitssicherung zu einer öffentlichen Aufgabe. Gesundheitspflege und -fürsorge differenzierten sich dann im 20. Jahrhundert zu einer *Sozialen Arbeit im Gesundheitswesen*, die als präventive, kurative, rehabilitative, begleitende und nachsorgende „Gesundheitsarbeit“ wachsende Bedeutung erlangte. Im Kontext von Armut und Krankheit, Behinderung und sozialer Benachteiligung findet sie heute in ambulanten wie stationären Diensten vielfältigen Ausdruck. Die gesundheitsförderlichen Funktionen und Tätigkeitsbereiche zu präzisieren und ihre sozialarbeiterische Qualität zu steigern, sind – gestützt auf die gesundheitspolitische Agenda der Vereinten Nationen – dringliche Anliegen der Profession und Disziplin Sozialer Arbeit. In dieser Reihe bieten ausgewiesene Fachleute eine Grundorientierung in den wichtigsten Gesundheitsfeldern an und tragen damit zur weiteren Professionalisierung bei.

II Zum 4. Band: Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care

Dieser Band scheint auf den ersten Blick nicht in die Reihe zu passen. Wer würde schon Sterben und Gesundheit gedanklich miteinander verbinden? Andererseits wird die Soziale Arbeit mit dem Thema konfrontiert, weil 80–90 % der Menschen in Einrichtungen des Gesundheitswesens sterben (Dasch et al. 2015). Aber auch dies ist ein eher vordergründiges Argument. Bei genauerer Betrachtung wird der Umgang mit Sterben, Trauer und Tod zu einem Schlüsselthema, an dem sich der Selbstanspruch einer humanen und sozialen Gesellschaft entscheidet. Das beginnt damit, dass die meisten Menschen nicht in einer Institution, sondern zu Hause sterben möchten und vor allem, dass sie auf diesem schweren Weg nicht allein gelassen sein wollen. Ausgrenzung und Verdrängung sind deshalb keine Lösung, zumal jeder von uns eines Tages der „Hauptbetroffene“ sein wird, beim eigenen Sterben und beim Verlust eines geliebten Menschen.

Sterbende und Trauernde bilden zwar keine klassische Randgruppe, sie sind aber doch ins Abseits gedrängt, verdrängt und vernachlässigt und schon deshalb eine Aufgabe für die Soziale Arbeit. Ihre wichtigste Verbündete ist die Hospizbewegung, die seit Jahren darum kämpft, das Sterben in den Alltag zurückzuholen und in Würde zu ermöglichen: mit lindernder Pflege, Schmerztherapie, mitmenschlicher Zuwendung und Begleitung bis zum natürlichen Ende. Sterben als Teil des Lebens zu begreifen heißt, trotz limitierender Faktoren das Wohlbefinden zu fördern. Damit wird alle recht verstandene Hospizarbeit zur Gesundheitsförderung und die „Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care“ zu einem eigenständigen Feld des Gesundheitswesens.

Vorwort zur 4. Auflage

Die Hospizbewegung ist eine Erfolgsgeschichte, kein Zweifel, und sie scheint ungebrochen zu sein. Nach der Pionierphase der 1990er Jahre, dem Wachstumsschub der 2000er und der Konsolidierungsphase der 2010er Jahre steht nun, am Beginn der 4. Dekade, dennoch die Frage nach der optimalen Weiterentwicklung im Raum. Prominente Fachvertreter sprechen von einer *Richtungsentscheidung* im Spannungsfeld von Professionalität und Ehrenamtlichkeit – wohl wissend, dass beide unverzichtbar sind, aber neue Formen, neue Akzente und vor allem kreative Lösungen gesucht werden.

Der Sozialen Arbeit ist diese Spannung nur zu vertraut. Daher sollte sie in diesem Kontext nicht nur zur Stärkung der Alltagskompetenz, sondern zur Profilierung des Ehrenamtes und zur Inkulturation der Hospizidee in professionellen Settings beitragen. Dank ihrer Sozialraumorientierung und Kompetenz in Gemeinwesenarbeit könnte sie schließlich auch einer lokalen Sorgeskultur den Weg bereiten, die unsere Gesellschaft so dringend braucht. Dabei bleibt immer das Ziel, wie es schon im Vorwort zur 3. Auflage heißt, Bürgerinnen und Bürger zu ermutigen und zu befähigen, Sterben und Trauer als wichtigen Teil des Lebens zu begreifen und auszuharren, wenn Betroffene mitmenschliche Zuwendung brauchen – durchaus im Bewusstsein, selbst einmal der oder die Hauptbetroffene zu sein.

Albert Mühlum und Hans-Günther Homfeldt
Bensheim und Bremen, im Februar 2020

1 Selbstverständnis und professionsbezogene Verortung Sozialer Arbeit

Ich bin, ich weiß nicht wer
 ich komme, ich weiß nicht woher
 ich gehe, ich weiß nicht wohin
 mich wundert, dass ich so fröhlich bin.
 (Angelus Silesius 1624–1677 alias Johann Scheffler)

Auch wenn z. B. Palliativstationen und Hospize zweifellos zum Gesundheitswesen zählen, werden Sterben und Tod kaum mit Gesundheit assoziiert. Die Rolle der Sozialarbeit ist insofern klärungsbedürftiger als dies in „klassischen“ Gesundheitsfeldern der Fall ist. Einen ersten Hinweis gibt das Gesundheitsverständnis der Gesundheitswissenschaften (Franzkowiak et al. 2011), das von der Sozialen Arbeit aus gutem Grund übernommen wurde: Gesundheit als Lebensdimension relativen Wohlbefindens, die in allen Phasen und Stadien des menschlichen Lebens bedeutsam ist. Da die hospizliche Sozialarbeit das Wohlergehen der schwerstkranken und sterbenden Menschen ins Zentrum rückt, kann sie durchaus als spezifische Form der Gesundheitsarbeit gelten. Ihre professionsbezogene Verortung muss sich – auf der Basis des beruflichen Selbstverständnisses – sowohl mit den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen als auch mit der subjektiven Bedeutung von Sterben, Tod und Trauer auseinandersetzen. Nur auf dieser Grundlage kann ihr Beitrag angesichts der besonderen Herausforderung in der Hospizarbeit gelingen.

1.1 Neue Auseinandersetzungen mit Sterben, Tod und Trauer

Sterben, Tod und Trauer sind gesellschaftlich verdrängte, peinlich gemiedene Phänomene – diese Gesellschaftsdiagnose galt bis Ende des letzten Jahrtausends als gesetzt. Inzwischen ist sie zu relativieren, sind doch vielfältige neue Formen der Sichtbarkeit und des Umgangs mit unserer Endlichkeit wahrnehmbar: Neue Bestattungsformen, wie z. B. Friedwälder, bunte Erinnerungsrituale, wie z. B. der Brauch, den Sarg von Kindern bemalen zu lassen oder blumengeschmückte Holzkreuze am Straßenrand, vielgestaltige Ausdrucksformen gelebter Trauer in den neuen

Netzwerken, wie z. B. Gedenkseiten bzw. virtuelle Friedhöfe, mediale Berichterstattungen, wie z. B. die ARD-Themenwoche „Leben mit dem Tod“, themenbezogene Arbeiten in der bildenden Kunst, der Literatur, in Filmen und TV-Serien, leidenschaftlich geführte, öffentliche Debatten über heutige Sterbebedingungen, wie z. B. zu Organspende oder aktiver Sterbehilfe – dies alles zeugt beispielhaft vom wachsenden Interesse am Tod, vor allem auch am Sterben und an heutigen Sterbebedingungen.

Und dieses wachsende Interesse verwundert nicht, schließlich fordert die demografische Entwicklung eine gesellschaftliche Beschäftigung mit den Themen Alter, Krankheit, Sterben. Am Ende der längeren Lebenszeit stehen krankheitsbedingt lange Sterbeprozesse. Krebs, bisher zweithäufigste Todesursache in reichen Ländern, rückt – zumindest in der Gruppe der 35- bis 70-Jährigen – inzwischen an die erste Stelle, wie das Fachmagazin *The Lancet* kürzlich berichtete (Dagenais et al. 2019). Damit verbunden sind nicht nur Herausforderungen für das Gesundheitswesen, sondern auch ethische Fragen, die nur gemeinschaftlich zu beantworten sind. Der Hospizbewegung kommt hierbei eine zentrale Rolle zu. Mit Hospizarbeit bzw. Palliative Care ist eine neue Fürsorgekultur für Schwerstkranke, Sterbende und ihre Zugehörigen entstanden. Ihre Zielsetzung: Schwerstkranke bzw. Sterbende sowie die ihnen zugehörigen Menschen „auf diesem letzten Weg fürsorglich zu begleiten, körperliche Beschwerden und Symptome zu lindern und in medizinischer, psychologischer und sozialer Hinsicht unterstützend zur Seite zu stehen – das alles in der Absicht, dem Betroffenen bis zuletzt eine gute Lebensqualität zu erhalten und seine Autonomie und Menschenwürde zu wahren.“ (Bausewein 2015, 12f.)

Damit einher geht der Anspruch bzw. das Bestreben, gesellschaftliche Beschäftigungen und Veränderungen im Umgang mit dieser Thematik zu befördern und zu prägen, wie ein historischer Rückblick deutlich macht (Kapitel 8). Die Akteure der Hospizbewegung gestalten den Wandel hin zu einer „neuen Sichtbarkeit des Todes“ (Macho/Marek 2007) also zu einem erheblichen Teil mit. An ihnen macht sich auch bemerkbar, dass das neue, wachsende Interesse an den Themen Tod, Sterben und Trauer auch eine ganz persönliche, freiwillige Beschäftigung mit dem eigenen Lebensende bedeuten kann (Kapitel 3.4).

Für die akut Betroffenen – die Schwerstkranken wie ihre Zugehörigen – bleibt das Sterbenmüssen eine individuell zu bewältigende, existenzielle Grenzsituation, in der sie ganz besondere Unterstützung brauchen. Denn trotz vielfältiger gesellschaftlicher Todessichtbarkeit bleibt die Tatsache bestehen, dass Sterben bzw. der Tod heute mehr als

zuvor als privates Ereignis zu handhaben ist. An die Sterbenden – und vielleicht mehr noch an begleitende Familienangehörige und Trauernde – sind durch diese Privatisierung des Todes normative Erwartungen geknüpft, welche die individuelle Situation enorm erschweren können. Der Aufgabe, Betroffene in dieser Lebenslage zu unterstützen, widmet sich die Hospizbewegung seit Mitte der 1970er Jahre, und die berufliche Soziale Arbeit übernimmt hierbei spezifische Aufgabenbereiche (Mühlum 2011; Wasner/Pankofer 2020).

1.2 Hospizarbeit: Sterben als Teil des Lebens

Mehr als der Gedanke an den Tod scheint den modernen Menschen die Angst vor dem Sterben zu bedrängen. Selbst wer den Tod im metaphysischen Sinne als Tor zum wahren Leben begreift, fürchtet das Sterben als schmerzvollen Abschied, als existenzielle Ungewissheit und schmerzlichen Durchgang ebenso wie der weltlich orientierte Mensch, für den mit dem Tod der „Kreislauf der Natur“ oder die „Umwandlung der Materie“ ihren Lauf nimmt. Angst erzeugt auch die eng an heutige Todesursachen geknüpfte Vorstellung von einem krankheitsbedingt geräteverlängerten und pflegebedürftigen, als unmündig und unwürdig empfundenen Sterbeprozess, die zeigt, wie gesellschaftliche, ethische und medizinische Rahmenbedingungen die individuelle Sterbesituation mitgestalten. Das Sterben bleibt eine höchst persönliche Grenzsituation und gleichzeitig ein sozialer Moment, der Raum, Zeit und sensible Begegnung braucht. Es ist kein Zufall, dass der Beginn des neuzeitlichen Hospizgedankens mit der Erforschung und einem tieferen Verständnis des Sterbens zusammenfällt, was vor allem Elisabeth Kübler-Ross (1971) zu verdanken ist.

Zweifellos kann die letzte Wegstrecke bis zum Tode eine große Last, aber auch eine Erfüllung sein. Jedenfalls gehört sie zur Fülle des menschlichen Lebens. Wie im gesamten Leben ist die empfundene Lebensqualität auch in dieser Phase von den jeweiligen Umständen, nicht zuletzt von der körperlichen, seelischen und sozialen Situation, aber auch von der Einstellung der Person und ihres Umfelds abhängig. Diese aber sind – in Grenzen – positiv beeinflussbar. Davon ist jedenfalls die Hospizbewegung überzeugt. Und weil in der modernen Gesellschaft für Sterben und Sterbende, für Trauer und Trauernde kaum noch Raum war, entwickelte sie seit den 1960er Jahren in England, seit den 1970er Jahren weltweit und seit den 1980er Jahren auch in Deutschland Initi-

ativen, die zu einem anderen Umgang mit Tod und Sterben ermutigen (Kapitel 8).

Dass dies gelungen ist, zeigt ihre Erfolgsgeschichte: Einst als Bürgerbewegung entstanden, sind Hospizarbeit und die zugehörige medizinische Fachrichtung Palliativmedizin inzwischen feste, etablierte Säulen im Gesundheitswesen. Längst hat sich hospizliche Fürsorge ausdifferenziert in verschiedene, ambulant und stationär organisierte Versorgungsstrukturen, die in allgemeine und spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung unterteilt werden können (Kapitel 5).

Hospizarbeit professionalisiert sich zunehmend. Die Profile involvierter Berufsgruppen sind klar formuliert und die bildungsbezogenen Voraussetzungen geregelt. Zwar gibt es in Deutschland noch keinen Facharzt für Palliativmedizin, aber eine anerkannte Zusatzqualifikation für Ärztinnen und Ärzte sowie Basis-Curricula für die Weiterbildungen für Pflegende, für psychosoziale und andere Berufsgruppen, die Voraussetzung sind, um in einer Hospizeinrichtung tätig zu werden. Es werden also Standards gesetzt, und der Qualitätssicherung kommt innerhalb der Hospizbewegung wachsende Bedeutung zu.

Auch ist mit den gesetzlichen Regelungen (§ 39a SGB V, § 18 SGB IV) inzwischen festgeschrieben, dass Krankenversicherungen zur Mitfinanzierung verpflichtet sind (Kapitel 2.3.2). Und obgleich noch keine flächendeckende Versorgung erreicht ist, wächst die Zahl der Einrichtungen und Dienste beständig. Hospizarbeit und Palliative Care sind also etabliert.

Der *Kern des Hospizgedankens* ist es, das Sterben als natürliche Gegebenheit in das Leben einzubeziehen und in den Alltag zu integrieren. Dahinter steht eine Überzeugung vom Sinn und der Würde des menschlichen Lebens bis zuletzt, also auch im Sterben, das als „Brücke in eine andere Welt“ gedeutet werden kann. Das *Ziel der Hospizarbeit* ist es, unheilbar kranke und sterbende Menschen darin zu unterstützen, „die verbleibende Lebenszeit so beschwerdearm wie möglich und entsprechend ihrer individuellen Wünsche und Fähigkeiten inhaltsvoll und sinnerfüllt gestalten zu können“ (Müller 2007, 477). Dies sollte, wann immer möglich, im häuslichen Umfeld, wenn nötig aber auch in besonders dafür geeigneten Räumen und Einrichtungen geschehen.

Die „eigentliche“ Hospiztätigkeit ist daher die ambulante *Lebenshilfe und Sterbebegleitung* in der letzten Lebensphase und die Unterstützung der Angehörigen zu Hause. Nur wenn das nicht zu ermöglichen ist, z. B. weil Angehörige fehlen oder überfordert sind oder weil es der

Wunsch der Patienten ist, die letzten Tage an einem Ort zu verbringen, an dem sie sich gut aufgehoben wissen, und sicher sein können, dass ihr Sterben weder künstlich verlängert, noch ihr Leben aktiv verkürzt wird, ist das stationäre Hospiz vorgesehen.

Hospizarbeit hatte in ihren Anfängen viel Überzeugungsarbeit zu leisten. Es galt, Widerstände abzubauen und vorurteilsbehaftete Vorstellungen von einer Ghettoisierung Sterbender in „Sterbekliniken“ aufzubrechen. Es brauchte einige Zeit, bis es als Angebot einer Stätte behüteten und friedvollen Abschiednehmens in der Öffentlichkeit wahrgenommen und gewürdigt wurde (Seitz/Seitz 2002). Mittlerweile ist die Hospizbewegung im öffentlichen Bewusstsein akzeptiert, mehr sogar: Hospizarbeit wird besonders positiv wahrgenommen. Das zeigt die mediale Berichterstattung, in der hospizlich begleitetes Sterben oft als *gutes Sterben* bezeichnet wird. Entsprechend positiv wird Hospizarbeit kommuniziert: In einer Bevölkerungsbefragung gaben 89 % der Befragten an, vom Begriff Hospiz gehört zu haben, 66 % können den Begriff richtig einordnen (DHPV 2012), und laut einer weiteren repräsentativen Umfrage bevorzugt jeder Dritte in Deutschland (27 %), in einem Hospiz zu versterben (ZQP 2013). Dabei sollte jedoch nicht übersehen werden, dass die *Hospizidee* und hospizliches Handeln keineswegs an das stationäre Hospiz oder eine Palliativstation, also ein Haus oder eine Institution, gebunden sind. Im Gegenteil, die Hospizbewegung will nach Möglichkeit die Institutionalisierung vermeiden, sie begreift sich viel mehr als Idee und Konzeption im Hinblick auf den angemessenen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer: „Hospiz ist Haltung“ (Bödiker et al. 2012). Die *hospizliche Grundhaltung* drückt sich z. B. im Respekt vor der Würde und Selbstbestimmung des schwer kranken und sterbenden Menschen aus, nimmt seine Anliegen in dieser wichtigen Lebensphase ernst, behält eine ganzheitliche Sicht des Menschen auch im Sterbeprozess bei, lässt den Sterbenden nicht allein, unterstützt Angehörige und Freunde, von denen der Sterbende Nähe und Geborgenheit erwartet, und versucht, nicht Hilfe zum Sterben, sondern Hilfe zum Leben auch während des Sterbens zu geben.

Diese Grundhaltung brachte Cicely Saunders, die Gründerin der modernen Hospizbewegung, gegenüber ihren Patienten in dem Dokumentarfilm „Noch 16 Tage ...“ von R. Iblackner und S. Braun im Jahr 1971 mit dem Satz zum Ausdruck: „Sie sind wichtig, weil Sie eben sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit Sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.“ Eine solche Rehumanisierung und Resolida-

risierung des Sterbens, die für den Einzelnen und für die Gesellschaft von fundamentaler Bedeutung ist, setzt allerdings nicht nur eine grundsätzliche, individuelle wie gesellschaftliche Akzeptanz des Todes als natürliche Folge des Lebens voraus, sondern braucht auch fachliche, ethische und materielle Grundlagen (Student/Napiwotzky 2011; Hayek/Schneider 2019).

1.3 Selbstverständnis und Auftrag beruflicher Sozialarbeit

Sozialarbeit wurde und wird oft mit dem Begriff *Hilfe* umschrieben. „Gesellschaftlich organisierte Hilfe“, „psychosoziale Hilfe“, „Befähigungshilfe“ sind Beispiele für prominente Begriffsbestimmungsversuche, die im Hinblick auf hospizliche Tätigkeiten durchaus brauchbar sind. Allerdings ist die Profession dem Hilfekonzept gegenüber kritisch eingestellt, da es eine asymmetrische Beziehung und die Abhängigkeit anstelle der Autonomie des Klienten betont. Die Herausbildung helfender Berufe, die alle mit Pflege verwandt sind (ahd. *pflegan* = sorgen für), beruht stets darauf, dass ein *Problem* identifiziert und im Interesse der Beteiligten oder des Ganzen systematisch bearbeitet wird, und zwar in der Regel dann, wenn die *Ressourcen und Motive* für eine mitmenschliche Hilfe von Angehörigen, Freunden, Nachbarn nicht mehr ausreichen. Allgemein formuliert bedeutet das, dass sich Formen öffentlicher Regelung und beruflicher Organisation dann durchsetzen, wenn wichtige Anliegen nicht mehr „privat“, also z. B. intrafamilial oder karitativ, aufgefangen und reguliert werden können. Wie sich die Formen des Helfens mit gesellschaftlichen Bedingungen wandeln, veranschaulicht Niklas Luhmann (1975) in einem dreistufigen Schema:

- (a) Archaische Gesellschaften kennen nur die reziproke persönliche Hilfe (Grundsatz des „do ut des“, d. h. Hilfs- und Dankeserwartungen sind sozialstrukturell integriert, z. B. durch Rituale).
- (b) Hochkulturen entwickeln eine moralisch generalisierte Hilfe (Grundsatz der religiösen Verpflichtung, d. h. die Erwartungsstruktur wird motivational gestützt, z. B. durch Tugendlehren).
- (c) Moderne Gesellschaften produzieren gesetzlich definierte Hilfen (Grundsatz der sozialstaatlichen Garantie, d. h. Sicherungssysteme, die auf Helfen spezialisiert sind, dominieren, z. B. professionelle Dienste).