

1 Einleitung

Für das Jahr 2050 werden in Deutschland etwa 10,2 Millionen über 80-Jährige erwartet (vgl. Statistisches Bundesamt 2010, S. 6). Dabei beinhaltet die steigende Lebenserwartung zugleich eine höhere Wahrscheinlichkeit chronisch-degenerativer Erkrankungen (vgl. Borchert 2008, S. 9) sowie eine zunehmende Zahl an Krebserkrankten (vgl. RKI 2010, S. 5)¹. Auch die Zahl der Pflegebedürftigen steigt rapide an: „Von 1999 bis 2009 war eine Zunahme um 16% auf 2,34 Millionen zu verzeichnen, davon allein seit 2007 um 4,1%“ (Rothgang/Iwansky et al. 2011, S. 8). In den nächsten vier Jahrzehnten könne, so Rothgang (2012, S. 12), sogar mit nahezu einer Verdopplung der Zahl der Pflegebedürftigen zu rechnen sein (vgl. auch Statistisches Bundesamt 2012, o. S.). Parallel zeigt etwa die Entwicklung der Finanzlage der Sozialen Pflegeversicherung (SPV), dass hier ein erhebliches Defizit vorgezeichnet ist (vgl. SVR Wirtschaft 2011, S. 330; BMG 2012).

Neben diesen demographischen und epidemiologischen Veränderungen bewirkt auch der gesellschaftliche Wandel (bspw. Veränderungen der traditionellen Familienstrukturen und der Berufstätigkeit von Frauen sowie die Abnahme der Geburten- und Kinderzahlen; vgl. Tesch-Römer/Mardorf 2009, S. 194), dass der wachsenden Zahl Pflegebedürftiger derzeit und vor allem zukünftig eine abnehmende Zahl „informell Pflegenden[r]“ (Klie 2011, S. 398) gegenüber steht. Klie (ebd., S. 398) pointiert dies mit den Worten: „Die Schere zwischen Bedarf und Pflegepotenzial geht auf“. Angesichts dieser Entwicklungen ist zumindest ungewiss, wer sich zukünftig würdig um die Alten, Schwachen und Kranken unserer Gesellschaft sorgen wird.

Bei der Beantwortung dieser Frage kommt der Thematik des bürgerschaftlichen Engagements bzw. der sozialen Ehrenamtlichkeit eine zunehmende Relevanz zu: So setzte die Bundesregierung (vgl. Deutscher Bundestag 2002) im Jahr

1 In Deutschland leben derzeit etwa 1,4 Millionen Menschen, bei denen nach Schätzungen des Robert Koch-Instituts (RKI) (vgl. RKI 2010, S. 183) in den letzten fünf Jahren eine Krebserkrankung diagnostiziert wurde. In der Übersichtsarbeit der Palliativmediziner Cremer-Schaeffer und Radbruch (2012, S. 231; vgl. auch RKI 2012, S. 15) heißt es bezogen auf die Inzidenz und die Mortalität: „Die Zahl der Neuerkrankungen [mit Krebs, SF] liegt jährlich bei mehr als 400.000 [470.000 in 2008 laut RKI 2012, S. 15, SF] und mehr als 200.000 [ca. 215.000 in 2008 laut RKI 2012, S. 15, SF] Todesfälle pro Jahr sind direkt auf eine Krebserkrankung zurückzuführen.“

1999 eine Enquete-Kommission ein, um den Ist-Zustand zivilgesellschaftlichen Engagements zu untersuchen und dieses Engagement dann gezielt fördern zu können. Besonders groß, so Klie (vgl. 2011b, S. 391), seien die Erwartungen an das bürgerschaftliche Engagement im ‚Care‘-Kontext, wobei die Forschung zum bürgerschaftlichen Engagement zugleich darlegt, dass a) der Begriff nicht eindeutig bestimmt sei, b) das Ehrenamt mehrere Dimensionen² umfasse und c) wenig empirische Evidenz³ vorliege (vgl. Rauschenbach 2001, S. 345; Olk/Hartnuß 2011, S. 154; Deutscher Bundestag 2002, S. 26; BMFSFJ 2009). Trotz dieser Unklarheiten, was nun zum „Gegenstandsbereich Ehrenamt“ zugerechnet werden kann (Rauschenbach 2001, S. 344), hat kaum ein Thema „die Politik, die Öffentlichkeit und die Wissenschaften in den letzten Jahren so bewegt wie die facettenreichen Konzepte von bürgerschaftlichem Engagement und Zivilgesellschaft“ (Priller 2010, S. 196). Mit anderen Worten: Das Ehrenamt hat einen ‚Boom‘ erlebt und wurde seit den 1980er Jahren in den verschiedensten Bereichen des sozial-gesellschaftlichen Zusammenlebens in Deutschland als Potenzial entdeckt, gesellschaftliche Prozesse zu gestalten oder soziale Probleme zu lösen (vgl. Priller 2010, S. 196; BMFSFJ 2009).

Einen großen Bereich – mit 80.000 Ehrenamtlichen im Jahr 2009 (vgl. DHPV 2012, o. S.) – stellt hierbei die ehrenamtlich erbrachte Sterbebegleitung im Rahmen von Hospizarbeit⁴ (vgl. BMFSFJ 2009, S. 64) und Palliative⁵ Care⁶ (Klie 2011b, S. 402) dar:

-
- 2 Welche grundlegenden Dimensionen (etwa Freiwilligkeit, Bezahlung, Qualifikation, Organisation, etc.) für welche Formen von Engagement in Frage kommen, sei noch nicht definiert; ebenfalls sei bis heute unklar, ob der Gegenstandsbereich Ehrenamt „mit oder ohne Nachbarschaftshilfe, mit oder ohne Selbsthilfe, mit oder ohne Freiwilligendienst[...]" bestimmt sei (Rauschenbach 2001, S. 346; vgl. auch BMFSFJ 2009).
 - 3 Die Enquete-Kommission (vgl. Deutscher Bundestag 2002) spricht nur von wenigen quantitativen Forschungen, die bisher vorliegen. Auch Priller (vgl. 2010, S. 7) benennt das Manko an quantitativen wie qualitativen Forschungsergebnissen. Goebel (vgl. 2012, S. 49) bestätigt diese Aussage für den qualitativen, biographieanalytischen Forschungsbereich.
 - 4 Die ‚neueren‘ Hospizarbeit entstand (in den 1960er Jahren in Großbritannien und in den 1980er Jahren in Deutschland) einerseits als Antwort auf die Forderung nach der Legalisierung aktiver Euthanasie (vgl. Clark 2002, S. 905) und andererseits „aus einer Situation heraus, die durch eine Tabuisierung von Sterben und Tod und einer Isolation der Betroffenen gekennzeichnet war“ (Graf/Klump/Neumann et al. 2011, S. 2). Sie hat als Credo „gelebte Solidarität mit den schwerstkranken und sterbenden Menschen“ (DHPV 2012, o. S.), um „ein Sterben in Würde zu ermöglichen, das den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen angemessen ist“ (Heimerl/Heller/ Wegleitner/Wenzel 2012, S. 408), wobei die Hospizarbeit ‚Euthanasie‘ konzeptionell ausschließt (vgl. DHPV 2012, o. S.). Auf das Thema ‚Euthanasie‘ wird im Folgenden noch eingegangen.
 - 5 Der Begriff ‚palliativ‘ geht auf das lateinische Wort ‚palliare‘ zurück und bezeichnet einen mantelartigen Überwurf im antiken Rom. Übertragen auf das ganzheitliche Versorgungskonzept Palliative Care für Schwerstkranke und Sterbende fokussiert ‚palliativ‘ als Ziel die Linderung von Beschwerden, nicht aber die Bekämpfung der Ursachen (vgl. Knipping 2007, S. 30f.).

„Für den Hospiz- und Palliative Care-Bereich, der in 16 Landesarbeitsgemeinschaften mit ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen, Palliativstationen, aber auch überregionalen Organisationen im Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV [...]) verfasst ist, werden ca. 80.000 ehrenamtlich Engagierte genannt“ (Klie 2011b, S. 402).

Seit 2007 ist ehrenamtlich erbrachte Sterbebegleitung u. a. ein Kriterium zur Genehmigung von Leistungen durch die Gesetzlichen Krankenkassen (vgl. G-BA-Richtlinie 2010, S. 5). Insofern liegt die Frage nahe, ob die Ehrenamtlichkeit in Palliative Care heute womöglich den Charakter einer institutionalisierten Dienstleistung habe. Dies ist v. a. vor dem Hintergrund interessant, dass in den Anfängen von Palliative Care in Deutschland, Mitte der 1980er Jahre, den sogenannten „ehrenamtlichen Macherinnen“⁷ eine zentrale Rolle in der Hospizarbeit (Student 1999, S. 1) zukam: Sie standen z. T. bewusst außerhalb des Gesundheits- und Versorgungssystems und traten auf BürgerInnen-Ebene für bessere Bedingungen von Schwerstkranken, Sterbenden und ihren Zugehörigen⁸ ein. Die andere Gruppe der PionierInnen hingegen, die vornehmlich aus hauptamtlich tätigen Ärztinnen und Ärzten sowie Geistlichen bestand, hatte zwar das gleiche Ziel (Verbesserung der Lebensbedingungen für Sterbende), strebte aber ganz selbstbewusst an, die Palliativmedizin zu professionalisieren, zu institutionalisieren und größere finanzielle Unterstützung durch das Versorgungssystem zu erhalten (vgl. Borasio 2012, S. 177).

Dabei war Ehrenamtlichkeit im Sinne eines freiwilligen Engagements bzw. der Vernetzung mit den BürgerInnen in Deutschland zunächst nicht Bestandteil

6 Der englische Begriff ‚Care‘ bezeichnet anders als im Deutschen mehr als nur ‚Pflege‘; er bedeutet Versorgung und Behandlung in einem umfassenden Sinne von Fürsorge: ‚Care‘ schließt also ebenso Medizin wie auch Soziale Arbeit und Seelsorge mit ein (vgl. Knipping 2007, S. 31; Borasio 2012, S. 178; Husebø/Klaschik 1997, S. IX). Gemäß der weltweit geltenden Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) ist Palliative Care *„ein Ansatz, mit dem die Lebensqualität von Patient/innen und ihren Familien verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, fehlerlose Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen“* (WHO 2002, zitiert nach Heimerl/Heller/Wegleitner/Wenzel 2012, S. 408; Hervorheb. i. Orig.). Palliative Care wurzelt in der Hospizarbeit bzw. im Konzept der ‚hospice medicine‘ der Britin Cicely Saunders (vgl. Saunders/Baines 1991, S. 14ff.) und ist heutzutage ein etabliertes ganzheitliches, interdisziplinäres und multiprofessionelles Versorgungskonzept, das die Hospizidee mit einschließt (vgl. WHO 2002, o. S.; Heller/Knipping 2007, S. 39ff.; Husebø/Klaschik 2009, S. VII).

7 Student, der diesen Begriff prägte, ging davon aus, dass es sich vornehmlich um Frauen handelte (vgl. Student 1997, S. 38).

8 Der Begriff ‚Zugehörige‘ umfasst alle dem betroffenen Menschen wichtigen und nahe stehenden Personen – ungeachtet von Verwandtschaftsbeziehungen. Diese Erweiterung des sonst dafür üblichen Begriffs ‚Angehörige‘ ist Teil des Konzeptes Palliative Care.

des Konzeptes von Palliativmedizin (vgl. Pleschberger/Heller 2011, S. 31), wohl aber der Hospizarbeit (vgl. DHPV 2012, o. S.). Im Laufe der Jahre entwickelte sich allerdings „ein Nebeneinander, oft ein Miteinander, manchmal auch eine Konkurrenz von Palliativmedizin und Hospizarbeit“ (Borasio 2012, S. 176). Erst seit der WHO-Definition von 1990 (vgl. WHO 1990, 2002, o. S.), mit welcher der Begriff ‚Palliative Care‘ in die Gesundheitsversorgung eingeführt wurde, sind sowohl die Ehrenamtlichkeit der Hospizarbeit als auch die Professionalität der Palliativmedizin offizieller Bestandteil des übergeordneten Konzeptes Palliative Care.

Mit der Etablierung der Palliativversorgung in Deutschland – auf den beiden Wegen der Palliativmedizin wie der Hospizarbeit – sowie ihrer rechtlichen und strukturellen Verankerung in den Versorgungs- und Bildungsstrukturen des Sozial- und Gesundheitswesens wurden allerdings Stimmen laut, die von einer „Inkorporierung“ der Hospizarbeit in die Palliativmedizin (Gronemeyer/Heller 2007, S. 578) sprechen und die vor einer erneuten Medikalisierung, Institutionalisierung und Ökonomisierung des Sterbens warnen (vgl. ebd., S. 577; Gronemeyer 2007, S. 37): Das vormals freie und ungebundene Ehrenamt würde institutionalisiert, professionalisiert, ökonomisiert und rechtlich eingeschnürt. Diese Kritik pointieren Heller und Gronemeyer (2007, S. 576) mit den Worten:

„Statt mit Selbstbewusstsein darauf zu bestehen, dass die soziale Einbettung der Sterbenden die wichtigste Voraussetzung für ein würdiges Sterben ist, lässt sie [die ehrenamtliche Hospizbewegung, SF] sich auf das Stühlchen der Ehrenamtlichen am Bett setzen, die dem medizinisch-pflegerischen Tun selbstverständlich die Priorität einräumt.“

Diese Entwicklung (mit all ihren Ambivalenzen) deutet darauf hin, dass der Ehrenamtlichkeit im Zusammenhang mit Palliative Care eine besondere Bedeutung zukommt. Unklar bleibt allerdings, inwieweit die Ehrenamtlichkeit und ihre Bedeutung in den ‚Wurzeln‘ des Konzeptes ‚hospice medicine‘ (bzw. ab 1974 als ‚palliative care‘ bezeichnet)⁹ Anfang der 1960er Jahre in Großbritannien bereits

9 Der Begriff ‚Palliative Care‘ wurde erst Mitte der 1970er Jahre vom kanadischen Arzt Balfour Mount (*1939) eingeführt, bis dahin wurde das Konzept Cicely Saunders’ als ‚hospice medicine/care‘ bezeichnet. Mount suchte 1974 für seine hospizmedizinische Arbeit im Krankenhaus von Montreal/Québec nach einer französischen Übersetzung für das (im Französischen bereits für ein „Pflegeheim [...] für geistig verwirrte Hochbetagte“ verwendete und somit ‚besetzte‘) englische Wort ‚hospice‘ (medicine) und fand die französisch-englischen Versionen „soins palliatifs/palliative care bzw. médecine palliative [sic!]/palliative medicine“ (Borasio 2012, S. 174f.; Hervorheb. i. Orig.). Eine Unterscheidung in ‚hospice medicine/care‘ und ‚palliative medicine/ care‘ gibt es in Großbritannien weder begrifflich, noch inhaltlich, noch strukturell (vgl. Radbruch/Payne 2011, S. 219; Husebø/Klaschik 2009, S. IX); zumeist wird heute in Eng-

zu finden ist. Zwar wird der hohe Stellenwert der Ehrenamtlichkeit immer wieder auf diese Anfänge zurückgeführt, aber belegt wird diese Behauptung regelmäßig nicht. Zwar wollte die christlich motivierte Begründerin des Hospizgedankens, Cicely Saunders, gemeinsam mit anderen ChristInnen eine Gegenbewegung zum gesellschaftlich tabuisierten Umgang mit Sterbenden schaffen (vgl. Clark 2002, S. 905ff.), aber um die von ihr angestrebte „hospizlich-palliative Sorgeskultur“ (Heimerl/Heller/Wegleitner/Wenzel 2012, S. 409) gesellschaftlich zu etablieren, entwickelte sie in ihrer Professionalität als Ärztin, Sozialarbeiterin und Krankenschwester nicht nur ein wissenschaftlich fundiertes, theoretisches Modell von Schmerz (vgl. Kayser/Kieseritzky/Sittig 2009, S. 34f.; Knipping 2007, S. 24ff.) und erstellte ein Praxiskonzept zur ganzheitlichen Care, sondern setzte dies vorrangig mit Hilfe von hauptamtlichen MitarbeiterInnen (vgl. Student 1999, S. 1) im St Christopher’s Hospice um. Zugleich wurde von ihr die Anbindung an das staatliche Gesundheitssystem (engl.: National Health Service [NHS]), also die Institutionalisierung des Konzeptes, zügig angestrebt (vgl. Richmond 2012, o. S.; Saunders 1997, S. 8f.). Insofern bleibt zu fragen, welche Bedeutung die Ehrenamtlichkeit darin konzeptionell hatte und was die ursprüngliche Idee von Ehrenamtlichkeit im Kontext von ‚hospice medicine/care‘ war. Des Weiteren ist in dem Zusammenhang interessant, wie sich in Deutschland die Ehrenamtlichkeit im Entwicklungsprozess von Modellprojekten der Hospizarbeit und Palliativmedizin hin zur Palliativ-Regelversorgung entwickelte und wie sie sich in Palliative Care gegenwärtig zeigt.

Folglich lassen sich die folgenden drei Forschungsfragen formulieren: a) Was ist die ursprüngliche Idee von Ehrenamtlichkeit bzw. in welchen Ausprägungen wird diese im Kontext von ‚hospice medicine/care‘ sichtbar? b) Wie verhält sich die Ehrenamtlichkeit im Entwicklungsprozess von Modellprojekten der Hospizarbeit und Palliativmedizin zur palliativen Regelversorgung ‚Palliative Care‘ im Deutschland der 1980er, 1990er und 2000er Jahre? c) Wie haben sich die Funktionen der Ehrenamtlichkeit verändert?

Da die Entwicklung des Konzeptes Palliative Care hinsichtlich der Ehrenamtlichkeit dynamisch und nicht abzusehen ist, besteht das Ziel der Arbeit darin, zunächst einen Überblick zu schaffen, den es meiner Recherche nach bislang für das Gesamtkonzept Palliative Care noch nicht gibt,¹⁰ um daraus weitere Forschungsfragen konkretisieren zu können.

land für (Arrangements nach) Saunders‘ Konzept der Begriff ‚Palliative Care‘ verwendet (vgl. Radbruch/ Payne 2011, S. 219; Clark 2005, S. 129).

10 Einige AutorInnen haben sich mit der Hospizarbeit unter dem Blickwinkel der Ehrenamtlichkeit befasst (vgl. Student 1999; Stoller 2009; Hoof 2010; Goebel 2012); nicht aber mit Palliative Care unter diesem Fokus.

In Kap. 2 werden in einem *ersten* Schritt, ausgehend vom aktuellen Forschungsstand zur Terminologie ‚Ehrenamt‘ mit dessen unterschiedlichen Bezugspunkten (Kap. 2.1), Kriterien für die Analyse der Bedeutung der Ehrenamtlichkeit in Palliative Care entwickelt (2.2). Dabei wird der Begriff ‚Bedeutung‘ über die gesellschaftlichen ‚Funktionen‘ von Ehrenamtlichkeit nach Priller (vgl. 2010, S. 201f.) operationalisiert, und zwar nach folgenden Kategorien: ‚Stärkung der Demokratie‘, ‚Sicherung und Gewährleistung sozialer Integration‘, ‚Beitrag zur Werte- und Normenbildung und zum zivilen Verhalten‘, ‚Beitrag zur Wohlfahrtsproduktion‘ sowie ‚Realisierung von sozialpolitischen Aufgaben‘. In einem *zweiten* Schritt wird sodann die Ehrenamtlichkeit im Entwicklungsprozess von Palliative Care von den Wurzeln der ‚hospice medicine‘ (Kap. 3) über die Modellprojekte der Hospizarbeit und Palliativmedizin bis hin zur umfassenden Palliativ-Regelversorgung ‚Palliative Care‘ (Kap. 4) dargestellt. In Kap. 5 folgt in einem *dritten* Schritt die Analyse nach den oben genannten Kategorien. Abschließend werden in Kap. 6 die Ergebnisse zusammengefasst und ein Resümee gezogen.

Ehrenamtlichkeit in Palliative Care
Zwischen hospizlich-palliativer Sorgeskultur und
institutionalisierter Dienstleistung

Fleckinger MA, S.

2013, VIII, 98 S., Softcover

ISBN: 978-3-658-01762-0