

«Sterben dort, wo man zu Hause ist...» Zur institutionellen Ordnung des Lebensendes in der ambulanten Hospizarbeit

Werner Schneider und Julia von Hayek

Problemaufriss

In den aktuellen, kontroversen Debatten um den «richtigen» gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod zeichnet sich eine zunehmende Institutionalisierung des Lebensendes als letzte Lebensphase ab. Sterben gilt keineswegs mehr «nur» als ein schicksalhaftes Geschehen, welches jeden von uns irgendwann irgendwie ereilt. Vielmehr konturiert sich mit der fortschreitenden Moderne entlang der diskursiven Normierungen eines guten, gelingenden (z. B. weil «selbstbestimmten») Sterbens im Gegensatz zum schlechten, unwürdigen (z. B. weil qualvollen) Sterben das Lebensende als ein institutionalisierter Prozess, für den – so die Botschaft eines neuen, «post-modernen» Memento Mori – jeder «zur rechten Zeit» vorsorgen soll und der nicht zuletzt vom Sterbenden selbst zu gestalten ist (z. B. Schneider 1999, 2004).

Innerhalb dieses Diskursfeldes steht die Hospizbewegung in kritischer Auseinandersetzung mit den Defiziten des modernen Medizinsystems in der Betreuung Sterbender. Sie folgt dabei der kulturellen Vorgabe eines so genannten «humanen und würdevollen Sterbens», indem sie dem Sterbenden wie seinen Angehörigen umfassende Unterstützung für diese Gestaltungsaufgabe anbieten möchte. Entgegen den starren, auf die Herstellung von Gesundheit ausgerichteten Prozeduren des modernen Klinikbetriebes geht es darum, flexible institutionelle Bedingungen und neue Organisationsstrukturen zur Bewältigung des Sterbens zu etablieren. Damit treibt die Hospizbewegung als soziale Bewegung nicht nur die gesellschaftliche Thematisierung von Sterben und Tod im öffentlichen Diskurs voran, sondern befördert – gemäß der eigenen Zielvorgabe – eine alternative (palliativ-)medizinisch-pflegerische Betreuungspraxis von Sterbenden, die auf eine umfassende Integration von sozialpä-

dagogischem, psychologischem, seelsorgerischem und alltagsweltlichem Wissen zielt (z. B. Büschges 1994).

Im Spannungsfeld zwischen der dominanten medizinischen Logik und der Durchsetzung hospizlicher Praxis muss die Hospizbewegung einen Balanceakt vollbringen: Will sie einerseits im bestehenden Gesundheitssystem integriert sein, muss sie sich spezifischen, innerhalb dieses Systems vorherrschenden Rationalitäten anpassen – Stichworte hierzu sind: Standardisierung, Bürokratisierung, Professionalisierung, Qualitätssicherung usw. (z. B. Student 2000); andererseits darf sie dabei aber nicht so weit gehen, ihre eigenen Zielvorstellungen aufzugeben, die sich gerade in der Abgrenzung zur biomedizinischen Wissensordnung entwickelt haben: z. B. ganzheitliche Betreuung, konsequente Patientenorientierung. Kaum verwunderlich ist, dass sich bislang für diesen Balanceakt – institutionelle Rahmenbedingungen hier und ideell-normative Vorgaben dort – keine einheitliche Lösung durchgesetzt hat. Und so kennzeichnet die deutsche Hospizlandschaft derzeit eine Vielzahl an unterschiedlichen, teils mit anderen institutionellen Betreuungsformen sich vernetzenden, teils von diesen sich abgrenzenden Organisationsformen.

Vor diesem Hintergrund kann nicht einfach von *der* Betreuung Sterbender im Hospiz, von *der* Hospizarbeit gesprochen werden, wie bereits ein einfaches Beispiel aus der ambulanten Hospizarbeit illustriert: Mitarbeiter eines ambulanten Hospizes stehen bei ihrem Hausbesuch trotz mehrfachen Klingelns vor der verschlossen bleibenden Tür. Wie ist diese Situation zu deuten? Hat derjenige, dem der Besuch gilt, einfach nur die Türklingel überhört oder kann er die Tür nicht mehr aufmachen oder will er es womöglich gar nicht mehr, was je nach Auslegung zu völlig unterschiedlichen Anschlusshandlungen führen wird. Hier zeigt sich bereits, wie die Haus- oder Wohnungstüre auf eine ganz andere räumlich-symbolische Grenzmarkierung für betreuendes Handeln im Vergleich zur Zimmertür im stationären Hospiz oder in der Klinik verweist. Derartige – und nicht immer, wie in diesem Beispiel, bereits an der Oberfläche erkennbare – organisationstypische Problemlinien im ambulanten Hospiz resultieren allein schon aus der gebotenen «Grenzüberschreitung» der institutionellen Akteure in die Privatsphäre der Klienten¹ und erfordern zur Bewältigung von den involvierten professionellen und Laien-Akteuren spezifisches *Handlungswissen* (Sichtweisen, Vorstellungen, Deutungsroutinen, Erfahrungswissensbestände etc.).

Aus soziologischer Sicht erscheint somit die Annahme plausibel, dass z. B. «Leute, die in einem Hausbetreuungsdienst arbeiten, ein anderes Konzept haben als Leute, die in einem Stationärhospiz arbeiten» (Janssens/Quartier 2000: 283). «Konzept» meint hier im Sinne von «*local knowledge*» sowohl die auf explizite Wissensbestände rekurrierenden Normen und Vorgaben in der Betreuung von Sterbenden (z. B. durch Aus- und Weiterbildung vermitteltes Fachwissen etc.) als auch Erfahrungswissen, implizite normative Vorstellungen und Deutungen zu Sterben und Tod,

¹ Wir verwenden zum einen den Begriff «Patient», um den direkten Adressaten ambulanter Hospizarbeit, den Schwerstkranken, den Sterbenden zu bezeichnen, zum anderen synonym dazu den Begriff «Klient», um zu verdeutlichen, dass darüber hinaus Adressaten von ambulanter Hospizarbeit auch Angehörige oder andere, für den Patienten lebensweltlich relevante Personen sein können.

zu «gelingendem versus misslingendem» Sterben. Ausgehend von diesen Überlegungen möchte der folgende Beitrag unterhalb der Ebene öffentlicher Diskurse und der dort thematisierten Leitmotive von Hospizarbeit eine bestimmte Form hospizlicher Praxis – die ambulante Hospizarbeit – in den Blick nehmen und dabei nach typischen Mustern von «local knowledge» sowie den damit einhergehenden Problemkonstellationen und Konfliktlagen fragen.

Der für diesen Beitrag gewählte Fokus auf die ambulante Hospizarbeit gründet zum einen darin, dass dieses Feld – gemäß der von der Gesundheitspolitik favorisierten Maxime «ambulant vor stationär» – in Zukunft weiterhin an Bedeutung gewinnen wird. Zum anderen drückt sich in dieser Praxis – während das Handlungsfeld selbst bislang weitgehend unerforscht blieb² – die Hospizidee insgesamt als Gegenentwurf zum hospitalisierten Sterben am deutlichsten aus³: Denn entsprechend dem immer schon unterstellten, weil kulturell verankerten Wunsch nach einem Sterben zu Hause, meint der Begriff ambulantes Hospiz bzw. ambulante Hospizarbeit die Beratung und umfassende Betreuung schwerstkranker, sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen *in ihren eigenen lebensweltlichen Bereichen*. Schließlich und am wichtigsten erscheint gerade die ambulante Hospizarbeit für die formulierte Fragestellung nach dem «local knowledge» und den damit verbundenen «Konzepten» in der hospizlichen Praxis besonders geeignet. Indem sie in den lebensweltlichen Bereichen des Sterbenden und seiner Angehörigen ansetzt, sieht diese Form der Betreuung von Sterbenden und ihrer Angehörigen sich vor «ganz anderen» Schwierigkeiten gestellt als beispielsweise die Arbeit in einem stationären Hospiz.

Zur institutionellen Praxis ambulanter Hospizarbeit

Um aus der Perspektive der handelnden Akteure innerhalb ihres sozialen Beziehungsgefüges mit den jeweils gegebenen institutionell-organisatorischen Rahmenbedingungen *die Praxis ambulanter Hospizarbeit «vor Ort»* verstehen und dadurch deren Handlungswissen, deren «Konzepte» rekonstruieren zu können, bietet sich ein *wissenssoziologisch-ethnographischer* Zugriff an⁴.

² Ausnahme hier ist bspw. die Arbeit von Rest/Michel (1997), hierzu auch Westrich (2000).

³ Vgl. hierzu auch die Favorisierung der ambulanten Hospizarbeit seitens der BAG (2/1999), siehe auch Becker (1992: 53) und Gronemeyer (2000: 22).

⁴ Dieser Ansatz verfolgt die Vorgabe, mittels eines existenziellen Sich-Einlassens des Forschers auf das forschungsrelevante Geschehen (durch teilnehmende Beobachtung etc.) die in den untersuchten lebensweltlichen Bereichen vorfindbaren Handlungspraxen und die damit verbundenen typischen Sichtweisen der jeweiligen Akteure freizulegen. Auf diese Weise können die vorherrschenden Handlungsmuster und Sinnsetzungen einschließlich der dahinter stehenden (Be-)Deutungs- und Relevanzschemata systematisch rekonstruiert werden (siehe hierzu insbesondere Honer 1993, 1999; grundlegend auch Hitzler/Honer 1997).

Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf Daten, die im Vorfeld und im Rahmen einer laufenden Studie⁵ über ambulante Hospizarbeit im Christophorus Hospiz Verein (CHV) München erhoben wurden⁶. Basierend auf ersten Auswertungen des Datenmaterials und anhand von drei exemplarischen Aspekten, die keineswegs ausschließlich die ambulante Hospizpraxis als solche charakterisieren, soll in den folgenden Abschnitten gezeigt werden, wie sich in der ambulanten Hospizarbeit typische Problemsituationen und Konfliktlagen auf eigene Weise konturieren und wie diese institutionell bearbeitet werden⁷:

Dem *Erstkontakt zwischen Klient und Institution* kommt in der ambulanten Hospizarbeit besondere Bedeutung zu. Die generell von jeder «betreuenden» Institution zu bearbeitende Frage «was ist der Fall?» verlangt vom ambulanten Hospizdienst *spezifische «Wissenspolitiken»*, und zwar sowohl auf Seiten der «Außen-Präsentation» der Organisation als auch bezüglich der «intern» zu klärenden «Fallmerkmale» bzw. im Informationsaustausch mit den verschiedenen beteiligten «Parteien» (mit dem Sterbenden selbst, dessen Angehörigen, dem Hausarzt, der Klinik etc.). Diese eigenen Wissenspolitiken gründen in der speziellen Organisationsform der ambulanten Hospizarbeit, der im Vergleich insbesondere zur herkömmlichen medizinischen Praxis eine *strukturell differente «Wissensproblematik»* unterliegt.

Den *weiteren Fallverlauf* kennzeichnet für die ambulante Hospizarbeit das Problem der *Herstellung und Sicherung einer «tragfähigen Umgebung» für den Sterbenden*. Der hierfür zu leistende komplexe und dynamische soziale Abstimmungspro-

⁵ Vgl. Julia von Hayek: Die institutionelle Ordnung des ambulanten Hospizes. Eine Ethnographie am Beispiel des Christophorus Hospiz Vereins (München). In einer ersten Feldexploration wurden zunächst im Sommer 2001 zwei Gruppengespräche mit 3 hauptamtlichen Mitarbeiter/innen sowie mit 3 ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen durchgeführt. Auf der Basis dieser Gruppengespräche folgten dann im Zeitraum von neun Monaten weitere Datenerhebungen anhand von Beobachtungsprotokollen zu Hausbesuchen, Aufzeichnungen von Teamsitzungen, Telefongesprächen usw., offenen Leitfadenterviews, die im Rückblick auf Sterbebegleitungen mit unterschiedlichen Hospizakteuren geführt wurden, sowie Dokumentationen und Gesprächsnotizen zu informellen Gesprächen mit Angehörigen, Sterbenden und den verschiedenen Hospizakteuren.

⁶ Im CHV München arbeiten insgesamt 19 hauptamtliche Mitarbeiter – im folgenden auch als *professionelle oder hauptamtliche Hospizmitarbeiter* bezeichnet –, die sich (neben den Mitarbeitern aus der Verwaltung) vor allem aus zwei Berufsgruppen zusammensetzen: Zum einen aus den *medizinisch-pflegerischen Palliativfachkräften*, die insbesondere Schmerztherapien und Symptomkontrollen nach Absprache mit dem behandelnden Arzt einleiten und durchführen; zum anderen aus den *Palliativfachkräften für Soziale Arbeit*, die vorwiegend im Bereich psycho-sozialer Beratung und Betreuung tätig werden. Darüber hinaus beschäftigt der CHV ca. 140 *ehrenamtliche Hospizmitarbeiter bzw. Hospizhelfer*. Weder die hauptamtlichen noch die ehrenamtlichen Mitarbeiter übernehmen pflegerische Tätigkeiten, vielmehr werden bei Bedarf externe Pflegedienste miteinbezogen. Insgesamt umfasst das Hospiz heute knapp 2000 Mitglieder. Zu weiteren Statistiken über den CHV siehe den Jahresbericht 2003, zu einer kurzen Darstellung über Programmatik und Entwicklung Seitz/Seitz (2002: 173ff).

⁷ Zur besseren Verdeutlichung werden dabei vergleichend auch Ergebnisse aus den wenigen, bislang vorliegenden sozialwissenschaftlichen Untersuchungen zur Hospizarbeit in stationären Einrichtungen sowie Befunde zur Situation Sterbender in Kliniken und auch Altenheimen herangezogenen (vgl. z. B. Göckenjan/Dreßke 2002; Kirschner 1996; Klie/Roloff 1997; Pfeffer 1998; Pfeffer/v. Trotha 2000; Rest 1995; Rest/Michel 1997; Salis Gross 2001; Streckeisen 2001; siehe auch bereits Lau 1975; Sudnow 1967; Glaser/Strauss 1965, 1980).

zess zwischen den beteiligten Akteuren ist *primär an den lebensweltlichen Vorgaben seitens des Sterbenden (und seiner Angehörigen)* orientiert. Dies erfordert zum einen in zentralen Handlungsfeldern den Verzicht auf institutionelle Routinen und fixierte Rollenvorgaben (z. B. beim Einsatz der Hospizhelfer); zum anderen sind aber bestimmte institutionelle Stabilisierungen und Rollenfixierungen unabdingbar (z. B. bei den hauptamtlichen Mitarbeitern), um diese unerlässliche Flexibilität «auf Dauer» zu gewährleisten wie auch die Funktionsfähigkeit der eigenen Organisation nach Innen und nach Außen «verlässlich» über den Fallverlauf hinweg zu garantieren.

Schließlich zeigen sich vor allem im Vergleich von hauptamtlichen Mitarbeitern und Hospizhelfern in der ambulanten Hospizarbeit und der damit verbundenen «*Familienarbeit*» in den Lebenswelten der Sterbenden und ihrer Angehörigen spezifische *Grenzprobleme von «Nähe und Distanz»* (hierzu insbesondere Pfeffer 1998: 72 ff.; auch Pfeffer/v. Trotha 2000). Die Notwendigkeit einer den institutionellen Zielvorgaben adäquaten Balance von «Nähe und Distanz» gilt zwar generell als ein Grundmerkmal jeglichen medizinischen, pflegerischen Handelns bzw. jeglicher psycho-sozialen Unterstützungsleistung. Infolge der «*Familienarbeit vor Ort*» beinhaltet in der ambulanten Hospizarbeit dieser «Balance-Zwang» unter der zentralen Maßgabe von «*Mitmenschlichkeit im Privaten*» jedoch insbesondere *bei den ehrenamtlichen Hospizmitarbeitern eine besondere Rollenproblematik.*

Erstkontakt zwischen Klient und Institution

Generell muss jede moderne Betreuungsinstitution, ihren eigenen Relevanzvorgaben und Effizienzkriterien folgend, zu Beginn ihrer Hilfs- und Unterstützungsaktivitäten in einem mehr oder weniger offenen oder vorstrukturierten Interaktionsprozess mit dem (zukünftigen) Adressaten ihrer Aktivitäten definieren, was «der Fall» ist. Der – von wem und wie auch immer initiierte – Erstkontakt zwischen Klient und ambulanten Hospizdienst birgt jedoch ein schwieriges grundsätzliches Wissensproblem: Auf der Seite des Patienten und seiner Angehörigen sind deren Vorstellungen zu Hospizen und zur Hospizarbeit in der Regel vom öffentlichen Diskurs über Sterben und Tod und seinen Sedimentierungen im Alltagswissen geprägt – so z. B. in der Konnotation des Begriffs «Hospiz», der (im Alltagsverständnis immer noch zumeist) einen Ort, eine Einrichtung, ein (Sterbe-)Haus bezeichnet, symbolisch markiert als «Endstation» des Lebens, als nicht mehr revidierbarer Eintritt in die Sterbephase, als letzter Schritt hin zum Gestorben-sein. Doch noch mehr als bei stationären Hospizen, die sich beim Erstkontakt mit dem Klienten ebenfalls (und womöglich direkter) mit diesem Klischee konfrontiert sehen, muss der ambulante Hospizdienst damit rechnen, dass seine Klienten über keine konkreten Vorstellungen darüber verfügen, was die möglichen Hilfs- und Betreuungsangebote in dieser Phase kennzeichnet (Junge-Sproat 1999). So finden sich z. B. im Alltagswissen von Klienten – zumindest in der Wahrnehmung der hier Auskunft gebenden Hospizmitarbeiter, die dieses aus Gesprächen mit Betreuten und deren Angehörigen schließen – kaum kon-

krete Rollenvorstellungen über ehrenamtliche Helfer oder über ambulante Palliativfachkräfte.

Im Gegensatz zur modernen Klinik, die qua institutioneller Struktur und damit verbundenem Heilungsauftrag für Sterbende bis zum letzten Tag den unaufgebbaren medizinischen Kampf für das (eigene) Leben symbolisieren kann (obwohl bei so manchem Fall Ärzten wie Personal die Hoffnungslosigkeit von «therapeutischen» Maßnahmen längst klar sein mag, genauso wie mancher Patient diesen Kampf vielleicht gar nicht mehr wünscht), fällt für die Hospizarbeit der vorherrschende (medizinische) Deutungsrahmen weg. Während in der Klinik das geltende gesellschaftliche Wissen um «die Medizin» die Erwartungshaltung des Patienten mit seinen Hoffnungen wie Befürchtungen grundlegend orientiert und gleichzeitig die Frage nach der konkreten praktischen Ausgestaltung seiner institutionellen Betreuung in der weitgehenden Delegation des «was ist zu tun?» an die medizinischen Experten auflöst, sieht sich das institutionelle Feld der Hospizarbeit in der Regel (noch immer) mit der oben erwähnten Klischee-Vorstellung konfrontiert. Und diese lässt das *gesellschaftliche Nicht-Wissen* um die *konkrete* institutionelle Praxis von Hospizarbeit gleichsam verschärft zu Tage treten.

Dem gesellschaftlichen Nicht-Wissen versuchen stationäre Hospize entgegenzutreten, indem sie ihre institutionelle Struktur, z. B. «objektiviert» in Form der Hausorganisation, der Zimmerbetreuung etc., die für alle Akteure eine «gegenständlich» greifbare und damit gleichsam im Voraus vermittelbare Orientierungsfunktion besitzt, transparent machen. In der «Darstellung des Hauses» in Medien, bei Besichtigungen etc. können so die angebotenen Unterstützungsleistungen gleichsam konkret «veranschaulicht» werden. Der ambulante Hospizdienst hingegen muss bei dem Versuch einer analogen Vermittlung seiner institutionellen Struktur, bei seiner «Außen-Präsentation» auf solche «Objektivationen», auf im Vorhinein vorzeigbare «Sinn-Vergegenständlichungen» der möglichen Unterstützungs- und Hilfeleistungen, weitgehend verzichten. Überspitzt gesagt: Die bei der (interaktiven) «Falldefinition» erforderliche sinnhafte Konturierung und Konkretisierung des möglichen Angebots ambulanter Hospizarbeit wird gegenüber dem Patienten und seinen Angehörigen zur rein kommunikativ zu leistenden Darstellung eines weitgehend offenen, für den jeweiligen Fall erst «individuell» herzustellenden Hilfs- und Betreuungszusammenhangs (was mehr schlecht als recht z. B. durch vorgefertigte Info-Broschüren und dergleichen veranschaulicht werden kann).

Gerade aber weil ein wesentlicher Aspekt ambulanter Hospizarbeit in der *Kommunikation* mit den Klienten liegt, stehen im Kontakt mit dem Sterbenden und seinen Angehörigen im Vordergrund des benannten Wissensproblems weniger die *Wissensinhalte*, die es weiterzugeben gilt – was ist «der Fall»?; was leistet das Hospiz?; wer im Hospiz übernimmt welche Aufgaben? –, sondern weit mehr die *Techniken der Wissensvermittlung*. Aus der Perspektive der Hospizmitarbeiter besteht die nicht nur zu Beginn einer Betreuung, sondern über den gesamten Fallverlauf hinweg (siehe hierzu auch den folgenden Abschnitt) immer wieder neu zu lösende Frage darin, *wie wem was mitgeteilt werden kann (und muss)*; und zwar in Abhängigkeit von vielfältigen Faktoren: von der Persönlichkeit der involvierten Akteure, dem Bezie-

hungsnetz, dem körperlichen Zustand des Patienten. So gilt es zu erkennen, mit welchem Patient man offen über seinen Zustand sprechen kann, welcher lieber nicht darüber spricht, wann man den Klienten «überfährt» und wann ein detaillierter Situationsbericht sinnvoll ist oder wann es einfach nur um «Small Talk» geht bzw. gehen muss, um eine Situation zu entschärfen bzw. Vertrauen zu gewinnen. Diese Techniken stehen den Hospizmitarbeitern bei Hausbesuchen nicht nur als angeleitete Instrumentarien zur Verfügung, die es im konkreten Fall – entsprechend einem Baukastenprinzip – zu erproben gilt. Vielmehr setzen sie vor allem voraus, sich auf die Situation vor Ort und die dort agierenden Akteure einzulassen, um dann kontextsensitiv zu handeln. Dieser Einsatz ist allerdings nur dann erfolgreich, wenn der Patient und seine Angehörigen sich dem Hospizmitarbeiter «öffnen» – weshalb es beim ersten Besuch gerade nicht ausreicht, darzulegen wer man als ambulantes Hospiz ist und was man macht, sondern darauf ankommt, durch eine sensible Gesprächsführung «Vertrauen zu gewinnen», um einen Folgebesuch zu ermöglichen. Unter Umständen kann es daher durchaus sinnvoll sein, die unspezifischen Vorstellungen auf Seiten der Klienten über ambulante Hospizarbeit bestehen zu lassen und nur die an den Hospizmitarbeiter konkret gestellten Fragen zu beantworten, so dass letztendlich erst durch den über die Zeit hinweg «individuell» hergestellten Betreuungszusammenhang hervortritt, was ambulante Hospizarbeit (für den/die jeweiligen Klienten) leistet.

Zu der diffusen Erwartungshaltung auf Seiten des Patienten und seiner Angehörigen, die mitunter aktiv in die Fallkonstitution eingebaut werden muss, kommt auf der Seite der Organisation noch folgendes Wissensproblem hinzu: Bei der Frage danach, was mit Blick auf den Klienten «der Fall» ist, kann im institutionellen Zusammenspiel zwischen Hospizdienst und anderen beteiligten Fachorganisationen/-diensten kaum auf routinisierte, eingespielte Formen des Transfers von «Fall-Wissen» zurückgegriffen werden. Das liegt zum einen an jenem unbestimmten Nicht-Wissen um die konkreten Leistungsangebote, nicht nur auf Seiten der Klienten, sondern auch so mancher Fachstellen. Und zum anderen fehlen mitunter einfach weitergehende Informationen, z. B. zur privaten Lebenssituation des Patienten. Und weil nicht immer die Interessenslagen der beteiligten Fachstellen und -dienste sowie die nicht fest etablierten «Austauschstrukturen» zwischen den verschiedenen Akteuren (vom Hausarzt bis zum Sozialdienst der Klinik) von vornherein abgeklärt sind, stellt die Wissensbeschaffung und der Austausch über einen Klienten eine aufwändige und strategisch zu gestaltende Aufgabe für den Hospizdienst dar. Doch in diesem Kontext ist noch grundsätzlicher zu fragen: Welcher Typ von Wissen wird überhaupt benötigt, um einen «bearbeitbaren Fall» zu konstituieren?

Sowohl die Behandlung von Sterbenden in der Klinik wie auch (wenngleich sicherlich weit weniger rigide) die stationäre Hospizarbeit kann und muss die umfassenden sozialen, lebensweltlichen Bezüge des Patienten jeweils bis zu einem gewissen Grad ausblenden, an den Rand schieben, um ihn «als Fall» in das jeweilige stationäre institutionelle Regime integrieren zu können. Nur so kann – in der Klinik – das medizinische Wissen, womöglich unter Einbezug von psycho-sozialen Bezügen und Berücksichtigung «ganzheitlicher» Vorgaben wie z. B. in der palliativmedizini-

schen Betreuung, aber dennoch gleichsam «lebensweltlich weitgehend unkontaminiert», seinen eigenen Relevanzen folgen; nur so kann – auch im stationären Hospiz, wo versucht wird, den lebensweltlichen Relevanzen der Patienten möglichst zu entsprechen (Pfeffer 1998: 46 ff) – ein weitgehend reibungsloser organisatorischer Arbeitsablauf gesichert werden. Die ambulante Hospizarbeit steht prinzipiell vor dem umgekehrten Problem: «Der Fall» ist für sie nicht nur der Patient in einer bestimmten Krankheitssituation, in einer bestimmten Sterbensphase, deren effiziente Behandlung, Bewältigung eine stationäre Integration erfordert, sondern «der Fall» ist die *gesamte lebensweltliche Situation des Klienten*. Hierbei geht es z. B. auf der Basis einer kontrollierten Schmerzsituation um die *Verbindung medizinischer und lebensweltlicher Bedürfnisse des Patienten und seines sozialen Beziehungsgefüges* – und zwar unter dem weitgehenden Primat gerade dieser unbestimmten, kaum «standardisierbar» zu erfassenden *psycho-sozialen Bezüge* und der jeweiligen *lebensweltlichen Vorgaben*, die sich «vor Ort», zu Hause für den Patienten ergeben. Entscheidend dabei ist, dass in der Regel gerade zum Zeitpunkt des Erstkontakts zwischen Klient und Hospizdienst als einzig verfügbarer, «verlässlicher» Schlüssel zur «Falldefinition» das medizinische (Fall-)Wissen zur Krankheitssituation (z. B. aus der Klinik) zur Verfügung steht.

Und hierin liegt wiederum ein besonderes Wissensproblem insbesondere ambulanter Hospizarbeit, wobei zunächst anzumerken ist, dass die Akteure selbst in der Regel nicht von «Fällen» sprechen. Die damit zum Ausdruck gebrachte Differenz zur medizinischen Fall-Logik lässt sich wie folgt skizzieren: Eingang in den medizinischen Fall findet verobjektiviertes Wissen, das nach seiner eigenen Logik als medizinisch-naturwissenschaftliches Wissen dekontextualisiert ist. Körper- und krankheitsbezogenes Wissen aus einer biomedizinischen Perspektive genügt sich somit stets selbst. Aufgrund der Dekontextualisierung des Krankheits-Falles wird dieser mit anderen Krankheits-Fällen vergleichbar, und an diesem, dem medizinischen Wissens-Tableau folgenden Fallvergleich orientiert sich die auf den Einzelfall bezogene medizinische Praxis. Der hospizliche Anspruch hingegen, sich am Sterbenden und an seinen Angehörigen zu orientieren, um auf diese Weise deren Relevanzsetzungen aufzuspüren, erfordert es, gerade auch Kontextwissen situationsbezogen in den Fall einzubauen. Biographisches und situationspezifisches Wissen leitet ganz konkret die Handlungspraktiken der Hospizakteure an. So versteht sich mithin krankheitsbezogenes Wissen in einem hospizlichen Zusammenhang nicht mehr als neutrales Datum, sondern wird bspw. in Beziehung gesetzt zu Vorerfahrungen des Sterbenden mit *seiner* Krankheit – etwa weil die Ehefrau bereits an der gleichen Krankheit gestorben ist und infolgedessen die Befürchtung ausgesprochen wird, einen ähnlich schmerzhaften Tod zu erleiden. In diesem Sinne basiert die hospizliche «Fall-Logik» gerade nicht auf einem lebensweltlich dekontextualisierten systematischen Vergleich mit anderen Referenz-Fällen, sondern rekuriert immer auf die lebensweltliche Besonderheit des jeweiligen Falles, der in seiner Spezifität verstehbar gemacht werden muss (und dazu kann für den Hospizmitarbeiter durchaus der durch Erfahrungswissen gesättigte Vergleich mit den Besonderheiten anderer Fälle dienen).

Hier wird deutlich, dass letztlich für den ambulanten Hospizdienst gerade dieses, notwendigerweise seinen eigenen Standardisierungen und Vorgaben folgende medizinische (Fall-)Wissen keinesfalls schon hinreicht, um auf der Grundlage des Erstkontakts «falladäquat» reagieren zu können. Denn worauf es ambulanter Hospizarbeit ankommt, ist die *Herstellung einer «tragfähigen und sicheren Umgebung»* für den Klienten *in seiner Lebenswelt*. Wissen über die Bedingungen eines lebensweltlichen Bereiches sowie die familiären Beziehungskonstellationen des Patienten und seiner Angehörigen in der Vergangenheit und der Gegenwart steht in der Regel als solches zum Zeitpunkt des Erstkontakts kaum «gesichert» zur Verfügung und lässt sich *nicht* mit vorab festgelegten Fragen beantworten. Solches Wissen muss in der kommunikativen Auseinandersetzung mit den Klienten erst generiert werden, damit die Herstellung einer «tragfähigen, sicheren Umgebung», die an die individuelle Situation und die konkreten Bedürfnisse der Klienten angepasst ist, möglich wird.

Herstellen einer «tragfähigen und sicheren Umgebung»

Die einzelnen Merkmale einer solchen, als «tragfähig» und «sicher» zu bezeichnenden Betreuungssituation können selbstverständlich recht unterschiedlich sein. In einem Fall erscheint die palliativmedizinische Unterstützung des Hausarztes durch eine Palliativfachkraft als zentral, im anderen liegt ein wesentliches Moment in der psycho-sozialen Stabilisierung des Ehepartners, im dritten Fall braucht es zunächst und vor allem eine sichere finanzielle Basis für weitere Betreuungsmaßnahmen usw. Wichtiger als eine kaum verallgemeinerungsfähige Aufzählung von solchen Merkmalen erscheint die Frage, wie ambulante Hospizarbeit dieses Handlungsproblem der konkreten Fallorganisation bearbeitet.

Im Hinblick auf die praktischen Orientierungen der «Fallbehandlung» stehen für das Team der hauptamtlichen Hospizmitarbeiter folgende zwei zentrale Fragen im Raum, die ebenso wie das Wissensmanagement gegenüber den anderen beteiligten Akteuren über den gesamten Fallverlauf hinweg kontinuierlich verfolgt werden: *Was kann – zum jeweiligen Zeitpunkt – im gegebenen Einzelfall und vor dem Hintergrund der jeweiligen Lebenssituation des Klienten wie geleistet werden, was ist nicht machbar? Und: Wer kann dieses leisten, wer kann die jeweiligen Aufgaben übernehmen? Wie ausgeführt, ist für die (ambulante) Hospizarbeit «der Fall» nicht der Patient; «der Fall» ist keine spezifische Symptomssituation mit dahinter stehenden «Verursachern», die es therapeutisch oder gegebenenfalls palliativmedizinisch zu behandeln gilt. Sondern die fallstrukturierenden Merkmale liegen neben der jeweils im Auge zu behaltenden individuellen Krankheitssituation des Patienten in der komplexen Gesamtheit des involvierten sozialen Beziehungsgefüges: Der Patient, eventuell seine Angehörigen, sowie z. B. der Hausarzt, der Pflegedienst, die Krankenkasse usw. bilden zusammen ein über den Zeitverlauf hinweg dynamisches Interaktionssystem mit je eigenen Perspektiven, Interessen, Kompetenzen, Situationsdefinitionen, welches das, was zu tun ist, bestimmt und die Möglichkeiten und Grenzen dafür, wie es zu leisten ist, vorgibt.*

Vor dem Hintergrund der Bedeutung von Sozialarbeit in der Hospizbetreuung zeichnet der Theologe und Sozialpädagoge Sepp Raischl vom CHV hierzu das Bild eines vom Klienten geführten «Abschiedsspiels», in dem der Hospizdienst die Rolle eines Coaches einnimmt:

«Der Spielführer ist der Todkranke, Angehörige und Freunde sind die Hintermannschaft, die Fachdienste die Stürmer, und viele andere spielen im Mittelfeld eine oft gewichtige Rolle. Am Spielfeldrand kann ein Coach oder Trainer hilfreich sein, der mit den beteiligten Spielern vertraut ist. Er kann eine Mannschaft aufstellen, die Rollen verteilen, die Taktik oder einen Plan entwerfen, Ersatzspieler bereithalten und im Einzelfall zum Einsatz bringen. Als Beobachter von außen hat er einen Überblick über die Stärken und Schwächen im Spiel und kann entsprechende Veränderungen vorschlagen und durchführen. Beim Abschiedsspiel stellt sich der Coach dem Spielführer an die Seite. Vorrang hat alles, was sich der Spielführer wünscht oder was von ihm akzeptiert wird. Es kann jemand noch so gut sein, er muß mit dem Spielführer oder zumindest seiner Hintermannschaft harmonieren» (Raischl 2001: 33f).

Hier sind es vor allem die *hauptamtlichen Hospizmitarbeiter*, die sich in ihrem Selbstbild als «Mittelsmänner bzw. -frauen» zwischen Spielführer und anderen Mitspielern in ihrer *Coach-Funktion* für das Gelingen des gesamten Spiels verpflichtet sehen. In dieser (dem medizinischen Denken bei der Betreuung Sterbender sicherlich fremden) Metapher des «Spiels» erscheint der Fallverlauf in der ambulanten Hospizarbeit grundsätzlich als ein *offener*, in seinem Ausgang *unbestimmter Interaktionsprozess* – «gelingend» dann, wenn eine tragfähige und sichere «Spiel»umgebung für den Sterbenden zu Hause her- und auf Dauer gestellt werden kann, wobei das Erfahrungswissen der Professionellen eine entscheidende Rolle spielt: beim Einsatz der ehrenamtlichen Hospizhelfer, bei der Kooperation mit anderen Fachdiensten und -organisationen, bei der Integration von Angehörigen usw.; unter dem Primat der Vorgaben seitens des Spielführers sind es also die organisatorischen und vermittelnden Kompetenzen des Coaches, die den weiteren Fallverlauf auf Seiten der Institution wesentlich bestimmen.

Dieses Bild des Abschiedsspiels mit seiner darin enthaltenen normativen Zielvorgabe für die Fallorganisation kann – ohne es zu sehr strapazieren zu wollen – für die Illustration der mit den beiden Fragen verbundenen typischen Problematik ambulanter Hospizarbeit noch weiter ausgemalt werden: Die *ehrenamtlichen Helfer* werden in diesem Spiel zu *zentralen Mitspielern*, weil sie, im Sinne des vom CHV praktizierten komplementären Kooperationsmodells zwischen hauptberuflichen und ehrenamtlichen Mitarbeitern (Raischl 2001: 38; vgl. auch Meyer-Miethke 2001: 41ff.), in einer direkten Beziehung zum Coach stehen: durch die sorgfältige Auswahl der ehrenamtlichen Mitarbeiter für eine Fallbetreuung seitens der Hauptamtlichen, durch klare Absprachen der konkreten Aufgaben der Hospizhelfer einschließlich der engen, fallbezogenen Zusammenarbeit mit den jeweiligen hauptberuflichen Mitarbeitern, durch Tätigkeitsnachweise und Supervision.

Aber was meint die Metapher des Coaches soziologisch gesehen, was beinhaltet die Rolle des «zentralen Mitspielers» im Rahmen der konkreten Fallorganisation? Blickt man genauer auf die organisationsinterne «Personalproblematik» in der ambulanten Hospizarbeit, kann zunächst festgehalten werden: Infolge (notwendigerweise) institutionell weniger festgelegter Personalvorgaben als bei stationären Ein-

richtungen, stellt sich insgesamt die fallspezifische Auswahl der haupt- und vor allem der ehrenamtlichen Mitarbeiter für den ambulanten Hospizdienst als deutlich schärferes Problem. Während für hauptamtliche Mitarbeiter z. B. eine bedingte Austauschbarkeit eher möglich erscheint, was flexible und situationsangemessene «Fallzuordnungen» wesentlich erleichtert, wird die falladäquate Auswahl und Zuteilung der ehrenamtlichen Helfer – jenseits formaler Faktoren wie z. B. ihre zeitliche Verfügbarkeit – bereits zu Beginn einer Fallbetreuung zu einer Art «*psycho-sozialem Risikospiele*»: Welcher Hospizhelfer passt zu welchem «Fall»? Voraussetzung für solche Entscheidungen sind sowohl die gute Kenntnis des Patienten, der betroffenen Familie, wie auch der zum gegebenen Zeitpunkt verfügbaren Helfer im Hinblick auf deren Motivation, Vorerfahrungen, Charaktertypus, ihre Familiensituation (im Verhältnis zu der des Klienten), Beruf, Herkunft, auch Alter, Geschlecht, kulturelle Vorlieben und Hobbys usw.; entschieden werden muss diese Frage im Team der hauptamtlichen Mitarbeiter und in der Regel auf der Grundlage des vorhandenen, eben (noch) weitgehend unsicheren «Fallwissens» aus dem Erstkontakt. Im Gegensatz zu der kalkulierbareren und überschaubareren Personalsituation in der Klinik oder im stationären Hospiz, bei der sich auch eine «personelle Fehlentscheidung» im Rahmen der institutionellen Wissens- und Alltagsroutinen arbeitsteiliger leichter «reparieren» oder gar revidieren lässt, wächst im ambulanten Hospizdienst mit jedem Betreuungstag die lebensweltliche Verankerung vor allem der ehrenamtlichen Helfer, die deren Austausch immer schwieriger macht.

Die Gründe hierfür liegen in dem komplementären Rollenmodell von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern, das beide auf je eigene Art in solchen «Spielverläufen» positioniert und zueinander sowie zu den Klienten in Bezug setzt: Die *professionellen Mitarbeiter* auf der einen Seite kennzeichnet eine strukturell gegebene «Fremdheit», indem z. B. Palliativfachkräfte oder Sozialpädagogen als Experten auf ihrem jeweils für die Sterbenden relevanten Gebieten mit entsprechend verfügbarem Expertenwissen definiert sind (Schmerzbehandlung, Management verschiedener Fachdienste etc.). Die «Identifikation» der Experten hinsichtlich der Rollenerwartungen mag aus der alltagsweltlichen Perspektive der Klienten zwar zunächst mehr oder weniger diffus erscheinen (z. B. als Forderung eines möglichst schmerzfreien Sterbeprozesses, als Hilfe bei der Organisation eines Pflegedienstes), aber gleichwohl erfolgt ihre institutionelle Ein-/Zuordnung in der Regel «funktional». In diesem Sinne also «fremd» zu sein und auch über den Fallverlauf hinweg zu bleiben, ermöglicht dem hauptamtlichen Mitarbeiter seine Beweglichkeit innerhalb des zu betreuenden Beziehungsnetzwerks zu erhalten bzw. mehrere solcher Netzwerke zu betreuen, ohne sich an einzelne Akteure personal zu binden und gleichzeitig die Beziehung zu den jeweiligen Klienten auf «funktionsspezifisches» Vertrauen gründen zu können.

Dem entgegen erscheint die institutionelle Ein-/Zuordnung der *ehrenamtlichen Helfer* in ihrer Rolle als Nicht-Experten, die als dem gleichen lebensweltlichen Bereich zugehörig «identifiziert» werden wie die Klienten selbst, aufgrund der für die ehrenamtliche Hospizarbeit «per definitionem» gegebenen funktionalen Diffusität problematischer: Was kann, was soll und was darf der Sterbende und/oder dürfen

seine Angehörigen überhaupt von jemanden erwarten, der unentgeltlich zu ihm nach Hause kommt und der sich nicht durch (im voraus markierbare) spezielle Kompetenzen und funktionale Zuordnungen auszeichnet? Bewusst wird auf eine exklusive Gemeinsamkeit zwischen Klienten/Angehörigen und ehrenamtlichen Helfern gezielt, die «Nähe» vor «Fremdheit» betont und auf «lebensweltliches Vertrauen» setzt, um gemäß den Fallerfordernissen in den verschiedenen lebensweltlichen Bereichen der Klienten überhaupt agieren zu können. Vor diesem Hintergrund gestaltet sich insbesondere die Situation beim Erstkontakt zwischen ehrenamtlichen Hospizhelfern und dem Klienten als schwierig, weil dabei die Frage im Raum steht, ob die institutionell eingeforderte «Nähe» durch die «Kriterien», nach denen der/die Hospizhelfer/in ausgewählt wurde, überhaupt herstellbar ist oder nicht. Gewissheit darüber kann sich erst im Zeitverlauf erweisen, wobei Hospizhelfer jeweils nur in *eine* Begleitung eingebunden sind und somit bezüglich der prekären Aufgabe der Nähe für sie gleichsam mehr «auf dem Spiel steht» (vgl. hierzu auch die Ausführungen im nächsten Abschnitt).

Ein in diesem Sinne «riskantes» Modell von Haupt- und Ehrenamtlichkeit, das für eine erfolgreiche «Fallorganisation» unabdingbar erscheint, benötigt infolge seiner notwendigen Implementation *in der Privatwelt der Klienten* eigene Strategien der «Initialisierung». Beispielsweise legitimiert der institutionell abgesicherte Expertenstatus der Hauptamtlichen aus Sicht der Klienten offenbar das «Eindringen in die Privatsphäre» des Sterbenden, so dass auf Seiten des Hospizdienstes darauf geachtet wird, zu Beginn einer Fallbetreuung haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter gemeinsam «auftreten» zu lassen. Deshalb treffen sich beide vor dem ersten Falleinsatz vor der Haustür des Klienten, um *zusammen* das Feld zu betreten und so dem Hospizhelfer entsprechenden institutionellen Rückhalt für seinen Feldzugang in die Privatwelt des Klienten zu geben. Erst wenn dieser Zugang für die ehrenamtlichen Helfer geschaffen ist, können diese zu zentralen Mitspielern in ihren jeweiligen Betreuungsfällen werden, während die hauptamtlichen Mitarbeiter (fallübergreifende) Coachfunktionen übernehmen können.

Zu dem «was, wie und wer?» in seiner organisationsinternen Besetzungs- und Gestaltungsproblematik und der entsprechenden Positionierung im Feld kommt noch erschwerend hinzu, dass nicht nur zu klären ist, wer aus Sicht des Spielführers – des Sterbenden – als «relevanter Mitspieler» zu gelten hat, sondern auch, wer seinem eigenen Selbstverständnis nach aufgrund welcher Interessen und Beziehungen zum Sterbenden sich selbst als solcher sieht (z. B. Angehörige, Hausarzt). Die relevanten Mitspieler und das gesamte Spielfeld in seinen institutionellen Rahmenbedingungen sowie der mühsam koordinierte Spielerzusammenhang auf diesem Feld können sich über den Zeitverlauf hinweg kurzfristig und radikal verändern, z. B. durch den Ausfall von wichtigen Mitspielern wie ambulanten Pflegediensten oder Ähnlichem. Und nicht zuletzt und vielleicht am wichtigsten: Die Rolle des Sterbenden unterliegt im Verlauf des Sterbeprozesses einer Reihe von grundlegenden Veränderungsdyna-

miken⁸. Besonders deutlich wird dies immer dann, wenn der Sterbende aufgrund des Krankheitsverlaufs für die anderen Akteure nicht mehr ansprechbar ist und Wünsche oder Bedürfnisse nicht mehr artikuliert werden können. Damit zusammenhängend verändert sich gegebenenfalls auch die Rolle der Angehörigen. Einmal benötigen gerade auch Angehörige infolge emotionaler Belastungen und mitunter erheblicher alltagsorganisatorischer Probleme selbst die Unterstützung des Hospizes, ein anderes Mal werden sie zu «Assistenten» der hauptamtlichen Mitarbeiter oder zu «guten Freunden» der Hospizhelfer, einmal agieren Angehörige als quasi-professionelle Akteure insofern sie Medikamentenpläne nach Vorgabe der Palliativfachkraft und des Arztes erstellen und die Einnahme überwachen, oder sie fungieren als zentrale Schlüsselpersonen zwischen dem Sterbenden und dem Hospiz.

Zusammengefasst sind also nicht nur die Mitspieler und das Spielfeld offen, sondern – entsprechend der eigenen normativen Vorgaben ambulanter Hospizarbeit – auch die Spielregeln des Spiels; dies gilt vor allem für den Zugriff des Spielführers wie auch mehr oder weniger für die anderen Mitspieler (z. B. die Angehörigen). Mit Blick auf alle potentiell beteiligten Akteure (Hausarzt, Pflegedienste, Krankenkasse usw.) findet das Spiel sogar gleichzeitig auf unterschiedlichen Spielfeldern statt, mit Spielern, die ihren jeweils eigenen Wahrnehmungen des Feldes und ihren eigenen Regeln folgen (müssen). Kurzum: Das Spielfeld wie die Spielregeln sind in der ambulanten Hospizarbeit nicht nur als «dynamisch» zu denken, sondern sie sind selbst *Effekt und Resultat* des «Spiel»prozesses. Nicht zuletzt auch deshalb wird das «Abschiedsspiel» zum «psycho-sozialen Risikospiel», welches vom Hospizdienst – in den Worten eines hauptamtlichen Mitarbeiters – flexibel und gleichzeitig verlässlich «gemanaged» werden muss.

Entscheidend dabei ist nun, dass die Gestaltungs-, die Managementaufgabe *nicht* dort zu leisten ist, wo der professionelle Experte oder auch ehrenamtliche Helfer die institutionell verliehene Definitions- und Gestaltungsmacht über das praktische Geschehen besitzt, sondern *dort, wo der Betroffene zu Hause ist*; d. h.: wo letztlich der Adressierte bzw. seine Angehörigen aufgrund der Krankheits- und Lebenssituation zwar nicht mehr uneingeschränkte Gestaltungs-, so doch weitgehende Definitionsmacht besitzen – also im *Privatbereich* des Klienten.

Grenzprobleme der «Familienarbeit»

Wie bereits erwähnt, kommt ehrenamtlichen Hospizhelfern in der Hospizarbeit generell eine wesentliche Bedeutung zu, sind es doch nicht zuletzt sie, die durch ihre «uneigennütige» Tätigkeit den Charakter der Hospizidee als «soziale Bewegung» weiter tragen (Student 1997). In den Worten einer ehrenamtlichen Hospizhelferin, die sich hinsichtlich der mannigfaltigen Anforderungen und der damit verbundenen

⁸ Um die Prozesshaftigkeit des Lebensendes als Interaktionszusammenhang zu konzeptualisieren, der sich unterschiedlich gestaltet, je nachdem, wer wo stirbt und welche Akteure beteiligt sind, verwenden Glaser und Strauss (1965) den Begriff «*dying trajectory*».

«Nähe-/Distanz-Problematik» weitgehend mit Schilderungen aus dem hier zugrunde liegenden Datenmaterial decken, liest sich das «Tätigkeitsprofil» wie folgt:

«Zuerst bieten die Hospizhelfer ihre Zeit und Hilfe an, hören genau hin und richten sich nach den persönlichen Bedürfnissen der Betroffenen. Manchmal gehen sie einkaufen, schreiben Briefe, gehen spazieren, helfen beim Essen, regeln organisatorische Dinge, die Haushalt, Pflegedienst und Arztbesuche betreffen, und anderes mehr. Sie trösten, führen Gespräche, hören zu. Sie lesen aber auch vor, beten mit ihnen, nehmen sich Zeit für Gedanken, Sorgen, Nöte und Ängste und lassen so dem Sterbenden den Raum, den er jetzt dringend braucht. Ganz wichtig ist es, sich selbst zurückzunehmen und sich nicht aufzudrängen, eine Nähe herzustellen, die zugleich Distanz und Abgrenzung beinhaltet, sonst kann man diese Arbeit nicht mit Hingabe und Anteilnahme leisten» (Meyer-Miethke 2001: 43f.).

Diese Beschreibung verdeutlicht nicht nur die Vielfältigkeit der Tätigkeitsbereiche, die von ehrenamtlichen Hospizhelfern abgedeckt werden, sondern auch, dass Hospizhelfer kein Ersatz für professionelle Akteure wie Pflegekräfte, Therapeuten, Seelsorger, Juristen, Ärzte oder Haushaltshilfen sind. Sie vermitteln – ihrem normativen Anspruch nach – mit ihrem Engagement für Sterbende vielmehr jene «*Mitmenschlichkeit*», die als solche ohne professionelle Rahmung rein um ihrer selbst willen erfolgt und folglich auch keinerlei vorab festgelegter Reziprozitätsnorm von Geben und Nehmen unterliegen soll. Deshalb findet sich im ehrenamtlichen Selbstverständnis ein Beziehungskonzept, in der das Geben an den anderen immer schon die «Belohnung» für sich selbst in sich trägt: «Hospizhelfer lernen durch die Begleitung Sterbender vor allem absichtsloses und selbstloses Geben (Dasein) ohne Erwartung und Entlohnung. Dennoch ist das Geben auch ein Geschenk an sich selbst, die Pflege eines anderen gleichzeitig eine Selbstpflege» (Meyer-Miethke 2001: 42). Hierin spiegelt sich die säkularisiert-individualisierte Version traditioneller «Mildtätigkeit» und bürgerlicher «charity» wider, indem das Geben «selbst-reflexiv» auch und gerade den Gebenden z. B. als Persönlichkeitsentwicklung adressiert (siehe hierzu insbesondere auch Rudolph 2000; Spiegler 1997).

Unterhalb dieses Ideals zeigt sich die für ehrenamtliche Arbeit im allgemeinen nicht unübliche Rahmung von einerseits offen zu haltender, flexibler Rollendefinition, andererseits die aber gerade dadurch bedingte Notwendigkeit, dass die in einem konkreten Betreuungsfall zu leistenden Aufgaben klar definiert sein müssen, um keine falschen Erwartungen und Anforderungen zu wecken. Innerhalb dieser Rahmung liegt das zentrale Spezifikum *ambulanter* ehrenamtlicher Hospizarbeit offenbar darin, dass Hospizhelfer – im deutlichen Gegensatz zu den hauptamtlichen Mitarbeitern – gleichsam als «*Familienrollenersatz*» in das «*Familiensystem*» des Sterbenden einbezogen werden. In dieser direkten Konfrontation mit der Privatwelt des Klienten scheinen Hospizhelfer aus ihrer Sicht ganz eigenen Beziehungs- und Grenzproblemen ausgesetzt zu sein.

Vergleicht man haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter in der ambulanten Hospizarbeit, so ermöglicht die oben diskutierte spezifische Rollendefinition als Experte für professionelle Hospizmitarbeiter von Anfang an eine distanzierte bzw. eine sich beständig distanzierende Haltung, welche die strukturelle Distanz zwischen sich und den Klienten ausdrückt und auch den Erwartungen der Klienten zu entsprechen scheint. Denn dies ermöglicht wiederum gerade auf Seiten des Patienten und der

Angehörigen eine spezifische Offenheit gegenüber den Experten, weil der hauptamtliche Mitarbeiter durch seine simultane «Gleichgültigkeit und Engagiertheit» (Simmel 1968: 510) sich nicht parteiisch verhält (d. h. ausschließlich aus der Perspektive des Sterbenden), sondern «objektiv» agiert, d. h. freigesetzt ist von den gegebenen Beziehungskonstellationen und somit die Möglichkeit hat, sich in ihnen unvoreingenommen zu bewegen. Oder in der Terminologie des «Abschiedspiels» ausgedrückt: Der hauptamtliche Mitarbeiter tritt, ohne deswegen «randständig» zu sein, «am Rande» des Spielfelds auf, ist in das eigentliche Spiel nicht direkt involviert und kann deshalb mal mehr, mal weniger eingreifen. Für den hauptamtlichen Mitarbeiter ist es somit möglich, sich nicht parteiisch, aber sich stets der Perspektive des Sterbenden bewusst, innerhalb eines Akteursnetzes zu bewegen, in dem es darum geht, einmal hier und einmal dort die Perspektive des jeweiligen Gegenübers zu verstehen und dabei die Bedürfnisse und Wünsche des Sterbenden zur Geltung zu bringen – womöglich auch gegen den Widerstand anderer Akteure.

Dem entgegen steht der ehrenamtliche Hospizhelfer – als zentraler Mitspieler – mitten im Geschehen und ist, seinem Selbstverständnis nach, derjenige, der als Begleiter dem Sterbenden und seinen Angehörigen noch folgt, auch wenn dieser in andere institutionelle Zusammenhänge eingebunden wird, während der hauptamtliche Mitarbeiter, gleichsam «in der Sache des Sterbenden» unterwegs, dort halt macht, wo der Sterbende sich in andere (professionell besetzte) institutionelle Spielfelder begibt. Gelingt die für diese Rolle des Mitspielers geforderte «lebensweltliche Nähe» zwischen Klienten und Hospizhelfern, so sehen jene sich mit Nähe-Distanz-Konflikten konfrontiert, die – oberflächlich besehen – aus der psycho-sozialen wie pflegerischen Arbeit generell geläufig sind: Zum einen kann eine zu nahe Beziehung zu Klienten Helfer selbst in (psychische, emotionale) Schwierigkeiten führen, so dass eine Entlastung etwa von Angehörigen nicht mehr möglich ist, da Helfer so weitgehend in den Fall involviert sind, dass die Grenzen von Akteursrollen z. B. zwischen ehrenamtlichem Helfer oder schon gutem Bekanntem oder gar Freund verwischen. Zum anderen kann solche Nähe zum Klienten zu Konkurrenzsituationen mit Angehörigen führen, wenn beispielsweise der Sterbende ein engeres Verhältnis zum ehrenamtlichen Helfer pflegt als zu den Angehörigen. Allerdings soll in diesem Beitrag das Augenmerk weniger auf den psychischen Dimensionen solcher Balance-Probleme liegen, sondern (aus soziologischer Sicht) auf ihren sozialen und institutionellen Konstitutionsbedingungen: Welche – möglicherweise besonderen – Deutungen und Handlungsroutrinen sind für dieses institutionelle Setting der (ehrenamtlichen) Hospizarbeit im Privatbereich der Klienten charakteristisch?

Zunächst allgemein argumentiert: Gesellschaftliche Institutionen entlasten den Einzelnen in seinem Handeln, indem sie Handlungsmuster bereitstellen, die sich für die gesellschaftliche Lösung von wiederkehrenden Problemen kulturell «bewährt» haben. Gleichzeitig legitimieren sie dieses Handeln, indem sie den Handelnden von der Begründungspflicht für sein Handeln befreien (Berger/Luckmann 1980). So basiert die Klinik als moderne Institution zur gesellschaftlichen Bewältigung von «Krankheit» auf einer kulturell spezifischen Vorstellung von Krankheit als einem sozial unerwünschten Zustand von «Abweichung», der möglichst schnell durch die

Hilfe eines Arztes und unter Mitwirkung des Kranken in Gesundheit zurück zu verwandeln ist. Nicht zuletzt weil in der Institution Klinik die effektive Behandlung von Krankheit mit dem Ziel «Gesundheit» im Zentrum steht (Schneider 1999: 127 ff.; Streckeisen 2001), ist sie für die Begleitung von Sterbenden mehr schlecht als recht geeignet und legitimiert damit indirekt ihren institutionellen Gegenentwurf: das Hospiz. Die (Alternativ-)Institution Hospiz wiederum «rahmt» und legitimiert die Begleitung von Sterbenden, indem sie eigene Handlungsvorgaben (z. B. die gleichwertige Verknüpfung palliativmedizinischer, psycho-sozialer und spiritueller Betreuung) und Deutungsmuster (z. B. das würdige, selbstbestimmte Sterben) bereitstellt und (für sich) beansprucht. Doch anders als in einer stationären Einrichtung, die ihre eigene Gestaltungsmacht und Definitionshoheit dadurch sichert, dass sie selbst (infolge der stationären Aufnahme ihrer Adressaten temporär oder endgültig) zur Lebenswelt ihrer Patienten wird, begibt sich die ambulante Hospizarbeit in den institutionellen Bereich des «Privaten». Diesen Bereich rechnet die moderne Gesellschaft im Selbstverständnis der Handelnden ihnen selbst zur Gestaltung zu. Während dem professionellen Mitarbeiter in der ambulanten Hospizarbeit bei seinem Eintritt in die private Welt des Klienten seine institutionell legitimierte, funktionspezifische Rolle ihm und seinem Gegenüber noch einen gewissen Grad an situationsunabhängiger Handlungssicherheit und Deutungsgewissheit gewährleistet, kann der ehrenamtliche Mitarbeiter sich nur auf die konkrete Aufgabenvereinbarung und sein (abstraktes Deutungs-)Angebot der (selbst-reflexiven) «selbstlosen Mitmenschlichkeit» berufen.

Gerade aber der Privatbereich, die Lebenswelt Familie legitimiert sich *nicht* nach dem Ideal solcher «Mitmenschlichkeit» gegenüber (potentiell irgend-)einem Anderen, sondern unterscheidet kulturspezifisch in der Ausgestaltung und Akzeptanz von Hilfs- und Unterstützungsleistungen hinsichtlich ihrer «Selbstlosigkeit» nach einer komplexen Abstufung von jeweiligen Qualitäten «sozialer, lebensweltlicher Nähe» zwischen *unterschiedlich bedeutsamen* Anderen (z. B. in der Eltern-Kind- und Partnerbeziehung, in Verwandtschafts- und Freundschaftsbeziehungen, Nachbarschaft bis hin zu bezahlten «Haushaltshilfen» usw.). Und so erzählen ehrenamtliche Hospizhelfer von Fällen, die sie betreut haben, bei denen die angebotenen Hilfen insofern zu einer außerordentlichen Belastung für den Klienten und seine Familie wurden, als diese sich gerade wegen ihrer hohen Wertschätzung der geleisteten Unterstützung verpflichtet fühlten, für den Helfer ein reziprokes «Angebotsprogramm» bereitzustellen, ihm als Gegenleistung für seine Hilfe also etwas zu bieten, was eine ähnlich hohe Wertschätzung auf Seiten des Helfers erfahren könnte. Das hierin angesprochene, mit dem Begriff «Familialisierung» nicht hinreichend erfasste, *soziale* «Grenzproblem» kann mit dem aus der Kulturanthropologie bekannten und von Marcel Mauss analysierten Konzept des «*Gabentauschs*» (Mauss 1989, 1994) verdeutlicht werden, welches gerade bei Besuchen von Gästen eine wichtige Rolle bei der Gestaltung der sozialen Beziehung zwischen zunächst Fremden, dann bekannten und schließlich miteinander sozial verbundenen Menschen spielt. Insofern, als die geleistete, besser: dargebrachte Hilfe von ihrem Empfänger als Gabe gedeutet wird, enthält sie sowohl den Zwang zur Akzeptanz wie gerade in

ihrer Selbstlosigkeit die unmissverständliche Aufforderung zur Gegengabe. Aus der Perspektive des Klienten lautet die soziale Norm des Gabentausches hier: Dieser Gast, der mir zu Hause wertvolle Hilfe bringt, darf dafür etwas erwarten – und das bin ich mir selbst schuldig!⁹

An diesem Beispiel zeigt sich exemplarisch die Schwierigkeit ehrenamtlicher ambulanter Hospizarbeit, die bezüglich ihrer sozialen und institutionellen Merkmale solche «Grenzprobleme» in einer Qualität aufweist, die jenseits gängiger Nähe-Distanz-Problematiken wie etwa der «Familiarisierung» ehrenamtlicher Helfer oder deren «Missbrauch» als unbezahlte Haushaltshilfen liegen. Es ist wohl nicht zufällig ein männlicher Hospizmitarbeiter, der in einer Gruppendiskussion beklagt, dass die geleistete Arbeit in diesem Bereich – zu verstehen als komplexe «Beziehungsarbeit» – in ihrer *gesellschaftlichen Wertschätzung* ähnlich versandet wie die Hausarbeit von Frauen. Eine solche erfolgreiche Beziehungsarbeit könnte in ihrem Kern z. B. gerade darin bestehen, mit dem Klienten zusammen ein «tragfähiges», für beide Seiten «verlässliches» Beziehungsmodell des reziproken Gabentausches entwickelt zu haben, welches dem Klienten erlaubt, seinem Helfer etwas zu geben, *ohne* ihn selbst unter sozialen Erwartungsdruck zu setzen. Zu diskutieren bleibt allerdings, wie sich solche «Mitmenschlichkeit» als soziale Arbeit mit und für Menschen in existentiellen Grenzsituationen und angesiedelt in *deren* Lebenswelten insbesondere mit Blick auf den gesellschaftlichen Wandel zur «Privatheit» von Sterben und Tod weiter entwickeln wird.

Die Zukunft des privaten Sterbens

Mit Blick auf die fortschreitende Ausdifferenzierung institutioneller Muster und Organisationsformen bezeichnet «Hospiz» eine generelle Haltung, die sich in verschiedenen Organisationen und in unterschiedlichen lebensweltlichen Bezügen verwirklichen kann (Westrich 2001: 14; v. Lutterotti 1997: 46). «Hospiz» lässt sich daher nicht mit einer einzigen, feststehenden Organisationsform gleichsetzen. Die Folge hiervon ist die Herausbildung jeweils unterschiedlicher «*Kulturen des Sterbens*», die wiederum bei fortschreitender Vernetzung der jeweiligen Organisationsformen zu entsprechenden «Kultur»konflikten und Problemen führen können.

Innerhalb dieses Feldes nimmt die ambulante Hospizarbeit, als eine spezifische Form der Ausgestaltung von Hospizarbeit, eine eigene Position ein: Sie hat es sich zur Aufgabe gemacht, nach Möglichkeit und auf Wunsch des Patienten Bedingungen zu schaffen, die ihm ein Sterben dort ermöglichen, wo er «daheim» ist. Dieser Ort des Zuhause ist vornehmlich gekennzeichnet durch «Privatheit», d. h. im eigentlichen Wortsinn: durch das der Öffentlichkeit, den gesellschaftlichen Anforderungen

⁹ Da Klienten (bislang) den Hospizdienst unentgeltlich in Anspruch nehmen, erfolgen nicht selten nach dem Abschluss einer Begleitung durch Angehörige symbolische Gegengaben, etwa ein Blumenstrauß oder ähnliches (mitunter sogar auch bei den hauptamtlichen Mitarbeitern; und in einem Fall wurde sogar die «teilnehmende Beobachterin» mit einer solchen Gegengabe bedacht).

und Kontrollen Entzogene, und ist somit ein «Schonraum», der bis heute, der bürgerlichen «Privatheitsideologie» zufolge, immer noch durch Intimität und emotionale Fürsorge, durch selbstbestimmte Gestaltung und Eigenkontrolle gekennzeichnet ist (Rössler 2001). Insofern mag es nicht verwundern, dass mit dem hospizlichen Anspruch nach einem *selbstbestimmten* Sterbeprozess dieser nicht beliebig irgendwo verwirklicht werden soll, sondern idealiter dort, wo der einzelne auch Gestaltungs- und Definitionsmacht besitzt. Der Blick auf die Praxis ambulanter Hospizarbeit zeigt – wie in den vorangegangenen Abschnitten diskutiert – eine Reihe von typischen Konfliktlagen und Problemkonstellationen, die ihre eigentliche Kontur durch die Kontextuierung dieser Praxis entlang der lebensweltlichen Bereiche des Privaten der Klienten erhalten: von der Fallkonstitution zu Beginn einer Sterbebegleitung, der weiteren Fallorganisation über den Zeitverlauf hinweg bis hin zu den spezifisch institutionell-organisatorischen Vorgaben und sozio-kulturellen Rahmenbedingungen beim Einsatz von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern. Deshalb erscheint es in der Tat berechtigt, hier von einer «*eigenen lokalen institutionellen Kultur des Sterbens*» mit je eigenen Wissenspolitiken, Deutungskonzepten und Handlungsstrategien auszugehen.

Auch wenn dieses Feld hospizlicher Arbeit bislang noch weitgehend unerforscht ist (und in diesem Beitrag nur wenige Aspekte thematisiert wurden), so lässt sich mit Blick auf die Zukunft ambulanter Hospizarbeit schon jetzt festhalten: Will ambulante Hospizarbeit auch weiterhin ihren Anspruch verfolgen, so muss sie mit dem Eintritt in die Privatsphären der Klienten, obwohl auf der einen Seite im Zuge zunehmender Professionalisierung auch in wachsendem Maße den Anforderungen des Gesundheitssystems unterworfen, auf der anderen Seite den (historisch wandelbaren) gesellschaftlichen Logiken des Privaten folgen. Hierzu kann – wie eingangs bereits kurz erwähnt – spätestens seit den 1980er Jahren eine Intensivierung und Pluralisierung verschiedener, miteinander konkurrierender gesellschaftlicher Diskurse über gelingendes und misslingendes Sterben, über verschiedene gute und schlechte Tode beobachtet werden, die die «Privatheit des je eigenen Sterbens» auf unterschiedliche Weise thematisieren und z. T. recht widersprüchlich gesellschaftlich normieren und institutionalisieren; – z. B. von den Debatten über Hirntod und Organtransplantation, über Sterbehilfe versus Sterbebegleitung, Patientenverfügungen und Behandlungskosten am Lebensende bis hin zu Fragen nach den passenden Begräbnisformen oder den verschiedenen, auch kommerziellen Angeboten zur Trauerarbeit. Alles zusammen zeigt: Wir bewegen uns heute kulturell auf einem bunten Deutungsmarkt mit verschiedenen Deutungsangeboten zu «den letzten Dingen», die – entgegen der vorschnellen Vorstellung eines «anything goes» – mit unterschiedlichen Verbindlichkeitsansprüchen, Deutungsgewissheiten und Handlungssicherheiten einhergehen.

Doch gerade weil heute allgemein verbindliche kommunikative Muster und Verhaltensrituale zu Sterben und Tod weitgehend fehlen, muss nicht nur konsequenterweise von diversifizierten «lokalen Kulturen des Sterbens» – in der Klinik, auf der Palliativstation, in den verschiedenen Formen hospizlicher Arbeit – ausgegangen werden. Sondern analog zu solchen «lokalen institutionellen Kulturen» des Sterbens

ist ebenso eine wachsende «private» Diversifizierung in den Voraussetzungen, Vorstellungen, Bedürfnissen der jeweiligen Klientel im Umgang mit dem Lebensende anzunehmen. Überspitzt formuliert: Die Antworten auf die Frage: «Wie wollen Sie gestorben werden?» werden in Zukunft unterhalb gängiger Leitsemantiken wie «schmerzfrei», «ohne Qualen», «selbstbestimmt» auf der Ebene der praktischen Ausgestaltung des Lebensendes zunehmend auseinanderdriften. Inwiefern sich aus Sicht der ambulanten Hospizarbeit diese Diversifizierung durch die homogenisierende Wirkung einer «Selbstselektion» ihrer Klientel relativiert, oder ob nicht infolge der wachsenden Differenziertheit und Pluralität des Privaten ambulante Hospizarbeit sich immer stärker mit den entsprechend pluralisierten (und damit womöglich verschärften) Problem- und Ungleichheitslagen in den privaten Lebenswelten konfrontiert sieht – das dürfte eine in Zukunft zunehmend wichtiger werdende Frage sein.

Sicher ist: Es gibt in unserem gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod kein Zurück in jene illusionäre Welt eines quasi selbstverständlich in die Familie und Gemeinschaft integrierten Sterbens! Deswegen erscheint das Schaffen flexibler institutioneller Settings, wie in der ambulanten Hospizarbeit, sinnvoll. Jedoch erfordert dies ebenso die systematische Vergewisserung zu den jeweils herrschenden lokalen Kulturen des Sterbens, damit zumindest lokal – «vor Ort» – Handlungssicherheit und Deutungsgewissheit hergestellt werden kann.

Literatur

- Becker P (1992): *Moderne Gesellschaft im Umgang mit Sterben und Tod - Hospize. Hospitalisierung des Todes?* In: Nassehi A, Pohlmann R (Hg.): *Sterben und Tod. Probleme und Perspektiven der Organisation von Sterbebegleitung*. Münster: Lit
- Begemann V (2001): *Aus der Tabuzone ins Leben. Hospizarbeit als Beitrag einer modernen Ars Moriendi*. Essen: Die Blaue Eule
- Berger PL, Luckmann T (1980): *Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie*. Frankfurt/Main: Fischer
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz: *Ambulant vor stationär. Die Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospizarbeit*. 2/1999.
- Büschges G (1994): *Hospizbewegung – ein Beitrag zum menschenwürdigen Sterben*. In: Bellebaum A, Bartheier K (Hg.): *Lebensqualität. Ein Konzept für Praxis und Forschung*. Opladen: Westdeutscher Verlag, 219-232
- Christophorus Hospiz Verein e.V. (2004): *Jahresbericht 2003*, o.O., o.V.
- Everding G, Westrich A (Hg.) (2000): *Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung*. 2., erw. Aufl., München: C.H. Beck
- Glaser BG, Strauss AL (1965): *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine.
- Glaser, BG, Strauss AL (1980): *Time for Dying*. 3. Aufl., New York: Aldine
- Göckenjan G, Dreßke S (2002): *Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle*. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 27(4), 80-96
- Gronemeyer R (2000): *Ethische Rahmenbedingungen der Hospizbewegung*. In: Loewy EH, Gronemeyer R (Hg.): *Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999*. Gießen: o. V., 18-25
- Gronemeyer R, Loewy EH (Hg.) (2002): *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich*. Münster: Lit-Verlag

- Hitzler R, Honer A (1997): Einleitung: Hermeneutik in der deutschsprachigen Soziologie heute. In: ders. (Hg.): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Eine Einführung. Opladen: Leske + Budrich, 7-27
- Honer A (1993): Lebensweltliche Ethnographie. Ein explorativ-interpretativer Forschungsansatz am Beispiel von Heimwerker-Wissen. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag
- Honer A (1999): Bausteine zu einer lebensweltorientierten Wissenssoziologie. In: Hitzler R, Schröer N (Hg.): Hermeneutische Wissenssoziologie. Standpunkte zur Theorie der Interpretation. Konstanz: Universtätsverlag, 51-67
- James N, Field D (1992): The routinization of hospice: charisma and bureaucratization. *Social Science and Medicine* 34(12), 1363-1375
- Janssens R, Quartier T (2000): Ethische und konzeptionelle Aspekte der Palliativmedizin. *Zeitschrift für medizinische Ethik* 4, 273-286
- Junge-Sproat G (1999): Ehrenamtliche in der Hospizarbeit – anerkannt oder unerkannt? In: Ostertag, M. (Hg.): Todeswunsch und Ungeduld am Lebensende. Hospizarbeit in der Bewährung. Loccum: Evangelische Akademie Loccum, 36-43
- Kirschner J (1996): Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklinghausen. Frankfurt/Main: Peter Lang
- Klie T, Roloff S (Hg.) (1997): Hospiz und Marketing. Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit. Stuttgart: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung
- Lau EE (1975): Tod im Krankenhaus. Soziologische Aspekte des Sterbens in Institutionen. Köln: Bachem
- Loewy EH, Gronemeyer R (Hg.) (2000): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V.
- Lutterotti M. v (1997): Die Hospizbewegung in Freiburg. Hospiz und Marketing. In: Klie T, Roloff S (Hg.): Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit, 46-51
- Mauss M (1989) [1925]: Soziologie und Anthropologie II: Gabentausch, Soziologie und Psychologie, Todesvorstellungen, Körpertechniken, Begriff der Person. Frankfurt/Main: Fischer
- Mauss M (1994) [1950]: Die Gabe. Form und Funktion des Austauschs in archaischen Gesellschaften. 2. Aufl., Frankfurt/Main: Suhrkamp
- Meyer-Miethke P (2001): Ehrenamtliche Helfer im Hospizkonzept. In: Everding G, Westrich A (Hg.): Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung. 2., erw. Aufl., München: C.H. Beck, 41-47
- Pfeffer C, v Trotha T (2000): Die soziale Organisation des Lebensendes im Hospiz. Auswirkungen der Organisationsstrukturen stationärer Hospize auf die Kultur des Umgangs mit Patienten und Angehörigen. Unveröffentl. Forschungsbericht
- Pfeffer C (1998): Brücken zwischen Leben und Tod. Eine empirische Untersuchung in einem Hospiz. Köln: Rüdiger Köppe Verlag
- Raischl S (2001): Soziale Arbeit im Umfeld von Sterben, Tod und Trauer. In: Everding G, Westrich A (Hg.): Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung. 2., erw. Aufl., München: C.H. Beck, 32-40
- Rest FH (1995): Leben und Sterben in Begleitung. Vier Hospize in Nordrhein Westfalen – Konzepte und Praxis – Gutachten im Anschluss an eine wissenschaftliche Begleitung. Münster: Lit-Verlag
- Rest FH, Michel S (1997): Sterben zu Hause? Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit der ambulanten Hospizdienste. Bericht zur wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts «Ambulante Sterbebegleitung» der Landesregierung von Nordrhein-Westfalen 1994-1995. Düsseldorf: satz + druck
- Rössler B (2001): Der Wert des Privaten. Frankfurt/Main: Suhrkamp
- Rudolph B (2000): Eine Gesellschaft der pluralen Tätigkeiten. Chancen oder Falle für Frauen?. In: Beck U (Hg.): Die Zukunft von Arbeit und Demokratie. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 287-326
- Sabatowski et al (2002): Hospiz- und Palliativführer 2003. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Neu-Isenburg: MediMedia
- Salis Gross C (2001): Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim. Frankfurt/New York: Campus Verlag
- Schibilsky M (2000): Ist die Würde des Sterbenden noch zu wahren? Chancen und Grenzen der Institutionalisierung der Hospizbewegung. In: Hiemenz T, Kottnik R (Hg.): Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Dokumentation zum 2. Ökumenischen Hospizkongress Würzburg, 22.-24. Oktober 1999. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 221-237

- Schneider W (1999): «So tot wie nötig – so lebendig wie möglich!» Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne. Eine Diskursanalyse der öffentlichen Diskussion um den Hirntod in Deutschland. Münster: Lit-Verlag
- Schneider W (2004): Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne – Zur gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes. In: Bauerfeind I, Mendl G, Schill K (Hg.): Über das Sterben: Anspruch und Wirklichkeit – Fachübergreifende Fallberichte. München: W. Zuckschwerdt-Verlag [in Druck]
- Seitz O, Seitz D (2002): Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein. Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven. Herbolzheim: Centaurus-Verlag
- Simmel G (1968): Exkurs über den Fremden. In: ders: Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung. 5. Aufl., Berlin: Duncker & Humblot, 509-512
- Spiegler P (1997): Die Motivationen ehrenamtlicher Helferinnen in der Sterbebegleitung am Beispiel der Hospizgruppe Freiburg e.V. In: Klie T, Roloff S (Hg.): Hospiz und Marketing. Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit. Stuttgart: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung, 81-94
- Streckeisen U (2001): Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie, Opladen: Leske + Budrich
- Student J-C (1997): Die Zukunft und die Bedeutung der ehrenamtlichen Hospizarbeit. In: Klie T, Roloff S (Hg.): Hospiz und Marketing. Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit. Stuttgart: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung, 32-45
- Student J-C (2000): Die deutsche Hospizbewegung im Wandel – Perspektiven für die Zukunft. In: Kottnik R, Hiemenz T (Hg.): Dokumentation zum 1. Ökumenischen Hospizkongress Braunschweig, 1.-3. Oktober 1994. Leinfelden-Echterdingen: o.V., 39-45
- Sudnow D (1967): *Passing On. The Social Organization of Dying*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall
- Uebach H (2000): Über zehn Jahre Hospizarbeit in Deutschland – Rückblick und Ausblick. In: Loewy EH, Gronemeyer R (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., 69-78
- Westrich A (2000): Bericht über ambulante Hospizarbeit im Christopherus Hospiz Verein München. In: Loewy EH, Gronemeyer R (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., 104-106
- Westrich A (2001): Wie alles begann: Geschichte der Hospizbewegung. In: Everding G, Westrich A (Hg.): *Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung*. 2., erw. Aufl., München: C.H. Beck, 9-16