



Julia von Hayek, Christine Pfeffer, Werner Schneider

(unter Mitarbeit von Roman Erb)

## 5.1 „Sterben dort, wo man zuhause ist...“

### Zur Organisation und Praxis von Sterbebegleitungen in der ambulanten Hospizarbeit

#### 1. Überblick

Aus soziologischer Perspektive ist Sterben grundsätzlich ein umfassendes soziales Geschehen, das durch verschiedene Akteure unterschiedlich gestaltet wird. Die deutschsprachige Literatur zum Stichwort ‚Hospiz‘ gibt bislang über ‚Hospizarbeit‘ als soziales Geschehen, den damit verbundenen institutionellen Bedingungen sowie den dahinter stehenden kulturellen und gesellschaftlichen Voraussetzungen der Hospizbewegung allerdings nur wenig Auskunft. Sie wird noch immer weitgehend dominiert von Erfahrungsberichten und Ratgeberliteratur, systematisch-empirische Arbeiten zur Hospizbewegung und ihrer Praxis sowie fundierte Überblicksarbeiten<sup>1</sup> sind hingegen kaum vorhanden. Um diese Lücke zu füllen, wurde im Zeitraum 2006 – 2008 das von der Deutschen Krebshilfe finanziell geförderte und in Kooperation mit dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) organisierte Projekt „Sterben dort, wo man zuhause ist...‘ Organisation und Praxis von Sterbebegleitungen in der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit“ durchgeführt.

Die grundlegende Zielstellung des Projekts lautete, die Praxis ambulanter Hospiz-/Palliativarbeit sowie das dabei relevante Handlungs- und Orientierungswissen mit den jeweiligen Deutungsrahmen aus den unterschiedlichen Perspektiven der Beteiligten (sowohl der haupt- und ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen und der kooperierenden Fachstellen als auch der Sterbenden und ihrer Angehörigen) zu rekonstruieren. Die dahinter stehende – auf den wenigen bisherigen Befunden zur Hospizpraxis in verschiedenen (vor allem stationären) Einrichtungen basierende – forschungsleitende Fragestellung zielte auf möglicherweise differente ‚Kulturen des Sterbens‘ aufgrund je typischer Wissensmuster und Handlungs- bzw. Problemlösungsstrategien in verschiedenen institutionell-organisatorischen Formen ambulanter Hospizeinrichtungen. In zwei Forschungsschritten wurden Daten zur Bearbeitung dieser Zielstellung erhoben: Erstens erfolgte anhand ethnographischer Feldstudien und entlang einer Strategie der möglichst maximalen Differenz ein typisierender Vergleich von neun ausge-

<sup>1</sup> Diese sind vorwiegend gerichtet an Angehörige oder (zukünftige) Ehrenamtliche, bspw. Denzler-Labisch (2000), Everding/Westrich (2001), Müller/Kessler (2000), Westrich (2000), Ziegenfuß (2000). Darüber hinaus Literatur für hauptamtliche Mitarbeiter hospizlicher Einrichtungen, bspw. Albrecht/Orth/Schmidt (2006), Graupner (2008), Heimerl (2008), Lamp (2001), Student/Mühlum/Student (2007).

wählten ambulanten Versorgungsangeboten; zweitens wurde eine bundesweite (teil-)standardisierte schriftliche Befragung der in der Adressdatenbank des DHPV aufgeführten ambulanten Einrichtungen durchgeführt. 521 teilnehmenden Einrichtungen wurde ein Fragebogenpaket zugesandt, das je einen Fragebogen für die Strukturdaten der Einrichtung sowie weitere Fragebögen für ehren- und hauptamtliche MitarbeiterInnen enthielt.<sup>2</sup>

## 2. Darstellung zentraler Ergebnisse

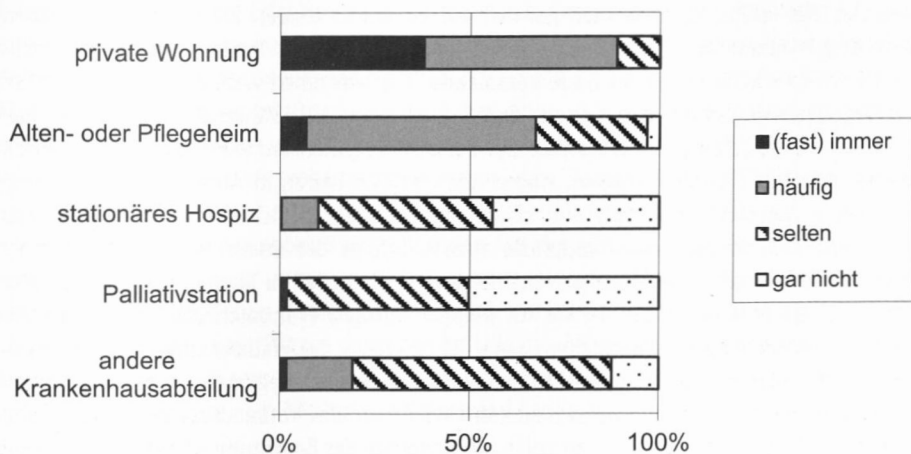
Im Folgenden werden einzelne zentrale Befunde aus den beiden Forschungsphasen dargestellt:

### 2.1 Ambulante Hospizarbeit ermöglicht ein Sterben zuhause

Die schriftliche Befragung zeigt, dass der überwiegende Teil der ambulanten Sterbegleitungen bei den antwortenden Einrichtungen in der privaten Wohnung des Patienten stattfindet (vgl. Abb. 1) und auch dort beendet werden kann (vgl. Abb. 2).

Präziser gefasst: Rund 88 % der antwortenden Einrichtungen gaben an, Begleitungen ‚(fast) immer‘ oder ‚häufig‘ in der privaten Wohnung der PatientInnen durchzuführen. Hinzu kommen die Alten- oder Pflegeheime, die für die betreffenden BewohnerInnen im Sinne einer vertrauten Umgebung in der Regel ebenfalls als ‚zuhause‘ gelten. Diese stellen mit rund 77 % der antwortenden Einrichtungen bezogen auf die Antwortkategorie ‚(fast) immer‘ und ‚häufig‘

Abbildung 1: Überwiegender Begleitungsort/ n max. = 381.



<sup>2</sup> Zu sozialwissenschaftlich fundierten Studien, die auf ein systematisch erhobenes Datenmaterial zurückgreifen siehe für stationäre Einrichtungen Dreßke (2005, 2008, vgl. ergänzend auch z. B. Göckenjan/ Dreßke 2005), Eschenbruch (2003, 2005), Pfeffer (1998, 2005), für ambulante Einrichtungen siehe v. Hayek (2006).

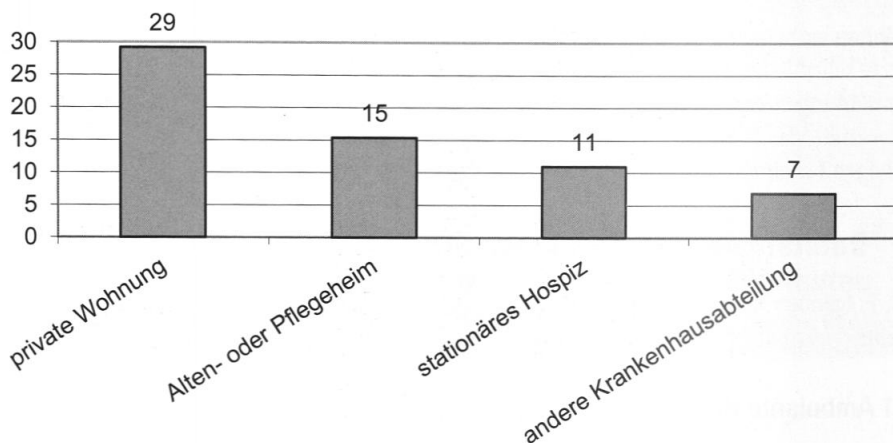


Abb. 2: Anzahl der Sterbebegleitungen differenziert nach Sterbeort / n max.=351

der zweithäufigste Begleitungsort dar. Nimmt man nun auch die Orte hinzu, an denen die PatientInnen schließlich sterben und die Begleitung infolgedessen beendet wird, dann gilt: Nach Angaben der Einrichtungen wurden von den 70,2 geleisteten Sterbebegleitungen, die im Durchschnitt im Jahr 2007 geleistet wurden, 29 Sterbebegleitungen in der privaten Wohnung und 15 Begleitungen im Alten- und Pflegeheim beendet. Vor dem Hintergrund dieser Zahlen wird deutlich, dass die ambulante Hospizarbeit – insgesamt betrachtet – ihrem Anspruch, ein Sterben zuhause zu ermöglichen, auch nachkommt (vgl. Abbildung 2).

Allerdings: Auch wenn sich damit festhalten lässt, dass ambulante Hospizarbeit ihr selbstgesetztes Ziel erfüllt, lohnt es sich, genauer auf die antwortenden Einrichtungen zu sehen, denn es gibt innerhalb solcher Durchschnittswerte auch Unterschiede: So ist ein zu Hause begleitetes und auch dort zum Ende kommendes Sterben umso wahrscheinlicher, je höher der Organisationsgrad des betreuenden Dienstes ist (Abb. 3):<sup>3</sup> Während rund 63% der Patientinnen, die von Ambulanten Hospiz- und Palliativpflegediensten (AHPP) begleitet werden, in ihrer privaten Wohnung sterben, sind es im Vergleich hierzu in Ambulanten Hospizgruppen (AHG) nur rund 39%, was nun keineswegs eindeutige Rückschlüsse auf unterschiedliche Qualitäten in der Begleitungspraxis zulässt. Infolge der unterschiedlichen regionalen Verteilung der Organisationsformen von Diensten – wir finden in ländlichen Regionen deutlich mehr rein ehrenamtliche Dienste mit weniger verfügbarer Infrastruktur als in städtischer oder halbstädtischer sozialräumlicher Lage – ist einerseits die Wahrscheinlichkeit, zu Hause begleitet zu werden und auch dort zu sterben, in ländlichen Regionen tendenziell geringer als in städtischen Regionen. Andererseits führt wiederum das Vorhandensein von stationären Hospiz- / Palliativeinrichtungen – zumal in der Endphase der Begleitung – tendenziell zu mehr

<sup>3</sup> Einen ersten Überblick zur Entwicklung der bundesdeutschen Hospizbewegung anhand von Presseberichten bieten etwa Seitz / Seitz (2002), allerdings ohne die Hospizbewegung grundlegend kulturell-gesellschaftlich zu verorten, vgl. außerdem z. B. Cachandt (2000), Uebach (2000) und vor allem Gronemeyer / Loewy (Hg.) (2002).

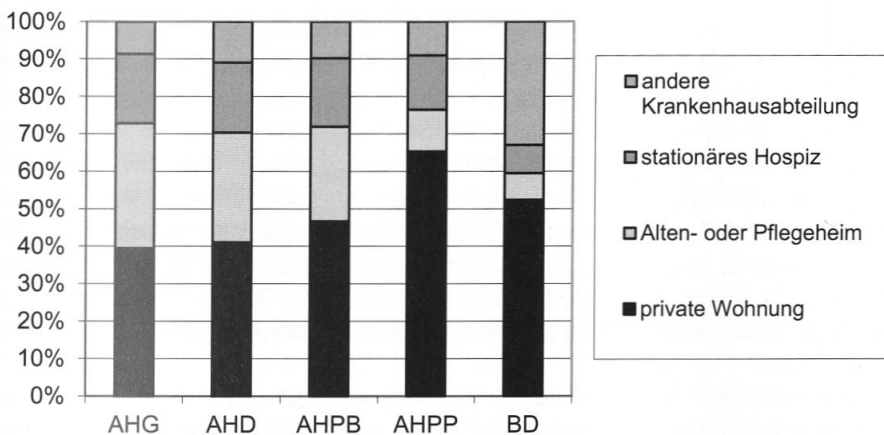


Abb. 3: Sterbeort der Begleiteten differenziert nach Organisationstyp

Hospitalisierung. Diese mehrschichtigen, hier nur angedeuteten Unterschiede, sind der Effekt des Zusammenspiels der Organisationsstruktur der Dienste, der jeweiligen regionalen Infrastruktur sowie den sozialen und kulturellen Faktoren ‚vor Ort‘, wobei in diesem Zusammenhang selbstverständlich vor allem noch genauer die Merkmale der jeweils begleiteten PatientInnen zu berücksichtigen wären.

## 2.2 Einschätzungen zur Praxis der Sterbebegleitung

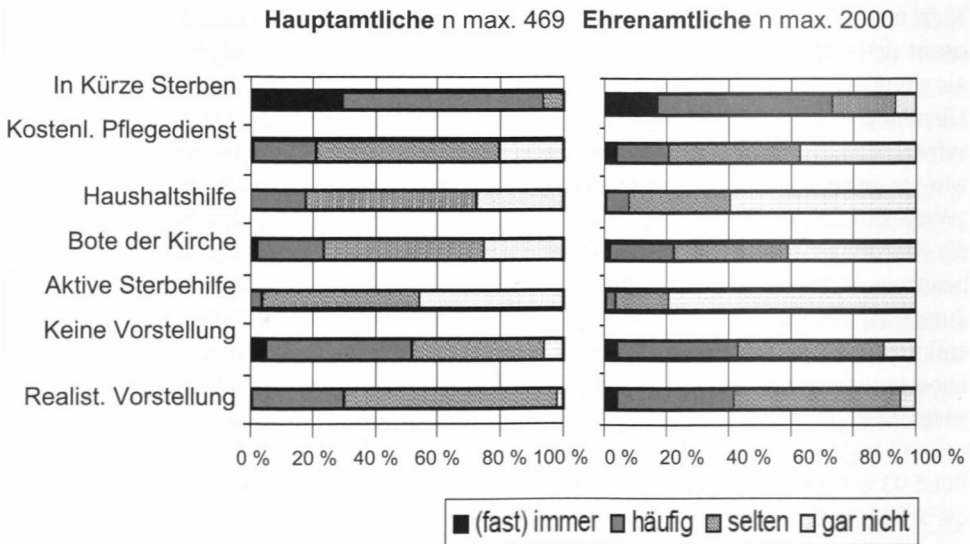
Blickt man näher auf die Erfahrungen und Sichtweisen der befragten HospizmitarbeiterInnen, lassen sich weitere Unterschiede in der berichteten Praxis der Sterbebegleitung erkennen. Als ein wesentlicher und weitgehend einhelliger Befund sind zunächst die mit Blick auf die KlientInnen erkennbaren Informationsdefizite zum Angebot von Hospizarbeit bei der Kontaktaufnahme zu einem Dienst und die damit auch einhergehende, aus Sicht der KlientInnen nach wie vor geltende, deutlich problematische symbolische Rahmung von ‚Hospiz‘ zu nennen. „Wenn Hospiz kommt, geht’s in Kürze ans Sterben.“ – Dieses Bild von ‚Hospiz‘, welches für die PatientInnen und Angehörige offenbar einen schwierigen, mit Ängsten und Vorbehalten besetzten ‚Statusübergang‘ zum eigentlichen Sterben transportiert und somit den frühzeitigen Zugang zu den KlientInnen zumindest erschwert, scheint die Wahrnehmung seitens der KlientInnen zu dominieren. Darauf deuten jedenfalls die Auskünfte der Hauptamtlichen und Ehrenamtlichen in den standardisierten Daten hin, die sich mit diesem Bild – im Vergleich zu anderen Hospizbildern – am häufigsten seitens der KlientInnen konfrontiert sehen (s. Abb. 4).

Rund 93% der hauptamtlichen und 73% der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, bezogen auf die Antwortkategorien ‚(fast) immer‘ und ‚häufig‘, geben an, dass „Wenn Hospiz kommt, geht’s in Kürze ans Sterben“ jene Vorstellung kennzeichnet, mit welcher sie sich zu Beginn

von Begleitungen konfrontiert sehen. Kein anderes Bild von Hospizarbeit, das abgefragt wurde, ist auch nur annähernd ähnlich dominant (vgl. Abb. 4). Ein möglichst früher Zugang zum/r KlientIn wird aber auch dadurch erschwert, dass die KlientInnen aus der Wahrnehmung von rund 43% Ehrenamtlichen und 51,6% Hauptamtlichen – wiederum bezogen auf die Antwortkategorien ‚(fast) immer‘ und ‚häufig‘ – keine Vorstellungen damit verbinden, was Hospizarbeit für sie leisten kann – im Gegensatz etwa zu den konkreten und in der Regel auch angemessenen Vorstellungen, die man bspw. aufgrund früherer Erfahrungen seinem Hausarzt bzw. seiner Hausärztin entgegenbringt. Im Gegensatz hierzu nehmen realistische Vorstellungen über das, was Hospizarbeit tatsächlich auch leisten kann, nur 30% der Hauptamtlichen und 41,5% der Ehrenamtlichen (auch hier bezogen auf die Antwortkategorien ‚(fast) immer‘ und ‚häufig‘) wahr.

Dieser Befund ist umso bedeutsamer, als in der Gesamtschau vor allem die Angehörigen eine große Rolle bei der Kontaktaufnahme spielen. Mit 82,6% bezogen auf die Antwortkategorien ‚(fast) immer‘ und ‚häufig‘ stellen sie am häufigsten den Erstkontakt zum Hospizdienst her (vgl. Abb. 5) Gerade für die Angehörigen dürfte aber jene symbolische Hürde, die mit dem Bild von ‚Hospiz‘ verbunden wird, ein Problem darstellen, zumal hinter der Kontaktaufnahme zumeist eine akute Versorgungsnotlage steht, weniger eine vorausschauende Planung ohne akute Notlage. Um den allseits – von Ehrenamtlichen wie Hauptamtlichen – festgestellten, wenngleich graduell in unterschiedlichem Ausmaß wahrgenommenen Informationsdefiziten seitens der KlientInnen entgegenzutreten (vgl. Abb. 4), und vor allem, um die symbolische Hürde beim Zugang zu Hospizangeboten zu minimieren, kommt (neben den Angehörigen und

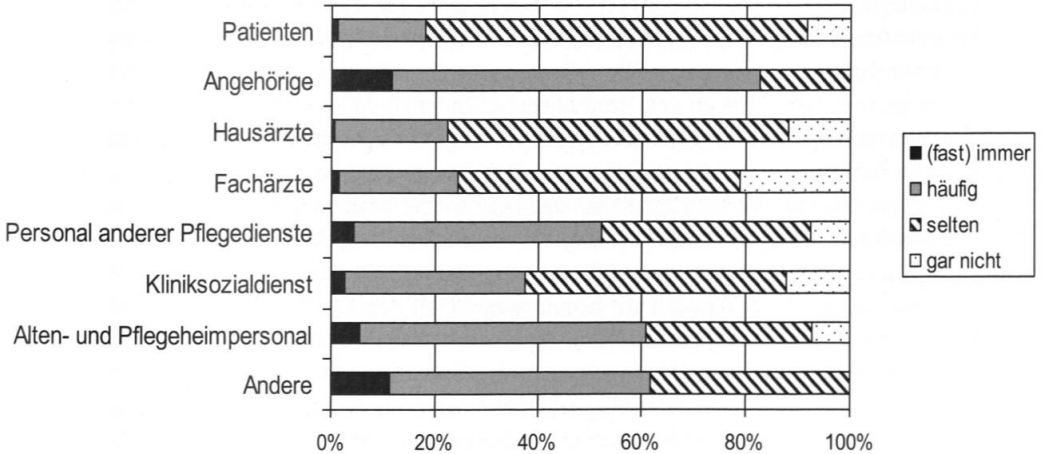
Abb. 4: Hauptamtliche und ehrenamtliche Mitarbeiter im Vergleich der Bilder von Hospizarbeit.



dem Personal von Alten- und Pflegeheimen), vertrauenswürdigen Mittlern‘ gleichsam als dritte Partei bei der Kontakthanbahnung eine zentrale Bedeutung zu (vgl. Abb. 5), denn bei der direkten Kontaktaufnahme durch die Angehörigen können auch Informations- und Vermittlungshinweise seitens anderer Personen (aus dem Verwandten- und Bekanntenkreis) oder anderer Fachstellen im Spiel gewesen sein. In diese Richtung deutet die Kategorie ‚Andere‘ hin. Zwar wurden ‚Andere‘ überhaupt nur von 125 der 404 Einrichtungen als Kategorie beantwortet, was bedeutet, dass für einen nicht unbedeutenden Teil der Dienste diese Kategorie überhaupt keine direkt wahrgenommene Rolle zu spielen scheint, die Einrichtungen die hier eine Antwort gaben schätzten jedoch mit 61,6% bezogen auf die Antwortkategorien ‚(fast) immer‘ und ‚immer‘ diese Personengruppe als bedeutsam ein (vgl. Abb. 5). Unter der Kategorie ‚Andere‘ wurden Personen wie Pfarrer, PastorInnen, SeelsorgerInnen, FreundInnen und NachbarInnen genannt, was auf die nicht zu unterschätzende Relevanz solcher Personengruppen als MultiplikatorInnen und Gewährsleute für die Anbahnung von Erstkontakten zwischen KlientInnen und Hospizdienst hinweist. Solche ‚Mittler- und Gewährspersonen‘ können nicht nur überzeugend, weil erfahrungsbasiert, das Angebotsspektrum von hospizieller Unterstützung vermitteln, sondern im Sinne einer ‚Normalisierungspolitik‘ dazu beitragen, die symbolische Rahmung von Hospiz als einem ‚Statusübergang hinein ins Sterben‘ hin zur ‚Unterstützungsleistung in der letzten Lebensphase‘ zu transformieren.

Stehen die KlientInnen schließlich in Kontakt mit den Hospizdiensten, kommt es zu unterschiedlichen Wahrnehmungen dessen, was der Erwartungshorizont der KlientInnen ist. Dies zeigt ein Vergleich der Antworten der hauptamtlichen und ehrenamtlichen HospizmitarbeiterInnen zu ihren bisherigen Erfahrungen in der ambulanten Hospizarbeit. Zwar kommen in der schriftlichen Befragung eine Reihe gemeinsamer hospizieller Grundorientierungen zum Ausdruck (z. B. die generelle Relevanz von Information und Aufklärung seitens der PatientInnen

Abb. 5: Durch wen kommen Erstkontakte zustande? / n max. = 385.



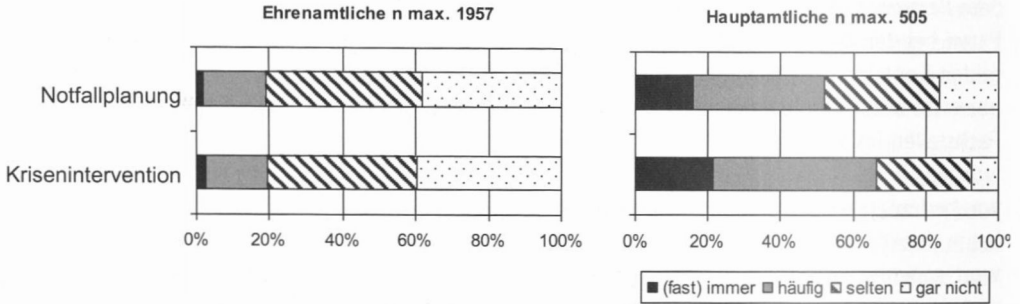


Abb. 6: Erwartungen von Patienten und Angehörigen aus der Perspektive von ehrenamtlichen und hauptamtlichen MitarbeiterInnen im Vergleich.

und Angehörigen, Zeit für die KlientInnen zu haben u. a.), allerdings sind auch deutliche Unterschiede in den Einschätzungen und dem Orientierungswissen zu erkennen.

Ein Beispiel hierfür sind die Antworten von haupt- und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen im Hinblick auf die Erwartungen, die diese zu Beginn von Begleitungen bei PatientInnen und Angehörigen wahrnehmen.

Während 52% der Hauptamtlichen ‚(fast) immer‘ und ‚häufig‘ die Notfallplanung als an sie gestellte Erwartung zu Beginn einer Begleitung benennen, sind es bei den Ehrenamtlichen nur 19%. Ähnlich verhält es sich bei der Kategorie ‚Krisenintervention‘: So zeigt sich, dass mit rund 66% die Hauptamtlichen deutlich häufiger als die Ehrenamtlichen mit 19,4% die Intervention in Krisenfällen als an sie ‚(fast) immer‘ und ‚häufig‘ gestellte Erwartungen bzw. Anforderungen nennen (vgl. Abb. 6). Kontrastiert man solche Ergebnisse mit der Angebotsstruktur des jeweiligen Dienstes (z. B. nach Art und Umfang von Palliativ-Beratung oder Palliativ-Pflege), dann wird deutlich, dass die Angebotsstruktur mit den wahrgenommenen Erwartungen der KlientInnen deutlich korrespondiert. Aus der gemeinsamen Aushandlung von Erwartungen und Bedürfnissen zwischen KlientInnen und HospizmitarbeiterInnen entsteht erst die Wahrnehmung der HospizmitarbeiterInnen zu den jeweiligen Erwartungen der KlientInnen. Demzufolge sind die Bedürfnisse und Ansprüche an den Hospizdienst nicht vorab da, sondern werden in der sozialen Interaktion mit den HospizmitarbeiterInnen erst geweckt, ausgestaltet und dadurch für die soziale Beziehung ‚wirklich‘ im Sinne von ‚praktisch wirksam‘ gemacht.

Bereits dieser Blick auf den Erstkontakt und den Beginn einer Begleitung entlang der Daten aus der schriftlichen Befragung macht deutlich, dass es gleich zu Beginn einer Begleitung zu manifesten Unterschieden im Aufbau und in der Ausgestaltung einer Begleitung kommt, je nachdem, wer mit welchem Wissen über Hospiz ausgestattet den Kontakt zwischen Klient und Hospizdienst herstellt, und wer in welcher Rolle, vor welchem beruflichen Hintergrund und in welche Organisationsstruktur eingebunden die KlientInnen besucht (bspw. ein ehrenamtlicher, aber aufgrund früherer beruflicher Erfahrungen mit medizinisch-pflegerischem Wissen ausgestattete Laie aus einer Ambulanten Hospizgruppe in der Stadt oder ein/e medi-

zinisch-pflegerisch geschulte/r Hauptamtliche/r aus einem Ambulanten Hospiz- und Palliativpflegegedienst in einer ländlichen Region). Noch deutlicher als die hier beispielhaft genannten, statistisch erkennbaren Unterschiede haben die ethnographischen Feldstudien durch ihren ‚Innenblick‘ gezeigt, dass ambulante Hospizarbeit nicht immer und überall gleich ambulante Hospizarbeit ist.

### 2.3 Der ‚Innenblick‘: ‚lokale Kulturen‘ der Sterbebegleitung

Bei der vergleichenden Auswertung des qualitativen, nicht-standardisierten Datenmaterials konnten – entlang der jeweils rekonstruierten Handlungslogiken und Wissensordnungen der untersuchten Dienste – wichtige Gemeinsamkeiten und Unterschiede als ‚lokale Kulturen‘ der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit, im Sinne der für sie je vorherrschenden Grundorientierungen und Handlungsmuster, herausgearbeitet werden. Die empirisch beobachtete Praxis weist hierzu folgende zwei Dimensionen mit jeweils eigenen Ausprägungen aus: Der Blick der Akteure auf die Gestaltung der Sterbebegleitung kann im Sinne einer ‚Perspektivendominanz‘ entweder typischerweise beziehungsorientiert/ psychosozial oder körperlich-pflegerisch orientiert sein. In Verbindung dazu kann die ‚institutionell-kulturelle Rahmung des Dienstes‘ in seinem Innen- und Außenverhältnis (näher spezifiziert: das Verhältnis der MitarbeiterInnen untereinander, die Beziehungen zu anderen Fachstellen, aber auch die Rahmung der Beziehung zu den Klienten) eher privatheitlich-personal ausgerichtet sein oder öffentlich-professionalistisch.

Zur Erläuterung: Die erste Dimension bezieht sich darauf, welche Perspektive in einem Dienst mit Blick auf die Herstellung und Ausgestaltung einer Sterbebegleitung dominiert. Das Handeln wird davon angeleitet, was wie in einem spezifischen Wirklichkeitsausschnitt – hier der hospiziellen – für jemanden als sinnvoll erachtet wird. Diese Sinnzuweisung ist grundsätzlich offen, weil sie aber nicht naturgesetzlich determiniert ist, ist sie auch nicht gänzlich beliebig. Es gibt (teil-)kulturelle Präcodierungen, die einen bestimmten Sinn nahe legen und die die wahrgenommene Welt symbolisch vorordnen. Folglich interpretiert ein Akteur etwa das Geschehen in einer Hospizeinrichtung auf der Grundlage bereits verfügbarerer, auch institutionell-organisatorisch angebotener Präcodierungen. Vor diesem Hintergrund meint Perspektivendominanz konkret, dass Handlungen der Akteure bestimmt werden durch eine wesentliche (a priori eingenommene) Blickrichtung auf das, was vor Ort bei PatientInnen, in ihren lebensweltlichen Bezügen aus der Wahrnehmung der Akteure vor sich geht bzw. gehen soll, und worauf sich somit vor allem das Augenmerk zu richten hat. Dabei können durchaus zeitgleich unterschiedliche Perspektiven in einem bestimmten Dienst vorhanden sein. Eine Perspektivenvielfalt kann womöglich auch zu Uneindeutigkeiten, Konflikten und Auseinandersetzungen darüber führen, wie die hospizielle Wirklichkeit vor Ort bei KlientInnen zu definieren ist, welche Schwierigkeiten in einer Begleitung bei der Bewältigung den Vorrang haben sollen und wie die weitere Entwicklung einer Begleitung gestaltet werden soll. Diese Blickrichtung steht selbstverständlich auch in Wechselwirkung zu der Frage, wie der Dienst als solcher organisiert werden soll, etwa mit Blick auf das Rollengefüge im Dienst.



Entlang dieser ersten Dimension lassen sich in dem Datenmaterial zwei Ausprägungen unterscheiden: die beziehungsorientiert/psychosoziale Perspektive und die körperlich-pflegerische Perspektive. In der beziehungsorientiert/psychosozialen Perspektive ist die Wirklichkeit der organisierten Sterbegleitung vor allem durch das Primat des Herstellens unterschiedlicher Beziehungsarrangements während einer Begleitung geprägt. Dieses Primat meint nicht ein bestimmtes Beziehungsarrangement, vielmehr wird die hospizielle Wirklichkeit durch Beziehungsarrangements jeglicher denkbarer und in einer Begleitung ausgestalteter Art wahrgenommen, aber dem ‚Beziehungsmanagement‘ als solchem gilt der Fokus. Die zentrale Referenzachse bildet dabei ganz allgemein der Beziehungsarrangement-Raum der haupt- und/oder ehrenamtlichen Hospizakteure zu den KlientInnen; wirklichkeitsdefinierend sind darüber hinaus auch die Beziehungsarrangements zwischen den Hospizakteuren untereinander sowie zwischen den Hospizakteuren und den beteiligten Fachstellen. Im Wesentlichen geht es bei dieser Perspektive um die Praxis des Arrangierens an sich, um je nach beteiligten Akteuren ein situativ-flexibles, gleichwohl über den Verlauf der Begleitung hinweg stabiles Betreuungsetting zu errichten. Demgegenüber orientiert sich die körperlich-pflegerische Perspektive an einem eindeutiger bestimmten Beziehungsarrangement-Raum, der in erster Linie darauf abzielt, eine medizinisch-pflegerische Betreuung bei PatientInnen sicherzustellen. Diese Perspektive fokussiert primär körperbezogene, und hier vor allem bio-physische Prozesse, die während einer Begleitung wahrgenommen und als wirklichkeitsrelevant für den Krankheits- bzw. Sterbensverlauf definiert werden, auch und gerade weil die erfolgreiche Behandlung des Körpers als Ausgangspunkt für die psychosoziale Ausgestaltung der Betreuung gesehen werden kann. Aushandlungsgrundlage für das, was nicht nur den Sterbeverlauf, sondern die Ausgestaltung der gesamten Begleitung konstituiert, ist aus der körperlich-pflegerischen Perspektive daher überwiegend der schwerstkranke und sterbende Körper, der in seinem medizinisch-pflegerischen Behandlungsbedarf Berücksichtigung finden muss.

Die zweite Dimension beinhaltet die institutionell-kulturelle Rahmung des Dienstes. Diese Rahmung meint keineswegs nur den formalen Professionalisierungs- und Organisationsgrad des Dienstes. Über die strukturell-organisatorischen Merkmale hinaus geht es hierbei um die – von den Hospizakteuren mehr oder weniger gemeinsam geteilte – interaktive Gestaltung des Innen- wie Außen-Verhältnisses des Dienstes. Diese Dimension zielt im Kern auf die Frage danach, wie sich ein Dienst selbst versteht und von außen verstanden wissen will. Der Begriff der Rahmung – im Sinne einer kollektivierten ‚praktischen Haltung‘ – umfasst jene Grundorientierungen und daran ausgerichtete Interaktionsmuster, mit denen eine gemeinsam geteilte hospizinterne Wirklichkeit hergestellt und dauerhaft aufrechterhalten wird und die nicht nur in der Selbstvergewisserung, sondern auch in der Abgrenzung nach Außen ausweist, wer man als Dienst ist und sein will. Die Schaffung eines eigenen Selbstverständnisses und einer gemeinsamen dienstinternen Wirklichkeit, die entsprechend nach Außen angezeigt werden muss, ist gerade im ambulanten Bereich von besonderer Bedeutung. Denn anders als in stationären Einrichtungen, in denen allein schon die (mehr oder weniger vorgegebene) Ausgestaltung eines konkreten Ortes die Organisation gleichermaßen material versinnbildlicht und einer Person anzeigt, wo sie sich befindet, muss ein ambulanter Dienst einen solchen institutionellen Rahmen symbolisch wie als konkrete Vergegenständlichung erst entwickeln bzw.

hervorbringen und auf Dauer stellen. Dies erfolgt bei ambulanten Hospizeinrichtungen jedoch offenkundig unter deutlich größerer Optionsvielfalt, unter schärferen Unbestimmtheits- und Unsicherheitsbedingungen als bei stationären Einrichtungen – beginnend bei der konkreten Frage nach einem Büro über verschiedene Entscheidungen der Selbst-Versinnbildlichung bis hin zur Eigendarstellung auf Flyern oder im Internet.

Entlang dieser zweiten Dimension lassen sich mit Blick auf Dienste, die diese Rahmungsarbeit in der Kontinuierung ihres Angebots über die Zeit hinweg leisten, als zwei wesentliche Ausprägungen eine privatheitlich-personal gegenüber einer öffentlich-professionalistisch ausgerichteten Rahmung von Diensten unterscheiden. Eine privatheitlich-personale Rahmung bedeutet, dass die wechselseitigen Bezüge innerhalb des Dienstes und auch nach Außen vorwiegend in einem privatheitlichen Kontext, in den privaten Lebenswelten der Hospizakteure hergestellt und aufrechterhalten sowie an ihren individuellen, personalen Merkmalen orientiert werden. Aussagen, dass man sich bereits vor einer Begleitung gekannt habe, dass Fachpersonen und Hospizakteure sich seit ihrer Ausbildung kennen oder die Entscheidung gegen ein offizielles Büro, sind Hinweise darauf, dass der Bezug nach Außen primär privatheitlich hergestellt wird. Damit dominiert, anstelle von funktionaler Spezifität, Diffusität und Personenbezogenheit und gerade dadurch wird soziale Bindung erzeugt. D.h.: Auch und gerade im Binnenverhältnis dominiert ein privat-freundschaftliches Verhältnis der Hospizakteure zueinander, welches nicht – wie bspw. in herkömmlichen Arbeitsbeziehungen – als optionales Plus einer funktional spezifischen Kollegen-Beziehungen erscheint, sondern für die soziale Beziehung selbst konstitutiv ist. Eine öffentlich-professionalistische Rahmung hingegen lässt sich sowohl im Innen- als auch im Außenverhältnis des Dienstes an Indikatoren festmachen, wie z. B. dem Vorhandensein bzw. der Ausgestaltung eines Büros oder von Informationsmaterial über den eigenen Dienst, es manifestiert sich aber auch in einem entsprechend ausgedrückten Anspruch an Professionalisierung und Organisation des Betreuungsangebots. Diese Rahmung im Sinne einer ‚praktischen Haltung‘ zu den dienstbezogenen sozialen Bezügen untereinander geht einher mit einer als erforderlich, produktiv entlastend empfundenen Distanz zwischen den Akteuren, in der privatheitliche Bezüge keineswegs per se ausgeschlossen sind, aber eher nur ausnahmsweise, als persönliche Einzelfallentscheidung bzw. in bestimmter begrenzter Weise hergestellt werden. Sie können damit gleichsam Effekt des alltäglichen Austauschs, der Kooperation untereinander sein und – im Idealfall – positiv wirken, sind aber keinesfalls zwingende Voraussetzung für die Dienstpraxis.

## 2.4 Typologie zur ambulanten Hospizpraxis für weitere praxisrelevante Forschungen

Durch die jeweilige Perspektivendominanz in Kombination mit einer spezifischen institutionell-kulturellen Rahmung des Dienstes sind in der praktischen Ausgestaltung von Sterbebegleitungen – entlang wichtiger Stationen wie Erstkontakt, Falldefinition, Orientierungen im Aufbau einer tragfähigen und sicheren Umgebung im häuslichen Umfeld der PatientInnen (z.B. im Einsatz von ehrenamtlichen MitarbeiterInnen), beim Umgang mit Notfällen und Krisen bis hin zum Abschluss einer Begleitung mit dem bzw. nach dem Tod der PatientInnen

		Perspektivendominanz	
		Beziehungsorientiert/ psychosozial	Körperlich-pflegerisch
Institutionell- kulturelle Rahmung des Dienstes	„Privatheitlich- personal“	Privatheitlicher Nachbarschaftsdienst (Typ A)	Pflegerisch orientierter Freundschaftsdienst (Typ B)
	„Öffentlich- professionalisti- sch“	Beziehungsorientierter Fürsorgedienst (Typ C)	Professionalistisches Hospizzentrum (Typ D)

Tab. 1: Typologie der Hospizeinrichtungen

– unterschiedliche Muster zu erkennen, die sich zu vier Diensttypen mit je charakteristischen Dienstkulturen verdichten lassen: s. Tabelle 1: Typologie der Hospizeinrichtungen.

### Privatheitlicher Nachbarschaftsdienst (Typ A)

Dieser Diensttyp zeichnet sich dadurch aus, dass er im öffentlichen Raum kaum in Erscheinung tritt, weil er vorzugsweise im privaten Raum agiert. Gerade weil er kaum sichtbar ist, hat der Dienst eher wenig Anfragen, diese kommen typischerweise über Bekanntschaften der HospizmitarbeiterInnen, nur in Ausnahmefällen über andere Fachstellen/-personen zustande. Eine Zusammenarbeit mit anderen Fachstellen/-personen ist eher untypisch und kommt selten vor, wenngleich dieser Umstand von den Hospizakteuren durchaus beklagt wird. Ein Büro und/oder eine hauptamtliche Koordinatorin können, müssen aber nicht vorhanden sein. Die Ehrenamtlichen verstehen sich vor allem als eine freundschaftlich zueinanderstehende Gruppe, die gerne über die konkrete Tätigkeit als HospizbegleiterInnen hinaus Kontakt zueinander pflegt. Im Zentrum dieses Typs steht ein familiär-nachbarschaftliches Beziehungsarrangement zum/r KlientIn, das in der Regel durch längere Bekanntschaft bereits vor der Begleitung gekennzeichnet ist. Das, was die HospizmitarbeiterInnen vor Ort bei KlientInnen leisten, ist aus der Wahrnehmung der Akteure daher zunächst nichts anderes als das, was ein Angehöriger oder eine NachbarIn tun würde – allenfalls in einer bewussteren, reflektierteren Form. Bewusster und in der Selbstwahrnehmung der BegleiterInnen zumindest graduell vom reinen Nachbarschaftsdienst unterschieden ist diese Tätigkeit deshalb, weil der absolvierte Befähigungskurs für Ehrenamtliche und die Einbindung in eine Hospizgruppe der Tätigkeit die Qualität als ‚Hospizbegleitung‘ verleihen. Eine medizinisch-pflegerische Perspektive findet in einer Begleitung kaum Berücksichtigung und hängt vor allem auch vom individuellen Engagement und/oder der beruflichen Qualifikation der HospizbegleiterInnen ab, d.h. ob und inwieweit körperliche Schwierigkeiten während einer Begleitung wahrgenommen und behandelt werden können.

## Pflegerisch orientierter Freundschaftsdienst (Typ B)

Der pflegerisch orientierte, am Körper ansetzende Freundschaftsdienst weist in mehrfacher Hinsicht hybride Strukturen aus. Er ist zwar im öffentlichen Raum (im Vergleich zu Typ A) deutlich sichtbarer, aber immer nur dort, wo die Arbeit des Dienstes durch persönliche Bekanntschaften der zentralen Hospizakteure verbunden ist. Ist diese persönliche Bekanntschaft nicht vorhanden, verschwindet auch dieser Dienst aus dem öffentlichen Raum, so dass vor allem im Außenverhältnis eine privatheitliche Rahmung vorherrscht. Der Dienst agiert folglich eher aufgrund einer privat-personalen Logik, die sich auch in einem niedrigen formalen Organisationsgrad ausdrückt: Ein Büro ist nur selten vorhanden, personenunabhängige Strukturen bestehen nicht. Aufgrund dieser privaten Logik findet der Dienst seine Anerkennung bei anderen Fachstellen / -personen erst durch die persönliche Bekanntschaft mit diesen. Andererseits fließen in die Tätigkeit des Dienstes professionalistische Sichtweisen sowie professionelles Wissen ein, weil die in diesem Typ vorfindbaren Akteure eine körperlich-pflegerische Perspektive – personifiziert in Form von jetzigen oder früheren Berufserfahrungen einzelner ehrenamtlicher Hospizakteure, die aus dem medizinisch-pflegerischen Bereich kommen – in eine Begleitung integrieren können. Insgesamt dominiert hier die körperbezogene Deutung von wahrgenommenen Sterbeverläufen, welche die Aushandlungsgrundlage für die Ausgestaltung von Sterbebegleitungen mit anderen Fachstellen ist. In dieses Hospizverständnis geht folglich indirekt eine professionelle, im eigenen (früheren oder jetzigen) Beruf erworbene, eher rational-distanzierte Sichtweise auf das Körperliche im Sterbensprozess ein, bleibt aber dabei unter dem Primat einer privatheitlich-personalen Rahmung im Innen- / Außen-Verhältnis. Was in dieser Kombinatorik den KlientInnen schließlich während der Betreuung zur Seite steht, ist – auf den Punkt gebracht – eine freundschaftlich gesinnte Ehrenamtliche, die aufgrund ihrer professionellen (sozusagen ‚von außen‘ eingebrachten) Expertise den KlientInnen ein gezieltes Unterstützungsangebot machen kann.

## Beziehungsorientierter Fürsorgedienst (Typ C)

Dieser Dienstyp, der sich als eine gut funktionierende, auch bereits funktional spezialisierte Organisation ausweist, ist im öffentlichen Raum präsent – nicht zuletzt auch in und durch das Angebotsspektrum seitens hauptamtlicher Akteure. Man kennt ihn in der Region und bei den anderen Fachstellen / -personen, weil die Expertise der Einrichtung in Bezug auf Sterbebegleitungen nach außen von ein oder mehreren Hospizakteuren, in der Position von hauptamtlichen MitarbeiterInnen, vertreten wird. Anders als in Typ B besteht die Zusammenarbeit mit den anderen Fachstellen / -personen in dieser Einrichtung somit nicht auf einer vorangegangenen Bekanntschaft der Akteure, sondern aufgrund der in der Organisationsform verankerten Positionierung der Akteure und der dahinter stehenden professionellen Expertise. Allerdings musste sich der Dienst diese Präsenz erkämpfen, denn aufgrund seiner Priorisierung einer an Beziehungsarrangements ausgerichteten, integrativ von psychosozialen mitunter bis hin zu spirituellen Aspekten reichenden Perspektive, besteht für den Dienst stets die Gefahr, dass andere (mehr körperlich-pflegerisch orientierte) Fachstellen / -personen ihn nicht als ExpertInnen

für das Sterben anerkennen. Gerade wegen der Betonung der psychosozialen Betreuung, des ‚Managens‘ des komplexen Zusammenspiels von individuellen und sozialen Faktoren im Sterbeprozess im Sinne einer umfassenden Fürsorge-Haltung haben die Ehrenamtlichen eine zentrale Position im Dienst und gewinnen während einer Begleitung an Bedeutung, auch wenn die Hauptamtlichen letztendlich die Entscheidungsbefugnis während des Verlaufs innehaben. Ähnlich wie Typ B weist auch dieser Dienst hybride Strukturen auf. Wegen ihrer Betonung der psychosozialen Betreuung streben die Hospizakteure eine Fürsorge für die Klienten an, die durchaus ‚personenbezogene‘ – also an individuellen Merkmalen sich orientierende Qualitäten – besitzt, aber nur so lange noch deutlich ist, dass es sich um die persönliche Fürsorge einer öffentlichen Organisation handelt.

### Professionalistisches Hospizzentrum (Typ D)

Das professionalistische Hospizzentrum ist der Dienst, der am sichtbarsten im öffentlichen Raum agiert. Ein Hospizzentrum hat ein weitreichendes, ausdifferenziertes Angebot und dort, wo es die vermeintlichen Bedürfnisse potentieller KlientInnen nicht abdecken kann, kooperiert der Dienst – in der Selbstwahrnehmung bzw. im Anspruch der Hospizakteure gleichsam auf gleicher Augenhöhe – mit unterschiedlichen Fachstellen / -personen in der Umgebung. Die Koordination und Kooperation mit anderen Fachstellen / -personen läuft über ein in der Regel gut besetztes und ausgestattetes Büro. Präsent sind im Büro insbesondere hauptamtliche Hospizakteure, typischerweise Palliative-Care-geschulte MitarbeiterInnen, die eine entsprechend professionelle Sprache pflegen und Schwierigkeiten in ihrer hospizuellen Wirklichkeit vor allem auf organisatorischer Ebene sehen, etwa hinsichtlich der eigenen Dokumentationspraxis und der Informationsweitergabe im Team. Ehrenamtliche sind kaum bis gar nicht im Büro präsent, vielmehr werden sie als gezieltes und ergänzendes Angebot bei PatientInnen durch die Hauptamtlichen eingesetzt. Die Ehrenamtlichengruppe bestimmt jedoch im Dienst nicht die Betreuungskultur, sondern bildet eine eigene, vom täglichen Betreuungsgeschäft getrennte Untergruppe, die mit den betreuungsbestimmenden Hauptamtlichen überwiegend nur punktuell oder vermittelt über eine Koordinatorin in Kontakt tritt.

In der täglichen Arbeit der Hauptamtlichen nimmt die Sorge um den Körper des/der Schwerkranken großen Raum ein. Ziel der Bemühungen ist es, die Symptome der Erkrankung – und damit den Körper des Betreuten – durch palliativpflegerische Maßnahmen soweit zurück zu drängen, dass, auf dieser Voraussetzung stehend, der zweite Schwerpunkt der Arbeit in den Vordergrund treten kann – die psychosoziale Begleitung, das Arrangieren des Beziehungssettings. Sowohl die primäre, hochspezialisierte Fokussierung auf den Körper als auch die sekundäre Fokussierung auf psychosoziale Aspekte nimmt in der Selbstwahrnehmung der Hauptamtlichen breiten Raum ein und markiert genau in dieser Kombination für sie die Differenz zu anderen nicht-palliativen Pflegediensten. Da die Ruhigstellung des Körpers als Voraussetzung für die angestrebte psychosoziale Betreuungsgestaltung als fragil und jederzeit durch biophysische Prozesse bedroht betrachtet wird, verwenden die hauptamtlichen MitarbeiterInnen auch dann große Aufmerksamkeit auf den schwerkranken Körper, wenn sie sich auf der Oberflächenebene den psycho-sozialen Belangen widmen: Sie überwachen den Körper

im Hintergrund der psychosozialen Beziehungsarbeit. Der Körper muss weiterhin behandelt und gepflegt werden, um den psychosozialen Aspekten in der Begleitung entsprechend Raum einräumen zu können – und damit in der Selbstwahrnehmung auch die Differenz zu ‚reinen Pflegediensten‘ aufrecht zu erhalten. Eine beziehungsorientiert/psychosoziale Perspektive findet vor allem als zusätzliches Angebot, die Besonderheit hospizlich-palliativer Arbeit der Hauptamtlichen nach innen wie außen verdeutlichend, oder durch den nicht generellen, sondern gezielten Einsatz von Ehrenamtlichen Berücksichtigung. Die hauptamtlichen MitarbeiterInnen besuchen dabei die KlientInnen nicht nur als professionelle MitarbeiterInnen einer Institution, sondern stellen durch die Einbeziehung der psychosozialen Perspektive immer auch eine persönlich gefärbte Beziehung zu den KlientInnen her.

Diese Typologie ist nicht identisch mit einer formalen Klassifikation unterschiedlicher Organisationstypen ambulanter Hospizarbeit, die entlang vorab festgelegter Dimensionen wie personeller Ausstattung und Betreuungsaufgaben eine Einteilung vorhandener Einrichtungen in ein solches Klassifikationssystem vornimmt. Auch erhebt die Typologie nicht den Anspruch, gleichsam ‚eins zu sein‘ die soziale Realität in einzelnen Diensten durchgängig, für jeden einzelnen Fall und für alle beteiligten Akteure abbilden zu wollen. Vielmehr macht sie unterscheidbare Operationsmodi von Wissen, Deuten und Handeln kenntlich, die das kennzeichnen, was in der praktischen Ausgestaltung von Sterbebegleitungen als einen sozialen Prozess ‚den(!) Unterschied macht‘. Somit erhebt die Typologie – bis auf weiteres (d.h. weitere empirische Forschungen) – den Anspruch, die in der empirischen Vielfalt der derzeitigen ambulanten Hospizlandschaft typischerweise vorkommenden und vorherrschenden Grundorientierungen und Handlungsmuster auszuweisen, so dass mit diesem Instrument die dortigen Umgangsweisen mit Sterben und Tod empirisch sinnvoll erfasst, erklärt und verstanden werden können.

Dabei können durchaus unterschiedliche Perspektiven und Präferenzen für Rahmungen in einem bestimmten Dienst vorhanden sein, vor allem wenn sich Dienste über den Zeitverlauf hinweg als Organisationen weiterentwickeln. Eine Perspektivenvielfalt oder gar -konkurrenz kann letztlich auch zu Uneindeutigkeiten, Konflikten und Auseinandersetzungen darüber führen, wie die hospizielle Wirklichkeit vor Ort bei KlientInnen zu definieren ist, welche Schwierigkeiten in einer Begleitung vorrangig zu bewältigen sind und wie die weitere Entwicklung einer Begleitung gestaltet werden soll.

## 4. Fazit

In der Zusammenschau der in diesem Beitrag dargestellten Befunde und Hinweise zu den Handlungs- und Orientierungsproblemen einzelner Akteurstypen (Angehörige/PatientInnen, Fachpersonen, Ehrenamtlichen) und deren jeweilige Bearbeitung lässt sich resümieren, dass die ambulante Hospiz- und Palliativpraxis im Wesentlichen durch zwei Faktorenbündel bestimmt wird:

Erstens durch die unterschiedlichen lokalen Kulturen des Sterbens im Sinne von Dienstkulturen, die durchaus in Relation zu den formalen Organisationsformen von Einrichtungen stehen, aber offenbar nicht in ihnen ‚aufgehen‘. Denn als Gestaltungs- und Wirkfaktoren kommen hier nicht nur die in den Einrichtungen jeweils vorfindbaren Angebote, formalen Aus-

stattungsmerkmale bis hin zu verschiedenen Berufshintergründen seitens des vorhandenen Personals zum Tragen, sondern zweitens auch die jeweiligen ‚örtlichen Gegebenheiten‘. Damit sind nicht nur erkennbare Stadt-Land bzw. (weniger deutliche) Ost-West-Unterschiede gemeint, sondern in einem umfassenderen Sinne die sozialräumlich-kulturelle Kontextuierung des Dienstes bis hin zu den jeweiligen Charakteristika der damit verbundenen privatheitlichen Settings vor Ort bei den KlientInnen. Entlang dieser beiden Faktorenachsen variiert das je typische soziale Arrangement der Akteure mit den jeweils von ihnen eingenommenen Perspektiven auf die Praxis der Sterbebegleitung und der dabei als relevant erachteten Rahmungen.

Auf der Grundlage dieses Fazits wäre für die weitere Entwicklung der ambulanten Hospizarbeit wichtig, noch stärker als bisher bei Fragen der Organisationsentwicklung nicht nur formale, standardisierte Aspekte der Organisationsform (z.B. als Qualitätsmerkmale) zu bedenken, sondern sich stärker mit dahinter stehenden, gleichsam indirekt durch die jeweiligen Deutungspräferenzen und Handlungsorientierungen wirksam werdenden (dienst-)kulturellen Faktoren auseinanderzusetzen. So etwa zu den unterschiedlichen Möglichkeiten der Rahmung und Bewertung von sozialen Beziehungen, von Privatheitlichkeit, von Ehrenamtlichkeit und Professionalität u.a.m. Dies wäre umso wichtiger, je klarer die Hospizpraxis an ihrem bisherigen Selbstverständnis festhalten möchte, dass der zu begleitende Sterbeprozess vor allem anderen ein soziales Geschehen ist, das es entsprechend zu gestalten gilt.

Zur Verdeutlichung sei hier kurz und exemplarisch das Verhältnis von Ehrenamtlichkeit und Hauptamtlichkeit im Hospizbereich problematisiert, das sich unserer Ansicht nach aus verschiedenen Gründen für die Zukunft insgesamt – nicht nur im Hospizbereich – neu gestalten wird (infolge gesellschaftlicher Veränderungen, die immer mehr bürgerschaftliches Engagement verlangen werden, sowie motivationaler Veränderungen bei den an ehrenamtlichen Tätigkeiten Interessierten u. a. m.). So ist davon auszugehen, dass ein vormalig für Ehrenamtlichkeit typisches Rollenverständnis von Unspezifität, Offenheit, Flexibilität immer mehr in die Rolle von hauptamtlichen Professionellen integriert werden wird, so dass z. B. eine professionalisiert zu organisierende ‚Ganzheitlichkeit‘ bzw. eine ‚ganzheitliche Perspektive‘ dann zunehmend den Hauptamtlichen zugeschrieben werden wird (z. B. als ‚Case Manager‘). Ehrenamtliche werden dagegen in konkreten Begleitungen gleichsam zunehmend funktional spezifisch eingesetzt, nämlich stets dort, wo eine klar abgrenzbare Tätigkeit von Ehrenamtlichen geleistet werden kann (bspw. Einkäufe, Unterstützung bei finanziellen Angelegenheiten am Lebensende) oder jene ‚spezialisierte‘ und aufwändige beziehungsorientierte Unterstützung zu geben ist, die notwendig erscheint, aber den Rahmen des hauptamtlich Leistbaren sprengt. Überspitzt formuliert: Aus den ehrenamtlichen, die funktional spezifischen Expertisen der Hauptamtlichen flankierenden ‚Generalisten‘ früherer Jahre werden damit gezielt eingesetzte ‚Spezialisten‘ mit psychosozialen oder alltagsweltlichen Sonderaufgaben, während die vormalig spezialisierten Professionellen nun zu umfassend ausgebildeten Sterbe-ExpertInnen werden.

Nicht zuletzt mit Blick auf die KlientInnen, für die in Zukunft eine noch wachsende Heterogenität in ihren jeweiligen privaten Lebenswelten anzunehmen ist bei gleichzeitigem Schwinden der Unterstützungskraft von familialen und verwandtschaftlichen Netzwerken aufgrund demographischer Entwicklungen, erscheint eine solche ‚Kulturalisierung‘ der das Feld der ambulanten Hospizarbeit organisierenden Politik als notwendig.

## Literatur

- Albrecht E., Orth C., Schmidt H. (2006): Hospizpraxis: Ein Leitfaden für Menschen, die Sterbenden helfen wollen. Freiburg/Breisgau: Herder.
- Cachandt R. (2000): Erkundigungen zur Hospizbewegung in Deutschland. In: Loewy E. H., Gronemeyer R. (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., 123-143.
- Denzler-Labisch C. (2000): Der Bayerische Hospizverband e.V. und seine Erfahrung mit dem Sozialministerium. In: Loewy E. H., Gronemeyer R. (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., 110-116.
- Dreßke S. (2005): Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung. Frankfurt, New York: Campus.
- Dreßke S. (2008): Sterbebegleitung und Hospizkultur. In: Aus Politik und Zeitgeschichte, 4, 14-20.
- Eschenbruch N. (2003): Nursing Stories – A Narrative Ethnography of Life and Death in a German Hospice (Dissertation, HU Berlin, Microfichveröffentlichung im universitären Austauschverfahren).
- Eschenbruch N. (2005): Therapeutische Narrativierung als handlungsleitende Haltung in der Hospizpflege. In: Knoblauch H., Zingerle A. (Hg.): Thanatosozologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot (Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft. Band 27), 189-206.
- Everding G., Westrich A. (Hg.) (2001): Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung. München: Beck.
- Göckenjan G., Dreßke S. (2002): Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, 27 (4), 80-96.
- Graupner T. (2008): Die Spiritualität der Sozialarbeit im Hospiz. Wuppertal: Hospiz-Verl.
- Gronemeyer R., Loewy E. H. (Hg.) (2002): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich. Münster: Lit.
- Hayek Julia v. (2006): Hybride Sterberäume. Eine ethnographische Studie im ambulanten Hospizdienst. Münster: Lit.
- Heimerl K. (2008): Orte zum Leben - Orte zum Sterben. Palliative Care in Organisationen umsetzen. Freiburg/Breisgau: Lambertus.
- Lamp I. (2001): Hospiz-Arbeit konkret. Grundlagen, Praxis, Erfahrungen. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Pfeffer C. (1998): Brücken zwischen Leben und Tod. Eine empirische Untersuchung in einem Hospiz. Köln: Rüdiger Köppe Verl.
- Pfeffer C. (2005): „Hier wird immer noch besser gestorben als woanders.“ Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit. Bern: Verl. Hans Huber.
- Pfeffer C., von Hayek J., Schneider W. (2009): „Sterben dort, wo man zuhause ist...“ Organisation und Praxis von Sterbebegleitungen in der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit – Projektdarstellung. In: Hospizdienste und Palliativmedizin, 3 (1), Bertuch: Weimar, 16-31.
- Roß J., Müller M. (2004): Was ist Hospizarbeit? In: Hospiz- und Palliativführer 2004. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Hg. von Sabatowski R., Radbruch L. et al.: Neu-Isenburg: MediMedia, 13-15.



- Seitz O., Seitz D. (2002): Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein. Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven. Herbolzheim: Centaurus-Verl.
- Student J.-C. (2007): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. Stuttgart: UTB.
- Uebach H. (2000): Über zehn Jahre Hospizarbeit in Deutschland – Rückblick und Ausblick. In: Loewy E. H., 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 E. H., Gronemeyer R. (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., 104–106.
- Ziegenfuß M. (2000): Im Spannungsfeld zwischen Dynamik und Strukturen – Entwicklungen der Hospizarbeit im Freistaat Sachsen. In: Günther H., Ehninger G. (Hg.): Anthropologische Grundlagen, Kommunikation und Palliativmedizin in der Onkologie. Regensburg: Roderer Verl., 123–129.