

1:

## **Einfach da sein – über die Bedeutung des ehrenamtlichen Engagements in der Hospizarbeit und Palliative Care**

Karl W. Bitschnau

Der 13. Tiroler Palliativtag stellt die „optimale Versorgung bis zuletzt“ in den Mittelpunkt. Offenbar wird unterstellt, dass auch das ehrenamtliche Engagement Teil einer optimalen Versorgung ist. Sonst würde es heute nicht eigens thematisiert. Das Fragezeichen im Tagungstitel deutet die Infragestellung des Ideals der optimalen Versorgung an. Und so soll auch der Beitrag des Ehrenamtes hinterfragt werden. Dieser Herausforderung stelle ich mich gerne.

Rund 70 Jahre sind es her, seit Cicely Saunders angerührt von den Bedürfnissen schwerstkranker Menschen und ihrer eigenen inneren Motivation folgend begann, sich ehrenamtlich für Sterbende zu engagieren. Ehrenamtliches Engagement markierte nicht nur den Anfang von Hospiz und Palliative Care, sondern zieht sich bis heute als Charakteristikum einer umfassenden Hospiz- und Palliativversorgung durch. Zwar nicht immer spannungsfrei, immer aber spannend und für die Entwicklung von Hospiz und Palliative Care durchaus produktiv. Als ich selbst Mitte der 1990er Jahre in die Hospizwelt eintauchte, war diese Welt v.a. eine Welt des Ehrenamtes. Nicht von ungefähr bezeichnete Andreas Heller zu dieser Zeit die Hospizbewegung als die größte moderne Bürgerbewegung. Umso größer der Schock als ich 1999 in Genf zum ersten Mal einen Europäischen Palliativkongress besuchte: vom Ehrenamt keine Spur. Hier tauchte ich – anders als erwartet – vielmehr in die Welt der Pharmaindustrie ein. Ich dachte damals, es sei wohl nur eine Frage der Zeit, bis das Ehrenamt im Hospizbereich vollständig durch Professionelle verdrängt würde. Und heute, knapp 20 Jahre später? Das Ehrenamt hat nicht nur überlebt, es gibt kräftige Lebenszeichen von sich. Diese Feststellung möchte ich gerne mit Daten und Fakten untermauern:

So sah es im Jahr 2016 folgendermaßen aus<sup>i</sup>: 162 Hospizteams in Österreich standen in der Versorgung Erwachsener 160 Mobilien Palliativteams, Palliativkonsiliardiensten, Palliativstationen, Hospizen und Tageshospizen gegenüber. Die Hospizteams sind am schnellsten und stärksten gewachsen. Über 13.000 PatientInnen wurden von ehrenamtlichen Hospiz-MitarbeiterInnen begleitet. Damit haben die Ehrenamtlichen mehr Personen erreicht als jeder andere Versorgungstypus in Hospiz und Palliative Care. Über 400.000 Stunden wendeten die rund 3.500 Hospiz Ehrenamtlichen im Jahr 2016 auf. Das entspricht rund 253 Vollzeitäquivalenten. Demgegenüber standen 1.851 hauptamtliche MitarbeiterInnen – also rund halb so viel – mit 1.028 Vollzeitäquivalenten. Es braucht nicht noch mehr Zahlen, um einen ersten Eindruck von der Bedeutung des Ehrenamts in Hospiz und Palliative Care zu gewinnen. Doch es gibt weitere Spuren und Indikatoren.

Seit dem Europäischen Palliativkongress der EAPC 2009 in Wien ist das Ehrenamt regelmäßig präsent bei den Europäischen Palliativkongressen. Ein besonders deutliches Zeichen wurde beim Kongress in Prag 2013 gesetzt. Die „Task Force on volunteering in Hospice and Palliative Care“, der u.a. die GF von Hospiz Österreich angehört, hat ein White Paper erarbeitet, das im Jahr 2016 von der EAPC herausgegeben wurde<sup>ii</sup>. In diesem Dokument wurde das Ehrenamt in Hospiz und Palliative Care in Europa erörtert, definiert und die große

## 2:

Bedeutung des Ehrenamts in diesem Bereich hervorgehoben. Damit nicht genug: im vergangenen Jahr wurde beim Europäischen Palliativkongress in Madrid die Ehrenamts-Charta der EAPC<sup>iii</sup> veröffentlicht, die ebenfalls die Bedeutung des Ehrenamts in Hospiz und Palliative Care hervorhebt und die Unterstützung und Förderung dieses Ehrenamts einfordert. Somit ist das Ehrenamt unübersehbar und auf Augenhöhe in der Welt der Professionellen angekommen. Und das ist gut so!

An dieser Stelle ist es angebracht, zu präzisieren, was denn unter ehrenamtlichem Engagement in Hospiz und Palliative Care verstanden wird. Dabei nehme ich gerne Anleihe am White Paper der EAPC: ehrenamtliches Engagement zeichnet sich aus durch Freiwilligkeit, erwartet sich keinen finanziellen Gewinn, ist eingebettet in Organisationsstrukturen und hat die Absicht, die Lebensqualität von Menschen mit lebensbegrenzenden Erkrankungen zu verbessern. Ehrenamt in diesem Sinn ist auch abzugrenzen von Engagements im eigenen Familien- oder Bekanntenkreis. Das White Paper der EAPC bietet diverse Kategorisierungen von Ehrenamt an. Ruthmarijke Smeding z.B. schlägt folgende Unterscheidung vor: 1. Professionelle, die für einen Teil ihrer Zeit unbezahlt arbeiten, um wichtige Anliegen weiter zu bringen, 2. „community based volunteers“, BürgerInnen ohne einschlägigen professionellen Hintergrund, die Betroffene begleiten oder Professionelle unterstützen und 3. ehrenamtliche Funktionäre z.B. in Vorständen von sozialen Einrichtungen. Von diesen drei Typen, die alle eine sehr wichtige Rolle spielen, soll in diesem Vortrag v.a. der 2. Typ genauer betrachtet werden.

Ehrenamt per se ist weder gut noch schlecht. Mit ihrem unentgeltlichen Engagement wollen BürgerInnen einen positiven Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation Einzelner leisten oder sich überhaupt positiv in die Gesellschaft einbringen. Dort, wo das gelingt, wird Nutzen gestiftet, verbessert Lebensqualität, mindert Leiden, fördert es Wohlbefinden und das Vertrauen, in existentiellen Situationen des Lebens nicht alleine gelassen zu werden. Das Ehrenamt reagiert somit auf allgemeine Missstände oder auf die Schicksalsschläge von Mit-BürgerInnen. Dieses Engagement für das Wohl anderer, weckt bei Manchen Misstrauen. Wie kann es sein, dass sich eine/r für einen andere/n einsetzt, ohne dafür verpflichtet zu sein, ohne eine Gegenleistung wie ein Entgelt zu erwarten? Stecken unlautere Motive dahinter? Helfersyndrom, Erbschleicherei, Wichtigtuerei? Es gibt daher viele Studien, welche die Motivationslagen Ehrenamtlicher untersucht haben. Ich kenne keine, die die Motive hauptamtlicher untersucht hat. Meine eigenen Erfahrungen in über 20 Jahre Hospizarbeit decken sich mit diesen Studien. Es gibt nicht EINE Motivation, sondern viele unterschiedliche. Für die einen ist es Dankbarkeit für erfahrene Hilfe oder dass das Leben so gut zu ihnen ist. Für andere sind es schlechte Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem. Daher möchten sie einen Beitrag leisten, dass es andere besser haben. Manchen sind religiös oder humanitär motiviert, finden Sinn und Erfüllung, wenn sie einen Teil ihrer Lebenszeit und Begabungen mit anderen teilen. Wieder andere sind einfach neugierig, wie das so ist im Umfeld des Todes und wollen vielleicht einen Blick auf die andere Seite erhaschen. Manche sind von der Not anderer so berührt, dass sie gar nicht anders können, als einen Beitrag zu leisten, die Not zu lindern oder gemeinsam zu ertragen. Sie zeigen sich – um ein fast schon altmodisches Wort zu bemühen „solidarisch“. Ja, und Helfen kann auch das Selbstwertgefühl

### 3:

heben. Das ist praktisch und liefert die Energie, dran zu bleiben. Und schließlich gibt es das Helfersyndrom doch. Wenn ich ihm auch nicht wirklich oft begegnet bin.

Ehrenamtliche stellen sich eher nicht in den Dienst einer Organisation, sondern in den Dienst von konkreten Menschen oder Anliegen. Daraus folgt, dass es nicht die Aufgabe von Ehrenamtlichen ist, sich in Organisationen einzugliedern, sondern die Aufgabe der Organisation Ehrenamtlich in ihrem Engagement zu unterstützen.

Aus der Perspektive Betroffener – also von PatientInnen und Angehörigen – sind Ehrenamtliche ein oft unerwartetes Geschenk. Auch das kann mitunter erst einmal Ablehnung hervorrufen – auch Geschenke wollen angenommen werden. Wenn der Rahmen und der Auftrag aber stimmen, so meine Erfahrung, sind sie Bereicherung, Entlastung, Halt. Der oft verwendete Ausdruck „mein Engel“ spricht für sich selbst.

Als wir in Vorarlberg vor über 20 Jahren begannen, Hospiz-Teams mit ehrenamtlichen BegleiterInnen aufzubauen, so beschrieben wir die Begleitungstätigkeit der Ehrenamtlichen vorzugsweise mit dem Begriff „einfach da sein“. Ich selber konnte zwar sehr viel anfangen mit diesem Begriff, merkte aber zunehmend, dass verschiedene Menschen sich schwer taten damit. „Einfach da sein“ - klingt einfach. Klingt nach „nichts tun“. Aber irgendetwas müssen sie doch tun, die Ehrenamtlichen! Das geht doch nicht! Man kann doch nicht einfach nichts tun, und das stundenlang. Also begannen wir aufzuzählen, was sie denn alles tun: reden, vorlesen, singen, spazieren gehen, spielen, beten, die Nacht hindurch am Bett wachen, erzählen, mit den PatientInnen Fotos anschauen, mit Angehörigen sprechen, Kaffee machen. Manchmal nehmen sich Ehrenamtliche auch etwas zum Stricken mit oder ein Buch, um für sich selber zu lesen. Diese Aufzählung von Tätigkeiten half – ein bisschen. Für mich blieb das Wesentliche der Hospiz-Begleitung „einfach da sein“. Auch wenn ich es zunehmend aus meinem Wortschatz strich, wenn ich öffentlich die Tätigkeiten von Hospiz-BegleiterInnen vorstellte.

Vor wenigen Jahren beauftragten wir die Fachhochschule Vorarlberg mit einer Befragung von Angehörigen und betreuenden Diensten. U.a. wollten wir wissen, welche Leistungen am meisten in Anspruch genommen wurden. Wir boten mehrere Optionen zur Auswahl an: einfach nur da sein, zuhören, spirituelle Gespräche, spazieren gehen, beten, vorlesen, Informationen geben, singen, spielen, etwas organisieren. Und ich staunte nicht schlecht über das Ergebnis. Eindeutig am meisten – nämlich von 87% - in Anspruch genommen wurde die Leistung „einfach nur da sein“, gefolgt von „zuhören“ mit 66%. Wir fragten auch nach entlastenden Wirkung der einzelnen Leistungen. Auch hier lag das „einfach nur da sein“ eindeutig an der Spitze: 92% der Antwortenden fühlten sich dadurch in sehr hohem Ausmaß oder in hohem Ausmaß entlastet, dass ein/e Hospiz-BegleiterIn einfach da war.

Doch was kann man darunter verstehen? Ich möchte Sie an eine Erfahrung erinnern, die Sie sicher aus Ihrem Leben können: es ging Ihnen schlecht, Sie fühlten sich elend, allein gelassen, hilflos. Und dann war jemand da. Einfach da. Nicht WAS die Person machte und WIE sie es machte, war entscheidend, sondern DASS sie da war. Die richtige Person zur richtigen Zeit. Und wenn sie es richtig gemacht hat, wusste sie, was zu tun ist: reden oder schweigen, körperliche Nähe zeigen oder vorsichtige Distanz halten, mitfühlen oder aufmuntern, oder oder oder. Der deutsche Hospiz-Pionier Pfr. Heinrich Pera hat einmal

## 4:

folgendes Bild dafür angeboten: es sei, wie wenn man für Kinder, die zu Bett gehen, die Tür einen Spalt offenhält. Mehr braucht es oft nicht, als zu zeigen: ich bin da, wenn du mich brauchst. Das schafft Vertrauen und gibt Sicherheit.

Eine unserer Hospiz-BegleiterInnen, ich nenne sie Anna, hat dazu eine Geschichte aus ihrer eigenen Erfahrung angeboten: Sie wurde von Angehörigen gebeten, ihr schwerkrankes Familienmitglied zu begleiten. Das Dumme war nur: er wollte davon nichts wissen und verbot Anna, die Schwelle zu seinem Krankenzimmer zu überschreiten. Anna respektierte das und fragte, ob sie vor dem Zimmer wachen dürfe. Der Patient bejahte mürrisch. Bei einem der nächsten Besuche erhielt Anna die Erlaubnis, sich in der hintersten Ecke des Krankenzimmers zu postieren. Und so durfte sie im Lauf der Wochen immer näher zum Patienten aufrücken. In den letzten Lebenstagen war Anna eine der engsten Vertrauten des Patienten. Sie war einfach da. Und sie respektierte, dass Nähe und Distanz immer neu auszuhandeln sind, damit Vertrauen entstehen kann. Vertrauen, das trägt und entlastet.

Einfach da sein bedeutet also aktive Präsenz, ganz Ohr zu sein, ja sich mit dem ganzen Sein als Resonanzkörper und als DU zur Verfügung zu stellen. Einfach da sein ist also nicht so einfach wie es klingt, sondern erfordert viel Selbstdisziplin, Achtsamkeit, Beziehungsfähigkeit und Reflexionsfähigkeit. Wenn Hospiz-BegleiterInnen auf einem recht umfangreichen Weg auf ihre Tätigkeit vorbereitet werden, dann nicht zuletzt, um sich in diese Fähigkeiten, Haltungen und Fertigkeiten einzuüben. Nur wer sich mit seinen eigenen Verlust- und Trauererfahrungen, mit seinen Todesängsten und Erlösungssehnsüchten vertraut gemacht hat, kann sich voll und ganz auf die Welt jener einlassen, die sich im Hier und Jetzt mit Sterben und Tod, mit Ohnmacht und Hoffnung wider alle Hoffnung auseinandersetzen.

Einfach da sein bedeutet nicht, wie ein Betonklotz im Raum zu stehen, sondern behutsam und unaufdringlich in Beziehung zu treten. Sich in die Welt des anderen einzulassen, ohne von ihr vereinnahmt zu werden. Sich auf das Leid und die Bedürfnisse des anderen einzulassen, ohne darin unterzugehen. Beziehung anzubieten, aber nicht aufzudrängen. Anteil nehmen und Anteil geben. Vertrauen schenken und Vertrauen annehmen. Wenn das gelingt, weiß man schon, was zu tun ist.

Balfour Mount, der kanadische Palliativmediziner, dem wir den Begriff „Palliative Care“ zu verdanken haben, hat einmal gesagt: Keine Begegnung zwischen Menschen ist neutral. Sie ist entweder heilsam oder verletzend. Vulnerable Menschen, dazu gehören unsere PatientInnen, sollte nicht noch weitere Verletzungen erfahren. Wir haben deshalb eine hohe Verantwortung, dass wir möglichst nur solche Begegnungen anbieten, die heilsames Potential haben. Das gilt nicht nur – aber AUCH – für Begegnungen mit Ehrenamtlichen.

Einfach da sein bedeutet nicht zuletzt, ZEIT zu schenken. Ein hohes Gut in unserer Zeit. Ein teures Gut in einer Zeit, wo alles in verrechenbare Leistungen übersetzt werden muss. Ich kann mich an einige Gespräche erinnern, wo z.B. von Hauptamtlichen behauptet wurde, „Sterbebegleitung, das machen wir“. Selbst, wenn sie nur 15 Minuten pro Tag dafür Zeit hatten. Wogegen jeder Tag jedes Patienten genau 24 Stunden dauert. Nicht nur in diesem Sinn ist das Ehrenamt unbezahlbar, denn eine Beziehung – und sei sie nur auf Zeit – die ohne Gegenleistung angeboten wird, hat eine andere Qualität als eine bezahlte Dienstleistung.

## 5:

Im März dieses Jahres ist in der Zeitschrift „Supportive Care in Cancer“ ein Artikel erschienen<sup>iv</sup>, der sich mit der Auswirkung von ehrenamtlicher Begleitung auf das Wohlbefinden von Patienten auseinandersetzt. Zu den StudienautorInnen zählt u.a. Sheila Payne, die vielen von Ihnen als langjährige Präsidentin der EAPC bekannt sein wird. Dass Ehrenamtliche Hospizbegleitung das Wohlbefinden von PatientInnen fördern kann, wurde in dieser Studie deutlich bestätigt. Zwei Formen des Inputs von Ehrenamtlichen wurden dabei identifiziert:

„Being with“ und „doing for“, salopp übersetzt „einfach da sein“ und „etwas tun für“. Beide Formen, also das „einfach da sein“ und konkrete Aktionen für den Patienten wurden positive Effekte attestiert. Das „einfach da sein“ wurde v.a. mit Konversation in Verbindung gesetzt, aber auch mit „in Beziehung treten“. Das ermöglichte PatientInnen über das zu sprechen, was sie beschäftigte und belastete. Auch über Themen, die sie Angehörigen und Freunden nicht zumuten wollten. Die Fremdheit zeigte sich – wie ich das auch unserer Erfahrung kenne – in diesen Situationen als Vorteil. Ängste und Sorgen mitzuteilen wirkte entlastend und hob das Selbstwertgefühl, reduzierte negative Gefühle und stärkte das Vertrauen. Das Gefühl von Einsamkeit und Isolation wurde reduziert und wirkte depressiven Gefühlen entgegen. Zudem half es PatientInnen, ihr Selbstmitleid zu überwinden und auf andere Gedanken zu kommen.

Im deutschsprachigen Raum haben wir eine lange Tradition in der ehrenamtlichen Begleitung von PatientInnen und Angehörigen, während in anderen Ländern oft das konkrete Tun, das „doing for“ im Vordergrund steht. Auf europäischer Ebene ist gerade ein Prozess im Gange, diese beiden Bewegungen des „einfach Da-Seins“ und des konkreten Tuns miteinander stärker in Verbindung zu bringen. In unserem neu eröffneten Hospiz kann ich gerade beobachten, wie das gelingen kann. Es gibt Ehrenamtliche, die am liebsten direkt beim Patienten sind und solche, die gerne etwas für sie tun. Und miteinander können wir erleben, dass es beides braucht und sich beides gut miteinander verbinden lässt.

Zusammenfassend:

Ziel dieses Vortrags war es, Ihnen die Bedeutung des Ehrenamts in Hospiz und Palliative Care überzeugend nahe zu bringen. Ganz besonders sollte dies anhand einer Kernkompetenz des „Ehrenamts“ des „einfach da Seins“ sichtbar werden. Ich hoffe, es ist mir gelungen, Sie nicht nur zu informieren, sondern auch neugierig zu machen, vielleicht sogar zu begeistern für das, was Ehrenamtliche in diesem Aufgabenbereich einzubringen haben.

---

<sup>i</sup> Pelttari, Leena, Anna Pissarek, and Peter Zotte. "Hospiz- und Palliative Care in Österreich 2016 - Datenbericht der spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen sowie der Bildungsarbeit." Hospiz Österreich, 2017.

<sup>ii</sup> Goossensen, Anne, Jos Somsen, Ros Scott, and Leena Pelttari. "Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper." *European Journal of Palliative Care* 23, no. 4 (2016): 184-91.

<sup>iii</sup> "Background information to "Voice of volunteering" - The EAPC Madrid Charter on Volunteering in Hospice and Palliative Care." edited by European Association of Palliative Care (EAPC), 2017.

"Voice of volunteering" - EAPC Madrid Charta zum Ehrenamt in Hospiz und Palliative Care." edited by European Association of Palliative Care (EAPC), 2017.

<sup>iv</sup> Dodd, S., M. Hill, N. Ockenden, G. P. Algorta, S. Payne, N. Preston, and C. Walshe. "'Being with' or 'doing for'? How the role of an end-of-life volunteer befriender can impact patient wellbeing: interviews from a multiple qualitative case study (ELSA)." *Support Care Cancer* (2018).