

# Vorwort

Kaum ein Hospizverein, kaum eine Einrichtung der Hospiz- und Palliativversorgung kommt heutzutage in Imagebroschüren ohne ein Zitat von Dame Cicely Saunders aus. Dabei begegnet dem aufmerksamen Beobachter der Szene meist das berühmte Zitat, mit dem Cicely Saunders 1948 dem polnischen Kellner David Tasma zu erklären versuchte, warum sie sich so selbstlos um ihn kümmert:

»You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life.«<sup>1</sup>

Gerne wird dieses Zitat übersetzt als »Du zählst, weil Du *du* bist. Und du wirst bis zum letzten Augenblick deines Lebens eine Bedeutung haben.« Eine andere Abwandlung erweitert diese Aussage: »Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig, und wir werden alles tun, damit sie nicht nur in Frieden sterben, sondern auch bis zuletzt leben können.«

Dass sich allein schon durch die Groß- oder Kleinschreibung der im Text recht häufig verwendeten persönlichen Anrede »sie« in den zahlreichen dafür existierenden Übersetzungen und deren Anwendung in, teils scheinbar unbedacht zusammengestellten Broschüren zur Erläuterung und Weitergabe der Hospizidee ein Missverständnis ergeben könnte, auf dem unter Umständen die moderne Hospizbewegung fußt, scheint noch niemandem aufgefallen zu sein (ebenso wenig wie die Tatsache, dass das deutsche »sie« eigentlich mit dem englischen »they« übersetzt wird).

---

1 vgl. [http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk\\_news/4254255.stm](http://news.bbc.co.uk/2/hi/uk_news/4254255.stm)

Was also vielleicht nur für diesen einen Patienten, David Tasma, gedacht war und deswegen nach deutscher Rechtschreibregel mit der Großschreibung des Wortes »Sie« als persönliche Anrede zwischen behandelnder Ärztin und Patienten richtig gewesen wäre, begegnet einem bei genauerer Recherche auch in der Kleinschreibung dieses kleinen Wörtchens und entfaltet damit eine ganz andere Bedeutung und letztendlich auch eine deutlich andere Mission für all jene, die sich in der Hospizbewegung engagieren.

Es stellt sich also die Frage, was Cicely Saunders tatsächlich gemeint hat. Hat sie einem einzelnen Patienten erklärt, warum sie sich so für ihn aufopfert (was vielleicht auch darin begründet sein könnte, dass sie der Überlieferung nach in ihn verliebt war) oder hat sie mit dieser Äußerung bewusst oder unbewusst der modernen Hospizbewegung ihren Grundauftrag auf die Fahne geschrieben?

Vielfach erschöpft sich darüber hinaus die Mission, die nicht umfassend informierte Verantwortliche in der heutigen Hospizbewegung als den wichtigsten und einzigen Auftrag der Hospizidee an den haupt- und ehrenamtlichen Nachwuchs weitergeben, genau in diesem Zitat. Ein »Leben bis zuletzt« zu ermöglichen scheint also alles zu sein, was die moderne Hospizbewegung heutzutage beseelt oder antreibt.

Was nun, wenn das nun auch noch auf einem Irrtum beruht?

Zugegeben, ein waghalsiges Gedankenexperiment – aber ist es wirklich so abwegig?

Nachdem Dame Cicely Saunders zeitlebens mitbekommen haben könnte, welchen Deutungswandel ihre Worte gefunden haben, und dem allem Anschein nach nie widersprochen hat, können wir wohl davon ausgehen, dass sie sich richtig verstanden fühlte und die Hospizidee von Anfang an darauf ausgelegt war, ein individuelles Versprechen an das jeweilige »Sie« und zugleich

einen generellen gesellschaftlichen Auftrag zur Sorge um bessere Bedingungen für Schwerstkranke und Sterbende in sich zu vereinen.

Mit dem vorliegenden Band wollen wir sowohl dieses individuelle Versprechen als auch den gesellschaftlichen Auftrag adressieren – und dies vor allem *für* und *aus der Perspektive* ehrenamtlich tätiger Vorstände; denn die Führung und Leitung ambulanter oder stationärer Einrichtungen der Hospiz- und Palliativversorgung ist zunehmend zu einer Herausforderung geworden. Es genügt längst nicht mehr, vielleicht aus einer karitativen Haltung heraus, »nur« Gutes zu tun und das »individuelle Versprechen« einzulösen. Darüber hinaus steht der »gesellschaftliche Auftrag« mehr denn je in engem Bezug zu den sich permanent wandelnden gesetzlichen Rahmenbedingungen und zu den Anforderungen eines modernen Nonprofit-Managements. Der Präsident des Deutschen Caritasverbandes, Prälat Dr. Peter Neher, bringt diesen »Systemwechsel« auf folgenden Punkt:

»Wer karitativ engagiert ist, hat zunächst einmal kein Faible für betriebswirtschaftliche Belange. [...] Aus dieser durchaus wohlmeinenden Grundhaltung heraus, den Menschen helfen zu wollen, ist früher leider manches versäumt worden. Das können wir uns heute schlicht nicht mehr leisten.« (Die Zeit, 7.9.2006, S. 36)

Schon lange scheinen also die ausschließlich ehrenamtlich arbeitenden Hospizvereine ihrer Gründungsphase in den 1980er Jahren entwachsen. Sie fungieren heute als Arbeitgeber, sie stehen in großen Städten in einem zunehmenden Wettbewerb mit privatwirtschaftlichen Anbietern und Gebietskörperschaften (z. B. private Pflegeeinrichtungen, -Dienste sowie Palliativstationen der kommunalen oder universitären Träger) und auch sie müssen ihre Leistungen über Mitgliedsbeiträge, Spenden, Zuschüsse und/oder Preise bzw. Gebühren finanzieren.

Anders formuliert: Ausschließlich ehrenamtlich arbeitende Hospizvereine sind Auslaufmodelle, aber die nach wie vor ehrenamtlich tätigen Vorstände agieren in einem veränderten Umfeld und sind mit den Anforderungen verschiedenster politischer oder kommunaler Akteure (Verbände, Krankenkassen oder Ämter) sowie Anspruchsgruppen (Hauptamtliche, Vereinsmitglieder oder Freiwillige) konfrontiert. Um diese Rolle verantwortungsvoll zu übernehmen, ist es notwendig, das heutige Profil ehrenamtlicher Vorstandsarbeit zu analysieren und Wege aufzuzeigen, wie man als ehrenamtlicher Vorstand in einem solchen dynamischen Feld noch Impulse setzen kann. Unterzieht er sich diesen Aufgaben nicht, dann sieht er sich – wohl nicht zu Unrecht – mit dem Vorwurf des Politikwissenschaftlers Wolfgang Seibel konfrontiert, der bereits in den 1990er Jahren an die Adresse der Nonprofit-Organisationen, also an die von (gewählten) Ehrenamtlichen strategisch geführten Einrichtungen, gerichtet war:

»Nonprofit-Organisationen leiden an ineffizienten Strukturen, Missmanagement, mangelndem Verantwortungsbewusstsein und unklaren Entscheidungsstrukturen. Der Staat unterstützt sie aber trotzdem; denn er überträgt an sie gesellschaftliche Probleme, die er selbst nicht lösen kann, und alimentiert sie entsprechend. Nonprofit-Organisationen fungieren daher als ›politische Mülltonnen‹, und das Zusammenspiel von Staat und Nonprofit-Organisationen ist als ›funktionaler Dilettantismus‹ bzw. ›erfolgreiches Scheitern‹ zu bezeichnen.« (Seibel 1994)

Wir schreiben in den folgenden vier Kapiteln gegen diesen »funktionalen Dilettantismus« bzw. gegen dieses »erfolgreiche Scheitern« an, indem wir zunächst den »weiten Weg der Hospizbewegung auf dem Gesundheitsmarkt« skizzieren. Dadurch werden auch die Herausforderungen für Vorstände und mögliche Reaktionen hierauf deutlich. Das zweite Kapitel »Multi- und Interpro-

professionalität – auch in den Führungsstrukturen« ist ein Plädoyer, das vielzitierte Leitbild der Multiprofessionalität auch in den Führungsgremien der Hospizvereine wirklich zu »leben« und scheinbar »hospizfremde« Berufsgruppen dort willkommen zu heißen. Im dritten Kapitel geht es um die Besonderheiten ehrenamtlicher Leitung im Hospizbereich: was zeichnet sie aus, was motiviert, was hilft? Worauf müssen wir die Menschen vorbereiten und wie? Schließlich wollen wir im abschließenden vierten Kapitel das »Gemeinsam Verbindende« betonen und die Erfolgsfaktoren für ein gutes Miteinander von Haupt- und Ehrenamt benennen.

Die im Zusammenhang mit Hospizarbeit und Palliativversorgung gern zitierten zwei Seiten einer Medaille können auch als Bild dienen, wenn es darum geht, das Zusammenspiel von Haupt- und Ehrenamt in diesem Kontext zu durchleuchten.

So wenden wir uns im zweiten Teil des Buches »der anderen Seite der Medaille« zu und beleuchten aus der Sicht hauptamtlich Tätiger diese Konstellation. Diese ist generell im Kontext des bürgerschaftlichen Engagements entstanden und oftmals im Bereich sozialer Dienstleistungen weit verbreitet. Durch die Thematik aber, mit der sich Hospizarbeit und Palliativversorgung befassen, gewinnt sie an zusätzlicher Dynamik.

Oftmals als erster und einziger hauptamtlicher Mitarbeiter in einem motivierten und engagierten Team, das seit Jahren aufeinander eingespielt ist und aus starker emotionaler Bindung an das Thema und aneinander einen Teil seiner Energie zieht, mit gleichem Maßstab gemessen und gleichen – oftmals unausgesprochenen – Erwartungen konfrontiert, kann man – fatalerweise oftmals auch noch als »Professioneller« bezeichnet – schnell ins Abseits oder unter die sprichwörtlichen Räder gelangen, wenn sich beide Seiten nicht klar machen, welches Wagnis sie mit ihrer Zusammenarbeit eingehen. Rollenklarheit, Aufgabendefinition und Feedbackkultur können beiden Seiten

dabei helfen, die Klippen zwischen der Skylla der organisierten Selbstaussbeutung und der Charybdis der Spaltung wohlbehalten zu umschiffen und die eigentlich segensreiche Verberuflichung in einem Bereich, der zwar aus dem Ehrenamt entstanden aber damit gleichzeitig auch an seine Grenzen gestoßen ist, zum Wohle aller zu gestalten.

*Die Autoren, im Juni 2017*