

1. Fachkongress Ambulante Palliativversorgung Ambulante Palliativversorgung =/? SAPV eine Standortbestimmung

Workshop 6

Die Bedeutung des Ehrenamtes in der SAPV

Referenten:

Kerstin Kurzke (seit 1999) Koordinatorin, Ambulanter Malteser Hospiz- u. Palliativberatungsdienst, Berlin)

Renate Schönherr (seit 2001) Ehrenamtliche, Ambulanter Malteser Hospiz- u. Palliativberatungsdienst, Berlin)

Prof. Werner Schneider, Universität Augsburg

Moderation:

Dirk Blümke, Fachstelle Malteser Hospizarbeit, Palliativmedizin & Trauerbegleitung

Statements:

Renate Schönherr:

Aufgaben der Ehrenamtlichen (auch) in der SAPV

Psychoziale Begleitung der Schwerstkranken und Sterbenden und deren Angehörigen. D.h.

- Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung
- Gespräche führen
- Zuhören
- Dasein – auch über Stunden
- Ablenkung geben
- Angehörige entlasten

Anfangs-Statements:

- somit ist das Ehrenamt insbesondere durch die Beziehung von Mensch zu Mensch auf Augenhöhe gekennzeichnet.
- Da wir Ehrenamtliche ganz von außen kommen, den uns bis dahin unbekanntem Menschen so annehmen, wie er ist und unbedarft an ihn herantreten - nicht als Arzt, Pflegedienst o.ä. - haben wir oft auch eine andere Wahrnehmung der Situation des Patienten und stellen somit ein wichtiges Verbindungsglied zwischen Patient und Familie, bzw. zwischen Patient, Familie und den professionellen Diensten dar. Diese unsere Wahrnehmungen transportieren wir an unsere Koordinatorin, was uns wiederum zur Reflexion unserer eigenen Rolle gereicht und letztlich dem Wohle des Patienten dient.
- U.a. begleitete ich eine Dame mit Darmkrebs im Endstadium, die trotz Schmerzmitteleinsatz sehr starke Schmerzen hatte. Der Ehemann war verzweifelt, seine Frau so leiden sehen zu müssen. Der behandelnde Hausarzt war kein ausgesprochener Palliativmediziner, die Patientin wollte nicht in ein Hospiz verlegt werden, sondern wollte zu Hause sterben. Nach Schilderung der Situation über meine Koordinatorin wurde der Homecare-Arzt eingeschaltet. Dieser veranlasste, dass Frau S. sofort eine Schmerzpumpe und vor allem auch ein Pflegebett erhielt. Das Ende von Frau S. war schmerzfrei, ruhig und würdevoll.

Ich bin überzeugt, dass unser Ehrenamt durch SAPV gestärkt wird, da unsere Wahrnehmungen direkt in das SAPV-Team getragen und dort zum Wohle des Patienten diskutiert werden.

Kerstin Kurzke:

Aufgaben der Hospizdienst-Koordinatorin

- Suche, Auswahl, Schulung der Ehrenamtlichen
- Koordination der Begleitungseinsätze mit Erstbesuch/Anamnese, Vermittlung der passenden Ehrenamtlichen

- Mitarbeiterpflege/ Fürsorge für Ehrenamtliche: Beratung, Organisation von Fortbildung und Supervision
- Vermittlung anderer Dienste der Palliativ Versorgung
- Teamarbeit/ Austausch mit Netzwerkpartnern – Fallbesprechung, Qualitätssicherung

Anfangsstatement..

- Eine gute Einbindung der Ehrenamtlichen braucht u.a. eine gute Einbindung/ intensiven vertrauensvollen Austausch der Hospizdienst-Koordinatorin mit der Pflege und Medizin im SAPV-Team/ multiprofessionelle Team: bei Qualitätszirkeln, Teamsitzungen, Fallbesprechungen und eine gemeinsame Dokumentation – so können Abläufe und Ansprechpartner geklärt werden, gegenseitiges Vertrauen in die Kompetenzen der anderen wachsen, – alles auf wohlwollende, verbindliche kommunikative Art und Weise.
- Hilfreich ist zudem, dass sich Ehrenamtliche mit ihrer Wahrnehmung zuerst an die Hospizkoordinatorin wenden, um miteinander zu sehen was angebracht ist.
- Hilfreich für das eigene Arbeiten: Supervision der EA, Supervision der HA. Wie können wir unsere Wahrnehmungen gegenüber Netzwerkpartnern transportieren ohne bedrohlich, vorwurfsvoll zu klingen.
- Hospitationen etc.
- Eigenes Training in Kommunikation, Weiterbildungen Palli, Führung, Team etc.
- Gute Berater/ Ansprechpartner für Fachthemen im Hintergrund – zum Rückenstärken
- Gelebte Kooperationsverträge mit klaren Formulierungen für eine Zusammenarbeit (von Leitung gewünscht, Abläufe, Ansprechpartner, QHB-Standard, Kommunikation ins Team, regelmäßige gem. Teamsitzung, gem. Doku, Fallbesprechungen einfordern können)

Fazit:

Die Erfahrungen in Berlin zeigen, dass der Aufbau einer vertrauensvollen Zusammenarbeit mit der wechselseitigen Anerkennung der jeweiligen Kompetenzen, die Arbeit in krisenhaften Situationen im Umfeld des sterbenden Menschen erleichtert und letztlich Ressourcen sparen helfen kann.

Prof. Werner Schneider:

Der Kampf um Begriffe und von der Macht der Sprache:

Macht es einen Unterschied, von der Hospizarbeit oder von der Palliativarbeit zu reden? Wenn ja, worin liegt dieser Unterschied?

These 1:

„Sprache macht Wirklichkeit! Es macht einen Unterschied, ob von Hospizarbeit oder Palliativarbeit die Rede ist. In Zukunft wird es wichtig sein, im Deutungskampf um Leitbegriffe das, was die Hospizidee kennzeichnet – Betreuung und Begleitung von Sterbenden und Angehörigen –, nicht unter der wachsenden Dominanz eines auf ‚Versorgung‘ fokussierten Palliativbegriffs zu verlieren.“

Begriffe und ihre Bedeutungen sind nie harmlos, denn Sprache konstituiert Wirklichkeit! Die Geschichte des Hospizbegriffs in Deutschland schlägt sich in der Empirie bis heute nieder: Fragt man Menschen danach, was sie mit dem Hospizbegriff verbinden, so findet sich zweierlei: Man weiß nicht genau, was damit verbunden ist, aber man meint genau zu wissen, dass es um das baldige Sterben geht, wenn Hospiz im Spiel ist. D.h.: Die Bezeichnung für eine Institution (und deren wahrgenommene Bedeutung) definiert die Person, um die es geht, in genau diesem Sinn der bezeichneten Institution (z.B.: Das Kind wird zum Schüler, weil es in die Institution Schule eintritt).

Dem gegenüber steht der Begriff Palliativ, konnotiert als Linderung, Schutz und Geborgenheit sowie medizinische Professionalität im Sinne von Versorgung – auch wenn Menschen bislang mit diesem Begriff ebenso wenig Konkretes verbinden können.

Verschwundet mit dem Hospizbegriff zugunsten des Palliativbegriffs also wiederum das Sterben aus dem öffentlichen Bewusstsein?

Was verschwindet dann aber damit ebenso: Versorgung ist nicht identisch mit Betreuung und schon gar nicht mit Begleitung!

2. Schritt zur Kennzeichnung von Ehrenamtlichkeit: Was kennzeichnet ehrenamtliche Arbeit in der Ambulanten Hospizarbeit? Was leistet sie?

a) Wer leistet ehrenamtliche Arbeit im ambulanten Hospizbereich?

These 2:

„Ehrenamtliche Arbeit im ambulanten Hospizbereich ist Arbeit, die von ‚älteren Mittelschicht-Frauen‘ geleistet wird. Soziologisch betrachtet ist dies auch Ausdruck gesellschaftlicher Machtverhältnisse entlang der beiden Achsen Geschlecht und sozio-ökonomischer Status. Und: Dies bleibt keineswegs folgenlos – zu denken ist hierbei entlang der Geschlechterachse z.B. an das Verhältnis zwischen Hospizarbeit und Medizin, aber ebenso mit Blick auf die Sozialstruktur an die Selektivität von Hospizarbeit bezüglich des bislang erreichbaren Patientenlientels.“

b) Was wird geleistet?

These 3:

„Genau so wenig wie es ‚den‘ ambulanten Hospizdienst gibt, gibt es auch nicht ‚die‘ ehrenamtliche Tätigkeit in der ambulanten Hospizarbeit. Ehrenamtliches Engagement ist in diesem Bereich vielfältig und hängt vor allem von der Organisationsstruktur, der Organisationskultur des Dienstes sowie von der infrastrukturellen Vernetzung ab, in die der Ehrenamtliche eingebunden ist.“

3. Schritt zur Bedeutung von Ehrenamtlichkeit in der SAPV

a) Welcher struktureller Stellenwert kommt Ehrenamtlichkeit in der ambulanten Palliativversorgung und insbesondere in der SAPV zu?

Entscheidend für die Beantwortung dieser Frage ist die Differenz zwischen Normal-/Regelversorgung und AAPV (bzw. primäre ambulante Palliativversorgung PAPV) und SAPV bzw. genauer: Das konkret vor Ort jeweils ausgestaltete infrastrukturelle Verhältnis dieser drei Bereiche zueinander. Dabei ist festzuhalten:

These 4:

„Ambulante Hospizarbeit – und dabei gerade auch ihr ehrenamtlicher Teil – ermöglicht generell ein Sterben zu Hause und erfüllt somit einerseits das, was auch ihr Anspruch ist, und andererseits ebenso das, was sich der Großteil der Bevölkerung wünscht.“

These 5:

Ehrenamt ist eine unhintergehbare strukturelle Voraussetzung, ein wesentlicher Bestandteil für die ambulante Hospizarbeit schlechthin – und zwar vor allem im Zusammenspiel von AAPV und SAPV. Mehr noch, gerade dort, wo ambulante Hospizarbeit primär ehrenamtlich ausgerichtet ist (als AHG oder AHD auf dem Land), kann SAPV mittel- und langfristig dazu führen, dass die Chancen für ein Zuhause-bleiben-Können für die Patienten steigen, sofern die Hospizarbeit auf qualifizierter Ehrenamtlichkeit aufbaut und soweit professionalisiert koordiniert wird, dass sie entsprechend eingebunden werden kann.

b) Welche symbolische Bedeutung kommt Ehrenamtlichkeit zu?

These 6:

„Hinsichtlich ihrer symbolischen Bedeutung ist Ehrenamtlichkeit in der ambulanten Hospizarbeit – ob mit oder ohne SAPV – ein wesentlicher Grundpfeiler dafür, ein umfassendes ‚Sicherheitsversprechen‘ für die flexible, den Bedarfen und Bedürfnissen jeweils angepasste Bewältigung der Alltagsprobleme in der existenziellen Krisensituation von Sterbenden und ihrer Angehörigen zu geben.“

Festzuhalten bleibt: Die gesamte Vernetzungsstruktur, das Verhältnis der beteiligten Akteure und Fachstellen untereinander wird sich – so oder so – ändern. Im Idealfall bleibt dabei allerdings die konkrete Praxis der ehrenamtlichen Arbeit gleich: VOR SAPV und jetzt MIT SAPV; im konkreten Fall MIT oder OHNE SAPV – es macht für Ehrenamtliche keinen Unterschied. Die entscheidende Variable ist vielmehr das grundlegende Verhältnis zwischen Ehrenamtlichkeit und Hauptamtlichkeit im AAPV-Dienst und das Verhältnis von AAPV und SAPV auf der professionellen Ebene.

These 7:

„Vor allem ist aber darüber hinaus zu bedenken: Ehrenamtliche Arbeit ist bürgerschaftliches Engagement und damit in ihrer gesellschaftlichen Relevanz immer schon mehr als nur Versorgungsleistung – SAPV ist eine Versorgungsleistung, nicht mehr und nicht weniger.“

4. Schritt: Perspektiven von Ehrenamtlichkeit im Feld der ambulanten Hospizarbeit

a) Was bringt Ehrenamtliche Tätigkeit den Ehrenamtlichen?

These 8:

„Ehrenamt im Bereich von Hospizarbeit bedient ein weites Spektrum an individuellen Ansprüchen der dort Tätigen – und wird diese Ansprüche auch in Zukunft weiter erfüllen. Allerdings werden sich diese Ansprüche verändern und damit auch die ehrenamtlichen Tätigkeiten (Stichwort ‚neues Ehrenamt‘).“

b) Wie wird ehrenamtliche Hospizarbeit in Zukunft aussehen?

These 9:

„In Zukunft wird sich das Ehrenamt in der Hospizarbeit grundlegend verändern (müssen), insbesondere auch in seinem Verhältnis zur Hauptamtlichkeit – nicht wegen SAPV, sondern mit und im Zusammenspiel von AAPV und SAPV. Gemeint ist damit folgender Wandel: Von der ausdifferenzierten, funktionalen Spezifität des Professionellen und den funktional diffusen, alltagsweltlich-sozialen Kompetenzen des Ehrenamtlichen hin zum Professionellen als generalistisch-ganzheitlichen Case Manager und dem alltagsweltlich-funktional spezialisierten Ehrenamtlichen.“

These 10:

„Vor allem aber wird es notwendig sein, mehr Jüngere und mehr Männer ins Ehrenamt – auch und gerade in den Hospizbereich – zu bringen.“

Diskussionspunkte innerhalb des Workshops:

- Wie wird Ehrenamt in der SAPV vor dem Patienten zur Sprache gebracht?
 - die Vermittlung von Ehrenamtlichen über das SAPV-Team steht und fällt mit der eigenen Haltung innerhalb des Teams zum Ehrenamt
 - der ambulante Hospizdienst sollte dem SAPV-Team Motivation und Grundverständnis zum Ehrenamt vermitteln und gleichzeitig „Sprachhilfen zu deren Vermittlung“ geben; z.B. Ehrenamtliche kommen zur Entlastung der Angehörigen, sie begleiten in schwerer Krankheit
- Diskutiert: vgl. oben Hospiz= Sterbend, Kind in der Schule = Schüler, Ist es zulässig, weichere sprachliche Einstiegsformen zu wählen, um überhaupt einen direkten Erst-Kontakt zu ermöglichen; unterschiedliche Handhabung.
- Instrumentalisierung
 - Erfahrungen,
 - dass Kooperationspartner konkret um pflegerische Unterstützung durch Ehrenamt gebeten haben
 - dass Ehrenamtliche für Sitzwachen fest eingeplant werden sollten
 - dass Lücken in der Versorgung abgedeckt werden
 - Klare Grundsätze und Vereinbarungen helfen

- In Einzelfällen zur Überbrückung einer Notsituation sind einzelne Dienste zur punktuellen Übernahme von Sitzwachen bereit
- Punktueller Einsatz statt Teamarbeit
 - Erfahrungen
 - dass die Kooperation lediglich auf dem Papier besteht
 - dass mit Abschluss der Kooperationsvereinbarung der Teamgedanke aus dem Bewusstsein verschwindet (Teamgedanke als ‚Feigenblatt‘ gegenüber den Kostenträgern)
 - dass die Vermittlung bestenfalls punktuell erfolgt
 - Es begegnen sich unterschiedliche Kulturen: versorgungsgeprägt (Pflege/Arzt) – hospiz- und engagementgeprägt (Ehrenamt/Koordinationskraft)
- Veränderung des Ehrenamtengagements
 - die „alten“ Ehrenamtlichen, die (fast) immer konnten, werden weniger
 - „neue“ Ehrenamtliche sind bereit sich in kleinen begrenzten Zeitrahmen zu engagieren
 - „neue“ Ehrenamtliche stehen für zeitliche begrenzte und aufgabenspezifische Projekte zur Verfügung
 - Folge: Flexibilität im Einsatz von Ehrenamtlichen gestaltet sich an manchen Orten zunehmend als schwierig
- Rolle der Koordinationskraft verändert sich
 - stärkerer Bezug der Koordinationskraft in die Netzwerkarbeit hinein
 - Funktion im SAPV-Team
 - Grenzziehung der Koordinationsleistung §39a zu §37b
- Infrastruktur zu SAPV – Versorgung ganz unterschiedlich ausgeprägt
 - Stadt-Land-Gefälle
 - Korrelation zum Organisationsgrad ambulanter Hospizarbeit
 - je geringer der Organisationsgrad, desto weniger gelingt es, ein Sterben Zuhause zu ermöglichen (vgl. oben)
 - Es fehlen Fachkräfte zum Aufbau von SAPV und damit Ansprechpartner für die ambulante Hospizdienste insbesondere im ländlichen Bereich