



Hospizdialog Nordrhein-Westfalen

April 2023 Ausgabe 95

Schwerpunkt:

EHRENAMTLICHES ENGAGEMENT



Liebe Leserinnen und Leser,

„Ohne das ehrenamtliche Engagement wäre unsere Gesellschaft kälter und ärmer ...“, so schreibt es die Landesregierung NRW auf ihrer Homepage. „Die einen engagieren sich aus Freude an der Tätigkeit, die anderen wollen Verantwortung für ein Anliegen übernehmen, das ihnen wichtig ist. Manche möchten helfen, unter Leute kommen oder einfach etwas Sinnvolles tun.“ Diese und viele andere Motivationslagen finden wir auch in der Hospiz- und Palliativarbeit. So gilt es, wie unsere Beiträge verdeutlichen, all diesen Triebfedern und Beweggründen Rechnung zu tragen und sie gleichzeitig mit den hohen Qualitätsansprüchen der Hospiz- und Palliativarbeit und der bedingungslosen Orientierung an den Erkrankten und ihren Angehörigen in Einklang zu bringen.

Ca. 30 Millionen Menschen engagieren sich in Deutschland ehrenamtlich in vielen Bereichen. Ohne sie, so das Statement einer anderen Landesregierung, sei „kein Staat zu machen“. Ohne sie, die ca. 100.000 ehrenamtlich Tätigen in unserem Arbeitsfeld, ist auch keine Hospiz- und Palliativversorgung zu machen.

Das ALPHA-Team wünscht Ihnen eine gute Lektüre.

SCHWERPUNKT

EHRENAMTLICHES ENGAGEMENT

4 Qualität und Qualifikation in der ehrenamtlichen Arbeit

Anne-Katrin Teichmüller, Catrin Beu,
Heidi Mertens-Bürger

7 Das junge Ehrenamt in der Sterbebegleitung

Oliver Schultz

9 Hospizliches Ehrenamt im Spagat

Inge Kunz

12 Wir können nicht alles, aber wir können viel!

Martina Ritter

INFORMATION

14 Auf ein Wort

Interview mit Anne Katrin Teichmüller

16 Netzwerke für die Versorgungsplanung

Felix Grützner

19 Es ist selten zu früh, aber oft zu spät

Steffen Eychmüller, Sibylle Felber,
Monica Fliedner

22 Veranstaltungen

23 Impressum

QUALITÄT UND QUALIFIKATION IN DER EHRENAMTLICHEN ARBEIT

Digitale Materialsammlung zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in der Hospizarbeit

ANNE-KATRIN TEICHMÜLLER, CATRIN BEU, HEIDI MERTENS-BÜRGER

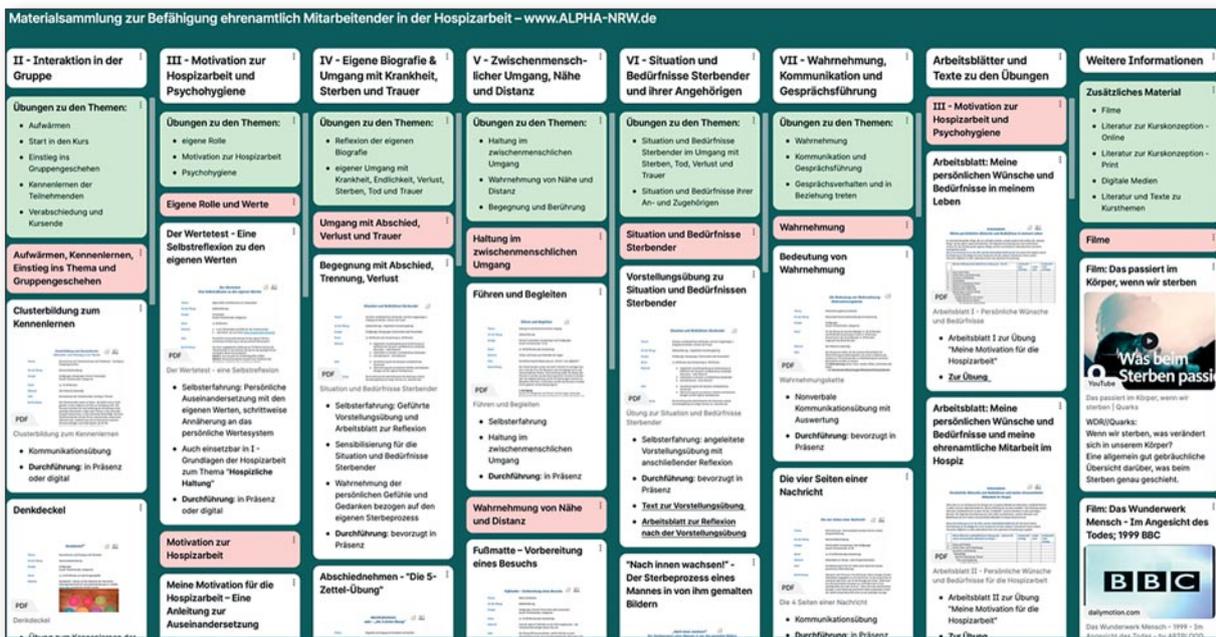
Ehrenamt in der Hospizarbeit
Ehrenamtlich Tätige sind die tragende Säule der Hospizarbeit und begleiten Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Inzwischen werden sie nicht mehr nur dort, sondern vermehrt auch in Pflegeeinrichtungen und Palliativstationen eingesetzt.

Die ehrenamtlich Mitarbeitenden bringen ein hohes Engagement und eine besondere Motivation mit, sich darauf einzulassen, sterbende und schwerkranke Menschen bis zum Lebensende zu begleiten. Dies alleine reicht jedoch nicht aus. Für eine angemessene und qualifizierte Begleitung ist es unerlässlich, sich mit der eigenen Sterblichkeit, der persönlichen Biografie sowie mit spirituellen und ethischen Fragen auseinanderzusetzen. Eine entsprechende Vorbereitung auf diese Tätigkeit ist deshalb unerlässlich.

Die Aufgabe der Koordinatorinnen und Koordinatoren von stationären Hospizen und ambulanten Hospizvereinen ist es, ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die Arbeit zu gewinnen und sie in sogenannten Befähigungskursen gut zu qualifizieren. Hier werden die zukünftig ehrenamtlich Tätigen durch zahlreiche und vielfältige Methoden wie Übungen, Fachvorträge etc. auf die hospizlichen und palliativen Tätigkeiten vorbereitet. Sie erhalten auch im Verlauf ihrer ehrenamtlichen Arbeit immer wieder Fortbildungen, Praxisbegleitung und Supervision mit dem elementaren Ziel der dynamischen Qualitätssicherung der Organisationen. Koordinatorinnen und Koordinatoren begleiten die ehrenamtlich Mitarbeitenden engmaschig und können so sicherstellen, dass diese über die erforderlichen Fähigkeiten und Fertigkeiten sowie eine reflektierte Haltung verfügen, bevor sie in die Begleitung und in die hospizliche Arbeit gehen.

Materialsammlung zur Befähigung ehrenamtlich Mitarbeitender in der Hospizarbeit – www.ALPHA-NRW.de

- Übersicht & Umgang mit der Materialsammlung**
 - Einführung in die Materialsammlung - Übersicht und Funktionen
 - PDF: Einführung in die Materialsammlung
 - In dem PDF finden Sie eine Übersicht über
 - die Themenbereiche
 - die Struktur des Padlets
 - den Aufbau der einzelnen Spalten
 - den Aufbau der Posts
- I - Grundlagen der Hospizarbeit**
 - Übungen zu den Themen:
 - Was beinhaltet ehrenamtliche Hospizarbeit?
 - Weiche Grundlagen der Hospizarbeit müssen ehrenamtliche Hospizbegleitende kennen und erfüllen?
 - Was bedeutet hospizliche Haltung?
 - Hospizliche Haltung und Identität
 - Zusätzliche Materialien
 - Zusätzliche Materialien wie bspw. Präsentationen, Literaturhinweise oder Filme zu dem Thema finden Sie in der letzten Spalte unter "Weitere Informationen"
- II - Interaktion in der Gruppe**
 - Übungen zu den Themen:
 - Aufwärmen
 - Start in den Kurs
 - Einstieg ins Gruppengeschehen
 - Kennenlernen der Teilnehmenden
 - Verabschiedung und Kursende
 - Aufwärmen, Kennenlernen, Einstieg ins Thema und Gruppengeschehen
 - Clusterbildung zum Kennenlernen
- III - Motivation zur Hospizarbeit und Psychohygiene**
 - Übungen zu den Themen:
 - eigene Rolle
 - Motivation zur Hospizarbeit
 - Psychohygiene
 - Eigene Rolle und Werte
 - Der Wertetest - Eine Selbstreflexion zu den eigenen Werten
 - PDF: Der Wertetest - eine Selbstreflexion
- IV - Eigene Biografie & Umgang mit Krankheit, Sterben und Trauer**
 - Übungen zu den Themen:
 - Reflexion der eigenen Biografie
 - eigener Umgang mit Krankheit, Endlichkeit, Verlust, Sterben, Tod und Trauer
 - Umgang mit Abschied, Verlust und Trauer
 - Begegnung mit Abschied, Trennung, Verlust
 - PDF: Begegnung mit Abschied, Trennung, Verlust



Dazu benötigen die Koordinatorinnen und Koordinatoren der stationären Hospize und ambulanten Hospizdienste gut strukturierte und den Themen angepasste Materialien, die die Vielfalt und die aktuellen Herausforderungen der Hospizarbeit berücksichtigen.

Aktuelle Herausforderung in der Qualifikation von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in der Hospizarbeit

Die Entwicklungen der letzten Jahre stellen die Befähigung von ehrenamtlich Tätigen in Nordrhein-Westfalen vor neue Herausforderungen. Der sich gerade vollziehende Generationenwechsel in den unterschiedlichen Bereichen der Hospizarbeit und Palliativversorgung führt dazu, dass nun wesentlich jüngere Menschen, die ihre Wurzeln nicht in der Geschichte der Hospizbewegung haben oder mit anderen Motivationslagen antreten, hier ihre Arbeit aufnehmen. Auch andere Berufsgruppen sind zunehmend vertreten, welche z. B. nicht mit dem Leiten von Befähigungskursen vertraut sind. Dies führt zu einem erhöhten Bedarf und einer veränderten Qualität der Fortbildungen zu Themen wie Haltung, Kommunikation, Dialogische Kernkompetenzen, Achtsamkeit, Nähe und Distanz, Umgang mit An- und Zugehörigen sowie die methodische Umsetzung der vielfältigen Themen in der Seminararbeit.

Durch die sich verändernde Arbeitswelt und die zunehmende Digitalisierung ist ein steigender Bedarf an Online- und Hybridformaten ergänzend zu den etablierten Präsenzveranstaltungen der Befähigungs- oder Fortbildungsmaßnahmen zu beobachten. Während der Covid19-Pandemie konnten Befähigungskurse zeitweise gar nicht oder nur sehr eingeschränkt in Präsenz durchgeführt werden. Um weiterhin ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter qualifizieren zu können, haben sich zahlreiche Hospizdienste auf den Weg gemacht und ihre Kurse in Online- und/oder Hybrid-Formaten angeboten. Doch auch nach Ablauf der pandemiebedingten Restriktionen wird sich der Bedarf an digitalen Befähigungsangeboten bedingt durch den allgemeinen Trend der Digitalisierung und den bevorstehenden Generationenumbruch der haupt- und ehrenamtlich Hospiz- und Palliativtätigen vermutlich weiter verstärken.

Auch die Bevölkerung in unserem Land und der Umgang mit alters-, sprach-, kultur- und genderspezifischer Pluralität befinden sich im Wandel. Darauf muss auch die Hospizarbeit reagieren, um einen adäquaten Umgang mit einer diversen Gesellschaft bis in die letzte Lebensphase zu gewährleisten. Für die Befähigungskurse ehrenamtlicher Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bedeutet dies u. a. die Notwendigkeit der Einflechtung von Diversity-Ansätzen in die Qualifizierungsmaßnahmen.

Wissen teilen und von Erfahrung profitieren

Um auf die veränderten Anforderungen zu reagieren und die Qualität in den ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen in Nordrhein-Westfalen nachhaltig und zukunftsorientiert zu sichern, initiierte ALPHA NRW im Jahr 2022 das „Projekt zur Qualifikation in der ehrenamtlichen Arbeit hospizlicher und palliativer Einrichtungen“.

Nach einem landesweiten Aufruf sendeten Hospizkoordinatorinnen und -koordinatoren ihre ganz persönlichen Lieblingsübungen, Methoden, die sie selbst als elementar oder als Highlights im Kurs betrachten, Kurskonzepte, Materialien, wie z. B. Filme, Präsentationen, Geschichten, Übungen, Texte, Fachvorträge, Bilder oder Literatur, die sie bewährt immer wieder einsetzen, sowie neue Methoden der letzten Jahre ein.

Die zur Verfügung gestellten Materialien wurden thematisch geordnet, durch Hinweise zur digitalen Umsetzung ergänzt und in einem Layoutmaster aufbereitet. Neben Methoden und Materialien zu den klassischen Fortbildungsthemen finden sich auch Informationen zu kultursensibler Hospizarbeit und zur Hospizarbeit mit Menschen mit Behinderungen. Um Anforderungen von zunehmend digitalen Fortbildungsformaten gerecht zu werden, enthalten alle Übungen und Methoden entsprechende Hinweise, ob und wie sie online durchgeführt werden können.

Das Ergebnis ist eine digitale Materialsammlung, welche als Padlet (digitale Pinnwand) aufbereitet ist und regelmäßig ergänzt und erweitert wird. Koordinatorinnen und Koordinatoren sowie alle Interessierten können ab sofort über die Internetseite von ALPHA NRW auf die Materialsammlung zugreifen.

Einen ersten Testlauf gab es für die digitale Materialsammlung im Rahmen eines durch ALPHA Westfalen-Lippe organisierten Fachtages im Herbst 2022 im westfälischen Freckenhorst. Hier prüften rund 20 Hospiz-Koordinatorinnen und Koordinatoren aus ganz NRW das Padlet auf Herz und Nieren und gaben wertvolle Hinweise und Rückmeldungen zu der inhaltlichen Aufbereitung der Materialien sowie zu den technischen Funktionen der digitalen

Pinnwand, wie z. B. Verlinkungen und Downloadmöglichkeiten. Das Feedback nahm das Projektteam auf und setzte es in der nun veröffentlichten Materialsammlung um.

Unser herzlicher Dank gilt den ambulanten Hospizdiensten und stationären Hospizen aus ganz Nordrhein-Westfalen, die uns zur Veröffentlichung verschiedenste Materialien, ihre Empfehlungen und Konzepte zur Verfügung gestellt haben.



Anne-Katrin Teichmüller



Catrin Beu



Heidi Mertens-Bürger

ALPHA Westfalen-Lippe
alpha@muenster.de

DAS JUNGE EHRENAMT IN DER STERBEBEGLEITUNG

OLIVER SCHULTZ

Hospizarbeit und Sterbebegleitung sind stark mit ehrenamtlichem Engagement verknüpft. Das hat Tradition. Denn die Hospizarbeit kommt ursprünglich aus einer zivilgesellschaftlichen, bürgerschaftlichen Bewegung (Heller et al., 2012). Als solche war sie äußerst erfolgreich. Sie kam „aus der Mitte der Gesellschaft“ (Klie et al., 2019) und machte die Frage nach dem guten Sterben zu einem breit anerkannten Thema in Deutschland. Doch von dieser Mitte her hat sich dieses Engagement im Laufe der Jahre mehr und mehr in die Richtung professionalisierter Dienstleistung bewegt. Eine Art von Ausbildung zur ehrenamtlichen Tätigkeit hat sich etabliert. Hospizdienste bieten Schulungsprogramme an, die mehrere Monate dauern und an deren Ende dann ein Zertifikat verliehen wird, das zur Ausübung des Ehrenamts in dem jeweiligen Dienst berechtigt. Der individuelle Wille zum Helfen reicht längst nicht mehr aus. Ansprüche oder Voraussetzungen für dieses Ehrenamt werden klar formuliert, gelehrt und eingefordert. Das impliziert im Umkehrschluss: Nicht jede oder jeder kann Sterbebegleitung „einfach so“ machen. Die zu Beginn der Hospizbewegung noch weitgehend informelle Sterbebegleitung hätte vielleicht noch sagen können: „Ich gehe heute Nachmittag zu Meiers und sitze bei der Großmutter, die im Sterben liegt.“ Die „professionalisierte“ Sterbebegleitung wird nun in Seminaren auf diesen Nachmittag bei Meiers möglichst gut und umfassend vorbereitet. Hier ist eine qualitative Veränderung im Gange, die sich in das Gesamtbild einer Dienstleistungsgesellschaft fügt: Informelle nachbarschaftliche oder bür-

gerschaftliche Tätigkeiten nehmen ab, professionell strukturierte und organisierte Dienstleistungen nehmen zu. Das Sterben in Deutschland bildet da keine Ausnahme (Gronemeyer & Heller, 2014).

Doch die Entwicklung des Ehrenamts in der Sterbebegleitung zeigt sich auch in anderer Hinsicht. In meinem Buch: „Das Ehrenamt in der Sterbebegleitung“ habe ich (gemeinsam mit Michaela Fink) auf der Grundlage zahlreicher Gespräche mit professionellen und nichtprofessionellen Hospizmitarbeiterinnen und -mitarbeitern die Entwicklung des Ehrenamts nachgezeichnet (Fink & Schultz, 2021). Eine vielfach geäußerte Beobachtung war: Ehrenamtlich Tätige werden in der Sterbebegleitung immer älter. Viele begrüßen das auch, denn Lebenserfahrung sei wichtig, um Sterbende begleiten zu können. Und dennoch ist die Sorge groß: Woher sollen künftig die ehrenamtlich Tätigen kommen?

Es zeigte sich, dass diese Aufgabe eng mit der wachsenden Dynamik in der Gesellschaft verknüpft ist. Immer mehr Menschen wechseln immer häufiger in ihrem Leben ihren Wohnort, ihre Arbeitsstelle, überhaupt ihre private und berufliche Situation. Lebens- und Arbeitsmodelle werden immer flexibler.

Da wird die Frage immer dringlicher: Wie kann man angesichts dieser Entwicklung dennoch jüngere Menschen für die Übernahme eines Ehrenamts in der Sterbebegleitung gewinnen?

Neue Ideen sind gefragt, um neue, auch junge ehrenamtlich Mitarbeitende zu gewinnen. Wahrscheinlich muss das Ehrenamt selbst flexibler werden. Kurzfristige, zeitweilige Formen des Engagements sollen sich der dynamischen Lebenswirklichkeit anpassen. Das „On- und Offboarding“, also der

flexible Beginn bzw. das Beenden eines Engagements, sollen erleichtert werden (Fink & Schultz, 2021, S. 82). In der Ausbildung zum Sterbebegleiter und zur Sterbebegleiterin entwickelt man Curricula, die modular aufgebaut sind und je nach gegenwärtiger Lebenssituation individuell angepasst werden können.¹ Man versucht, „junge“ Strategien der Kommunikation zu nutzen. Das geht dann schon mal ans Eingemachte, wenn sogar darüber nachgedacht wird, dass das „H-Wort“ – Hospiz – vermieden werden solle.² Der Eindruck entsteht, dass die Suche nach dem jungen Ehrenamt womöglich das, was wir noch als Ehrenamt kennen, aus dem Auge verliert. Verlieren muss?³

Wie auch immer die jeweiligen Anstrengungen zu bewerten sind – dass es sich lohnt, junges Ehrenamt für die Sterbebegleitung zu begeistern, soll das abschließende Beispiel bekräftigen: das Jugend-Hospiz-Projekt der „Young Caritas“ in Arnsberg. Jeden Sonntag gehen Jugendliche ins stationäre Hospiz. Da kommt es regelmäßig zu Begegnungen mit den Gästen des Hospizes. Manchmal beglückende, manchmal belastende Begegnungen. Als eine Jugendliche einen Gast, dem wegen seiner Schwäche der Löffel beim Essen aus den Händen gleitet, trösten will und meint, das sei doch nicht schlimm, fährt dieser sie an: „Doch! Das ist schlimm!“ Die junge Frau ist verstört. Sie erfährt, dass es in untröstlichen Situationen unangebracht ist, trösten zu wollen. Immer wieder machen die jungen ehrenamtlich Mitarbeitenden Erfahrungen, die sie überfordern, die sie verunsichern. Es braucht Mut, sich dieser Verunsicherung auszusetzen; es braucht aber auch den Mut und das Vertrauen der Versorgenden, diese Unsicherheiten zuzulassen.

Eine Jugendliche besucht einen jungen, todkranken Mann. Die beiden haben sich nicht viel zu sagen. Eine unangenehme Stille breitet sich aus. Da entfährt es der jungen Frau: „Sie haben ja genauso grüne Augen wie ich! Und es haben doch nur ganz wenige Menschen so grüne Augen!“ Der Angesprochene antwortet verblüfft: „Jetzt bin ich doch so hässlich und so entstellt durch meine Krankheit, und du guckst mich sogar so an, dass du meine Augenfarbe siehst.“⁴

Für den so Gesehenen ist es wie eine Überrumpelung. War er, der sich selbst als hässlich bezeichnet, es doch gewohnt, nur ungern oder gar nicht angesehen zu werden. Er hält es nicht für möglich, dass man ihn gerne anschaut; dass man seinen hässlichen, sterbenskranken Anblick dabei auch mal übersehen könnte. Doch genau das geschieht.

Ist es die jugendliche Naivität, die hier das Sterben übersieht? Oder vermag gerade sie, in einem unbeschwerten Augen-Blick sozusagen, etwas zu sehen, was sich einem Blick, der sich auf das Sterben konzentriert, entziehen muss?

Es scheint, als habe die jugendliche Unbeschwertheit, die so wenig weiß vom Sterben, einen ganz wesentlichen Anteil daran. Vielleicht kann gerade ein jugendlicher, unbeschwerter Blick, der in vielerlei Hinsicht das Phänomen des Sterbens noch nicht erfassen kann, eine andere Sicht auf das Sterben realisieren. Durch die junge ehrenamtliche Mitarbeiterin schwappt gleichsam ein Stück unvorhersehbares, chaotisches, spontanes und irritierendes Leben in das Hospiz. Für den jungen Sterbenden war es wie eine Befreiung.

Literatur

- Fink, M. & Schultz, O.** (2021). Das Ehrenamt in der Sterbebegleitung. Gegenwärtige Herausforderungen und künftige Chancen. Bielefeld. transcript-Verlag.
- Gronemeyer, R. & Heller, A.** (2014). In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann. München. Pattloch. S. 29ff.
- Heller, A., Pleschberger, S., Fink, M. & Gronemeyer, R.** (2012). Die Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. Freiburg: der hospiz verlag.
- Klie, Th., Schneider, W., Moeller-Bruker, Ch. & Greißl, K.** (2019). Ehrenamtliche Hospizarbeit in der Mitte der Gesellschaft? Empirische Befunde zum zivilgesellschaftlichen Engagement in der Begleitung Sterbender. Freiburg. der hospiz verlag. S. 6.



Dr. Oliver Schultz
schultzoliver169@googlemail.com

1 Ebd. S. 84f

2 Ebd. S. 91

3 Ebd. S. 78f

4 Ebd. S. 116f



HOSPIZLICHES EHRENAMT IM SPAGAT

INGE KUNZ

Wir leben bereits seit Jahren in der herausfordernden Gesellschaft von morgen. Wir denken noch oft in den alten Kategorien und vertrauen häufig auf längst überholte gesellschaftliche Lösungsmuster. Die Hospizbewegung ist ein wesentlicher Teil dieses radikalen gesellschaftlichen Umbruchs seit den 1980ern – sie hat ihn mitgestaltet und ist mittlerweile selbst mit den Folgen dieses Wandels konfrontiert.

Zivilgesellschaftliches Engagement versus Service-Dienstleistung

Derzeit erfolgt ein altersbedingter Generationenwechsel in der Hospizbewegung, mit dem wertvolles Erfahrungswissen verloren zu gehen droht, der aber auch mit einem vielschichtigen organisatorischen Wandel des Ehrenamts in den Hospizeinrichtungen einhergeht. Dieser Wandel ist eng verbunden mit der Notwendigkeit und (!) Chance zu einem grundlegenden Umbau ehrenamtlicher Strukturen, weil sich auch insgesamt die Motivation, die Interessen, Lebenslagen und Ressourcen von zivilgesellschaftlich engagierten Menschen grundlegend verändert haben – Stichwort: Neues Ehrenamt.

Das Ausmaß und die Vielfalt der Anforderungen an das ehrenamtliche Engagement im Hospizbereich

haben deutlich zugenommen und werden weiter zunehmen; z. B. im Zusammenhang mit den a) verschiedenen funktionalen Erweiterungen in den Tätigkeitsbereichen, wie etwa von der Sitzwache in der Sterbebegleitung hin zu komplexen Tätigkeitsfeldern des Lebenshelfers am Lebensende für Sterbende und Angehörige und b) steigenden „Wissensanforderungen“ in der hospizlichen Begleitung von Menschen mit Behinderung oder mit Demenz, von zugewanderten Menschen u. v. m.

Das Ehrenamt in der Hospizarbeit scheint heute breiter aufgestellt zu sein als in den ersten Jahrzehnten der Hospizbewegung. Es soll sich in diese Richtung weiterentwickeln, dennoch soll und kann es nicht zu einem allumfassenden Service-Dienstleister am Lebensende werden.

Die ehrenamtliche Arbeit – ihre Bedeutung und Bewertung

Das Verhältnis von Haupt- und Ehrenamtlichkeit wandelt sich grundlegend, d. h.: Die hauptamtliche Koordinationsarbeit erfordert immer mehr die generalisierend ausgerichteten Kompetenzen eines Case Managers und eines nach innen wie nach außen sensiblen Organisationsentwicklers, während bei den ehrenamtlich Tätigen zunehmend die unterschiedlichsten Mischungen von verschiedenen

Alltagskompetenzen und speziellem professionellem Fachwissen gefragt sind.

Das bietet jenseits der schon immer irreführenden Klischees von hauptamtlichen Profis und ehrenamtlichen Laien jede Menge an Zündstoff für Konflikte sowohl im Außenverhältnis von Hospizeinrichtungen wie auch in den Binnenbeziehungen von beispielsweise Hospizdiensten mit der Frage: „Wem gehört eigentlich der Hospizdienst – den haupt- oder ehrenamtlich Tätigen?“

Über all den genannten Punkten schwebt die Gefahr von unterschiedlichen Wertigkeiten in der ehrenamtlichen Arbeit, wenn verschiedene sich differenzierende Funktionen unterschiedliche Bedeutungen und Bewertungen erhalten – z. B. patientennahe und patientenferne Dienste, so dass wertvolleres und weniger wertvolles Engagement entsteht oder ganz im Sinne von Qualitätsmanagement schließlich gute, weniger gute und schlechte hospizliche Arbeit identifiziert wird. Das Ehrenamt soll heute einerseits durch eine klare Profilbildung, durch konkrete Tätigkeitsbeschreibungen oder gar Zielvereinbarungen, aber auch durch Wissens- und

Kompetenzvermittlung geschützt und genutzt, aber nicht staatlich ausgenutzt werden. Gleichzeitig soll es in seiner Freiheit, Freiwilligkeit, Offenheit und Spontaneität unbeschnitten bleiben.

Es soll gesellschaftlich nicht vereinnahmt werden (z. B. als Kostenspar-Faktor) und dennoch gesellschaftlich bedeutsam bleiben oder noch bedeutsamer gemacht werden, z. B. indem es stärker als bisher in beruflich organisierte institutionelle Handlungsfelder eingebunden wird und dort nicht nur zur Unterstützung dienen, sondern auch als „Korrektiv“ wirken soll.

Wenn wir „Hospiz“ sagen, meinen wir das freiwillige, nicht-beruflich organisierte Ehrenamt mit der Frage nach der Sorge-Arbeit im Vordergrund.

Das gute Sterben

Die Antwort auf die Frage nach dem „guten Sterben“, wie es in der Hospizbewegung als Hospizkultur erkennbar ist und wie es „organisiert“ werden soll, lässt sich wie folgt zusammenfassen:



Das „gute“ Sterben steht unter dem Primat der „Ganzheitlichkeit“ als Wechselwirkung der körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimensionen des Sterbens.

Im Mittelpunkt stehen der schwerkranke, sterbende Mensch und seine Angehörigen mit deren Bedarfen und Bedürfnissen.

- Hospizarbeit ist charakterisiert durch organisatorische Offenheit und Vernetzung.
- Für die Begleitung bei den Menschen vor Ort verbindet sich haupt- und ehrenamtliche Arbeit, wobei das freiwillige bürgerschaftliche Engagement die Basis bildet.
- So ist Hospizkultur nicht nur als „Hospizkultur“ zu verstehen, sondern vor allem als „Kultur der Gesellschaft“. Die für das Sterben formulierte Botschaft lautet: Menschen dürfen und können in dieser Gesellschaft in Krisen- und Grenzsituationen generell vorbehaltlose Hilfe und Unterstützung durch andere erwarten.

Die Hospizarbeit als Bürgerbewegung in der Gesellschaft von morgen

Zukünftig wird die Aufgabe der Hospizbewegung die Entwicklung einer Sorge-Kultur sein: von sorgenden Gemeinschaften und „Sorge-Netzwerken“ im „dritten Sozialraum“, wie Klaus Dörner, Andreas Heller, Thomas Klie u. a. sie beschreiben. Damit ist gleichzeitig die Regionalisierung, die Vernetzung vor Ort in den Kommunen und die Zusammenarbeit der Menschen in ihren eigenen sozialen Bezügen gemeint. Die Hospizbewegung wird sich für die Zukunft – so die Hoffnung – an solchen gesellschaftlichen Herausforderungen abarbeiten: vom empathischen sich Sorgen um den Nächsten und von Sorge-Arbeit – von Caring oder Care Work? Zur Bearbeitung solcher Fragen braucht es die Bottom-up-Dynamik ehrenamtlichen und zivilgesellschaftlichen Engagements.

Der Mensch ist „helfensbedürftig“ (Dörner) und das mitunter geradezu gnadenlos: Die Sterbehilfe-Debatte wird in Zukunft weiter an Fahrt aufnehmen, zumal das Alter gerade in ein „aktives junges Alter“ der „best ager“ und in ein sogenanntes „viertes Alter“ der multimorbiden Hochbetagten unterschieden wird. Letztere gelten in dieser Gesellschaft als

Verkörperung von Leiden, Last, verlorengangener Lebensqualität und Würde sowie unnützer Kosten. Solche Entwicklungen eröffnen viele Aktivitätsfelder für das Ausleben von gnadenloser Helfensbedürftigkeit für die einen, aber auch für den Wettstreit um alternative Ideen zu ihrer gesellschaftlichen Bewältigung von anderen Seiten.

Hierbei bleibt auch in Zukunft auf die laute und ggf. auch unbequeme Stimme der Hospizbewegung zu hoffen. Sie sollte für möglichst viele verschiedene Gruppen, Milieus und Schichten unserer Gesellschaft sichtbar werden; sich ehrenamtlich einzusetzen und mitzuarbeiten ist für alle Beteiligten eine Chance. Selbst die ganzen kontroversen Diskussionen um die Zukunft der Hospizbewegung sind ein beruhigendes, weil positives Zeichen dafür, dass die Hospizbewegung noch mehr von einer Bürgerbewegung zu einer sozialen Bewegung wird, die Folgen im Gesundheits- und Sozialsystem haben will und hat.



Inge Kunz

OMEGA – mit dem Sterben leben e.V.
Bundesgeschäftsstelle Gelsenkirchen
info@omega-ev.de
www.omega-ev.de

WIR KÖNNEN NICHT ALLES, ABER WIR KÖNNEN VIEL!

Freiwilliges Engagement bei der Unterstützung von demenzerkrankten Menschen und ihren Angehörigen

MARTINA RITTER

Freiwilliges Engagement ist für die Arbeit mit älteren Menschen zentral, eine Versorgung älterer und hochaltriger Menschen oder von Menschen mit verschiedenen besonderen Bedürfnissen ohne freiwilliges Engagement ist kaum vorstellbar. Hier soll es darum gehen, die Lage des Ehrenamtes und die Erfordernisse im Zusammenhang mit Menschen mit Demenzerkrankung zu betrachten. Dazu möchte ich aus einem Forschungsprojekt berichten, das im Jahr 2021 von der Hochschule Fulda, der Universität Gießen und der Hochschule Darmstadt in Kooperation durchgeführt wurde (Gronemeyer et al., 2022).

Demenz als soziales Phänomen

Stellen wir nicht die pflegerische Versorgung von demenzerkrankten Menschen in den Mittelpunkt, sondern begreifen wir Demenz auch als soziales Phänomen, dann wird sichtbar, welche Unterstützung freiwillig Engagierte insbesondere im sozialen Bereich leisten können und was sie dafür brauchen. Im Zentrum steht aus dieser Perspektive also die Aufgabe, demenzerkrankte Menschen und ihren Angehörigen eine Teilhabe am sozialen Leben in der Gemeinde, im öffentlichen Raum oder in der Nachbarschaft zu ermöglichen. Lange bevor die Frage von Pflege und stationärer Versorgung bewältigt werden muss, führen Verwirrtheit, Vergesslichkeit, unübliches Verhalten, unvernünftige Handlungen, also das Zerbrechen von Normalitätsregeln, zu Verunsicherung und Irritation bei allen Beteiligten. Häufig reagieren Angehörige, aber auch die erkrankten Menschen selbst darauf mit Unverständnis, Scham, Wut und Verleugnung.

Die Vertuschungsspirale und der Ausweg: die demenzfreundliche Kommune

Die so entstehende Dynamik von Wut, Kränkung, Scham, Irritation und Verunsicherung führt häufig in die Vertuschungsspirale, die durch Ignorieren oder Vertuschen auf der einen und Rückzug aus dem sozialen Leben auf der anderen Seite geprägt ist. Ein Weg, diese Spirale aufzubrechen, könnte sein, die verschiedenen Stadien der Demenz zu betonen. Gerade in den frühen Stadien der Erkrankung, in denen Verwirrtheit, Vergesslichkeit und zeitweilige Desorientierung die Hauptsymptome sind, ist es durchaus möglich, die Betroffenen weiter im sozialen Leben zu halten.

Dazu muss im Gemeinwesen ein Klima gefördert werden, das Irritationen im Alltag durch demenzerkrankte Menschen thematisieren und auffangen kann. Mit dem Konzept der demenzfreundlichen Kommune (Robert Bosch Stiftung, 2018) liegen konkrete Pläne vor, wie Strukturen in Kommunen geschaffen werden können, die Inklusion und freiwilliges Engagement fördern.

Was brauchen die freiwillig Engagierten

In unserem Projekt zeigte sich, dass freiwillig Engagierte als Triebfeder ihrer Aktivität die Anerkennung und die Wertschätzung der politischen und administrativen Ebene brauchen. Erst wenn hier das freiwillige Engagement in seiner eigenen Logik wertgeschätzt wird, gewinnen die Engagierten den Freiraum, ihr Engagement zu entfalten. Erfahren sie allerdings ihre Tätigkeit als gern gesehene Zusatzleistung, die je nach Bedarf eingefordert, aber auch „abgeschaltet“ werden kann, treten

die Grenzen des Engagements und die Überforderung in den Vordergrund. So berichten Engagierte, die in einer ehrenamtsunterstützenden Gemeinde tätig sind, von vielen Aktivitäten mit demenzerkrankten Menschen und ihren Angehörigen, während die Engagierten einer anderen Gemeinde sich ausgebeutet fühlen und insbesondere im Bereich Demenz keinerlei Möglichkeiten für ehrenamtliches Engagement sehen. Das, so die Erzählung, würde die Engagierten überfordern, dazu braucht es Fachkräfte (Ritter & Stadel, 2022). Aus dieser Perspektive werden dann auch Möglichkeiten in der eigenen Arbeit nicht gesehen: So ist zum Kinoabend zwar eine offensichtlich demenzerkrankte Person in Begleitung eines Angehörigen gekommen, aber beide gehen wieder, ohne ins soziale Geschehen eingebunden zu werden. Die Engagierten konnten den Ansatzpunkt für ein eigenes Angebot, am sozialen Leben teilzunehmen, – z. B. der Kinoabend in Begleitung – nicht erkennen. Dass hier die Chance wäre, die Inklusion von demenzerkrankten Menschen zu thematisieren und gezielt zu ermöglichen, ist einerseits eine Frage der Offenheit, aber auch des Klimas im Gemeinwesen, das kreatives Engagement ermöglicht.

Den Interessen der Engagierten Platz geben

Es müssen also im Gemeinwesen durch die administrative und politische Ebene Diskursräume eröffnet und Gelegenheitsstrukturen geschaffen werden, in denen sowohl über Vorstellungen von Normalität und Teilhabe, aber auch über die Notwendigkeiten und die Interessen der Engagierten gesprochen werden kann und gemeinsame Projekte partizipativ entwickelt werden können (Ritter & Stadel, 2022). Die Logik des freiwilligen Engagements zu verstehen, bedeutet hier, den Interessen der Engagierten Platz zu geben, denn das Engagement ist sehr wertvoll, aber auch fragil: Es lebt von der Freiwilligkeit und davon, dass es Chancen zum Ausstieg ohne Vorwürfe, Chancen auszuwählen, welche Tätigkeiten ausgeübt werden können, und Chancen der eigenen Zeitgestaltung bereithält. Freiwillig Engagierte sind keine professionellen Kräfte, die der Logik der Pflicht folgen, sondern – und dies ist legitim und schützenswert – die der Logik ihrer Alltagsgestaltung und ihrer Möglichkeiten folgen (Alisch et al., 2028).

Diese unterschiedlichen Logiken liegen auch einem Konflikt zugrunde, der in einer Gruppendiskussion

auftauchte. So forderten Engagierte in der Diskussion mehr Unterstützung durch Fachkräfte, während eine anwesende Fachkraft dann monierte, dass sie Projekte im Quartier entwickelt und anbietet, dann aber keine Engagierten findet, die diese mitmachen wollen. „Die Ehrenamtlichen bleiben ja nicht bei der Stange“ war ihre Schlussfolgerung. Auch diese konträren Einschätzungen von Interessen und Bedingungen sind in einem Missverständnis über Partizipation begründet: Partizipation bezogen auf die Arbeit der freiwillig Engagierten bedeutet nämlich hier, Projekte gemeinsam mit den Engagierten zu entwickeln. In gezielten und moderierten Prozessen können auf diese Weise Ideen für konkrete Vorhaben gewonnen werden, die dann in einem Entscheidungsprozess mit den Engagierten ausgewählt zu Projekten entfaltet werden. So werden Aktivitäten entwickelt, die die Interessen und Bedürfnisse der Engagierten reflektieren und dadurch Stabilität erfahren können.

Literatur

- Alisch, M., Ritter, M., Boos-Krüger, A., Glaser, R., Rubin, Y., Schöneberger, C., Solf-Leipold, B.** (2018). Irgendwann brauch ich dann Hilfe ...! Selbstorganisation, Engagement und Mitverantwortung älterer Menschen in ländlichen Räumen. Opladen, Berlin; Toronto. Verlag Barbara Budrich.
- Gronemeyer, R., Ritter, M., Schultz, O., Träger, J. (Hrsg.)** (2022). Demenz im Quartier. Ehrenamt und Sozialraumorientierung für das Alter. Bielefeld. Transkript Verlag.
- Ritter, M., Stadel, W.** (2022). Ehrenamt und Demenz im ländlichen Raum: Praxisbeispiele Nüsstal und Eiterfeld, in: Gronemeyer et al. (Hrsg.) (2022), a.a.O., S.73-98.
- Robert Bosch Stiftung** (2018). Demenzfreundliche Kommunen in Europa. Zusammenfassung einer von der European Foundations' Initiative on Dementia (EFID) in Auftrag gegebene Studie. Verfügbar unter: https://www.bosch-stiftung.de/sites/default/files/documents/2018-01/Executive_Summary_Demenzfreundliche_Kommune.pdf (Zugriff 08.03.2023).



Prof. Dr. Martina Ritter
Hochschule Fulda
Fachbereich Sozialwesen
martina.ritter@sw.hs-fulda.de



AUF EIN WORT

INTERVIEW MIT ANNE-KATRIN TEICHMÜLLER

Anne-Katrin Teichmüller hat in Münster eine Ausbildung zur Logopädin absolviert, parallel an der Fachhochschule Therapie- und Gesundheitsmanagement studiert und im Anschluss einen Master in Gerontologie gemacht. Nach mehrjähriger Forschungstätigkeit ist sie seit Januar 2023 Teil des ALPHA-Teams Westfalen-Lippe und hier nun gemeinsam mit den langjährigen Mitarbeiterinnen Irmgard Hewing und Heidi Mertens-Bürger in der Leitung und Ursula Schepers in der Verwaltung tätig.

Was waren Ihre ersten Gedanken, als Sie die Stellenanzeige von ALPHA-Westfalen sahen?

Meine ersten Gedanken waren wirklich, das kann doch nicht wahr sein, genau so eine Stelle habe ich mir gewünscht. Anfang letzten Jahres habe ich in einem Gespräch über meine berufliche Zukunft noch davon berichtet, welche Aufgaben ich gerne machen würde. Und das war dann genau das, was ich in der Stellenausschreibung von ALPHA wiederfand. Mein erstes Gefühl war Aufregung, verbunden mit der großen Hoffnung, dass sich die Mitarbeiterinnen sowie der Vorstand von ALPHA für mich entscheiden würden.

Sie hatten bereits Berührungen mit der Hospiz- und Palliativversorgung, wie sahen diese aus?

Sowohl während meiner Ausbildung als auch im Studium habe ich mich damit beschäftigt, wie Logopädinnen und Logopäden stärker in das Versorgungsteam für Menschen in der letzten Lebensphase einbezogen werden können, denn da gab es zu dem Zeitpunkt kaum Berührungen. Ich habe dann meine Abschlussarbeit dazu geschrieben und gemeinsam mit einer Kommilitonin in der DGP angeregt, dass Logopädinnen und Logopäden als Teil der Sektion Therapieberufe einbezogen und in der Arbeit stärker berücksichtigt werden. Nach längerer Zeit im Ausland habe ich bis zu meinem Masterstudium in einem ambulanten Hospizdienst mitgearbeitet.

Einer Ihrer Schwerpunkte lag später auf den Alterswissenschaften?

Ja, im Masterstudium habe ich mich auf das Thema ältere Menschen fokussiert. Zu dem Zeitpunkt habe ich begonnen, im Institut für Gerontologie, einem An-Institut der Technischen Universität Dortmund, zu arbeiten, zunächst als studentische Hilfskraft, im Anschluss als wissenschaftliche Mitarbeiterin. Hier habe ich im Rahmen von verschiedenen

Forschungsvorhaben u. a. Bewohnerinnen und Bewohner von stationären Pflegeeinrichtungen und deren An- und Zugehörige interviewt, um zu eruieren, welche Wünsche und Bedarfe sie haben und was diese Personen brauchen, um ihre letzte Lebensphase würdevoll gestalten zu können. Aber auch Mitarbeitende von Pflegeeinrichtungen und ambulante Hospizdienste waren Teil von wissenschaftlichen Betrachtungen, um Unterstützungsbedarfe sowie Gelingensfaktoren für Kooperationen zu untersuchen.

Das heißt, Sie bringen praktische ebenso wie übergeordnete Erfahrungen mit?

Das stimmt, ich war ja schon in beiden Bereichen zuhause: einmal in der Praxis, wo ich als Therapeutin gearbeitet habe und auch als ehrenamtlich Tätige, wenn hier auch nur kurz. Auf der anderen Seite gab es die abstrakte Ebene der Forschungsvorhaben, zu denen auch die Kooperation mit Ministerien auf Landes- und Bundesebene gehörte. Mit meiner neuen Aufgabe fügen sich nun beide Perspektiven gut zusammen.

Sie kennen also beide Perspektiven. Was bedeutet das für Sie hinsichtlich Ihres zukünftigen Aufgabengebietes?

Beide Perspektiven sind wichtig: Ich glaube, dass ich über das nötige Einfühlungsvermögen verfüge, um z. B. Betroffene oder Familien, die sich hier melden, in dieser bisweilen doch sehr unübersichtlichen Versorgungslandschaft zu helfen, das für sie richtige Angebot zu finden. Auf der anderen Seite hoffe ich, mit meinen Erfahrungen im Bereich Projektmanagement den Mitarbeitenden in den Einrichtungen und Diensten als Ansprechpartnerin zur Verfügung zu stehen und sie bei bestimmten Anliegen unterstützen zu können, damit diese sich wiederum auf das Wesentliche, nämlich die Arbeit mit den Menschen fokussieren können. Und schließlich halte ich es auch für wichtig, das, was wir in der Praxis erfahren, in die Politik zu spiegeln, in Netzwerken zu diskutieren und so eben auch zu Verbesserungen beitragen zu können.

Was sind Ihre Wünsche und Visionen für die Zukunft?

Also, ich würde mir wünschen, dass wir in der Gesellschaft über dieses Thema sprachfähiger werden. Und dass es selbstverständlicher ist, sich schon zu Lebzeiten und auch zu Zeiten, in denen es einem gut geht, über Vorstellungen und Wünsche auszutauschen. Dieses Thema sollte kein Tabuthema sein, das viele sich nicht trauen anzusprechen und wodurch sich Menschen mit eigenen Verlusterfahrungen häufig isoliert fühlen können. Ich wünsch mir, dass es als selbstverständlich dazugehörend erachtet wird.

Und dann ist da natürlich der Wunsch oder die Vision, dass Menschen unabhängig von der Versorgungsform oder dem Kontext, ob zuhause oder in irgendwelchen Einrichtungen, in denen sie ihre letzte Lebensphase verbringen und versterben, dies unter würdigen Bedingungen tun können ... und auch ihre Wünsche und Vorstellungen immer noch eine Rolle spielen und berücksichtigt werden, ohne dass sie sich ganz und gar den Abläufen unterordnen müssen, weil es aufgrund fehlender Ressourcen anders nicht möglich ist. Dass also ein gutes und individuelles Sterben nicht nur in spezialisierter Versorgung, sondern überall, in jeder Form der Regelversorgung möglich ist.



Anne-Katrin Teichmüller
ALPHA Westfalen-Lippe
alpha@muenster.de



NETZWERKE FÜR DIE VERSORGUNGSPLANUNG

Erkenntnisse aus einem NRW-weiten Projekt

FELIX GRÜTZNER

Nordrhein-Westfalen verfügt über eine weit ausgebaute und differenzierte Landschaft hospizlich-palliativer Angebote, die Menschen in schwerer Krankheit und am Lebensende unterstützen und Leid mindern können. Galt es in den „Pionierjahren“ vornehmlich, Dienste und Einrichtungen aufzubauen sowie Wissen und Fähigkeiten zu vermitteln, so wurde es im Laufe der Zeit immer wichtiger, die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Anbieterinnen und Anbieter zu fördern und so ein abgestimmtes Handeln zu ermöglichen.

Auf der Ebene der einzelnen Patientinnen/Patienten und Bewohnerinnen und Bewohner ist ein funktionierendes und abgestimmtes Handeln aller Partnerinnen und Partner in der Hospiz- und Palliativversorgung mit den oben genannten weiteren Bereichen des Gesundheitswesens von entscheidender Bedeutung. So müssen Wünsche und Erwartungen der betreffenden Person allen an der

Versorgung und Begleitung Beteiligten bekannt sein, müssen notwendige Informationen unter Wahrung des Datenschutzes weitergegeben werden und braucht es reibungsarme Übergänge zwischen den unterschiedlichen Versorgungsformen. Nur dann wird beispielsweise die Bewohnerin/der Bewohner einer stationären Pflegeeinrichtung oder deren/dessen Angehörige oder die Betreuungsperson bei einem vorübergehenden Krankenhausaufenthalt die Erfahrung machen können, dass den im Voraus verfügbaren oder geäußerten Wünschen auch dort nachgekommen wird.

Wünsche und Verfügungen für die letzte Lebensphase können – bislang allerdings nur für Menschen, die in einer stationären Pflegeeinrichtung leben – im Rahmen der „Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ (GVP) in einem Beratungsprozess benannt und dokumentiert werden. Grundlage hierfür ist der § 132g SGB V, der die Selbstbestimmung von Bewohnerinnen und Bewoh-

nern stationärer Einrichtungen der Altenpflege und Eingliederungshilfe am Ende ihres Lebens stärken soll. Die durch die Krankenkassen finanzierte Leistung sieht vor, dass besonders ausgebildete Gesprächsbegleiterinnen und -begleiter zur medizinisch-pflegerischen Versorgung und Betreuung in der letzten Lebensphase beraten können sowie Hilfen und Angebote der Sterbebegleitung aufzeigen. Der Beratungsprozess mündet auf Wunsch der Bewohnerinnen und Bewohner oder deren Vorsorgebevollmächtigten in eine schriftliche Dokumentation der Wünsche und Verfügungen für die Behandlung und Begleitung am Lebensende. Das Konzept sieht vor, dass die Ergebnisse des Beratungsprozesses fortlaufend aktualisiert werden. Mitte 2022 waren es rund 600 der insgesamt ca. 3.000 stationären Pflegeeinrichtungen in NRW, die ihren Bewohnerinnen und Bewohnern eine Beratung zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase anbieten. Diese Zahl nimmt zu.

Die Umsetzung der ermittelten und dokumentierten Vorsorgewünsche liegt nicht nur bei den stationären Pflegeeinrichtungen, sondern auch bei anderen an der Versorgung und Begleitung beteiligten Akteurinnen und Akteuren, darunter die behandelnden Haus- und Fachärztinnen und -ärzte, Mitarbeitende aus der sozialen Arbeit, aus der Hospiz- und Palliativversorgung und der Seelsorge. Um in Notfallsituationen im Sinne der Betroffenen handeln zu können, müssen auch Rettungsdienste und Krankenhäuser den verfügbaren Willen kennen und deren Dokumentation anerkennen.

Ohne eine regionale Vernetzung für eine sektorenübergreifende Versorgung können die geäußerten Wünsche der Betroffenen nicht respektiert und umgesetzt werden. Vielfach gelingt die Umsetzung der GVP innerhalb der Einrichtungen immer besser, während die einrichtungsübergreifende Wirksamkeit nicht selten unterschätzt wird. Den beteiligten Personen in den Einrichtungen fehlen häufig Zeit, Strategien und Zugangswege zur externen Netzwerkarbeit. Dabei hat die Umsetzung von GVP in regionalen Netzwerken eine große Bedeutung und ein hohes Potenzial. Die Mobilisierung dieses Potenzials setzt ein gemeinsames Bewusstsein aller regionalen Akteurinnen und Akteure der Gesundheitsversorgung voraus, um gemeinschaftlich Ver-

antwortung für die Umsetzung von Behandlungswünschen von Menschen am Lebensende übernehmen zu können. Verschiedene Maßnahmen, wie u. a. die Entwicklung eines sektorenübergreifenden Netzwerkes, die Identifikation von Schnittstellen zwischen den einzelnen Diensten, Einrichtungen und Angeboten sowie die Schaffung gemeinsamer Prozesse beim Übergang zwischen unterschiedlichen Versorgungsformen sind dazu notwendig.

ALPHA NRW hat in einem mehrjährigen, vom Land geförderten Projekt in vier Modellregionen untersucht, wie die Etablierung einer einrichtungsübergreifenden Zusammenarbeit für die Umsetzung von GVP gelingen kann. Die Ergebnisse wurden Anfang 2023 veröffentlicht und sind über die ALPHA-Website zugänglich. Die Auswahl der Modellregionen orientierte sich an der geografischen Lage (Ballungsraum, ländlicher Raum) sowie an den unterschiedlichen Etablierungsgraden der Vernetzung von GVP. Die Wahl fiel auf den Kreis Borken, die Stadt Bielefeld, die Städteregion Aachen und die Region Bonn/Rhein-Sieg-Kreis.

Netzwerkpartnerinnen und -partner in den vier Modellregionen haben verschiedene Maßnahmen zur regionalen Umsetzung von GVP in Angriff genommen und realisiert. Insgesamt fanden vier Auftaktveranstaltungen, 14 Runde Tische, zwei Werkstattgespräche, eine Fachtagung, eine Fortbildung für Ärztinnen und Ärzte sowie – bedingt durch die Corona-Pandemie – zahlreiche Arbeitsgruppentreffen per Video- und Telefonkonferenzen statt.

Catrin Beu, die im Auftrag von ALPHA NRW die Projektgesamtleitung und -steuerung übernommen hatte, resümiert: „Unsere Erkenntnisse können von anderen Regionen in NRW für die Umsetzung von GVP im regionalen Netzwerk genutzt werden und den Aufbau eigener Netzwerke erleichtern.“

Wesentliche Fragestellungen für ein Gelingen der Vernetzung auf regionaler Ebene konnten bestimmt werden:

- Wer konkret ist in der Region an der Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung beteiligt oder sollte dies sein (Pflege-

einrichtungen, Krankenhäuser, Ärztinnen und Ärzte, Hospizdienste, SAPV, Rettungsdienste u. a.)?

- Wie können weitere Akteurinnen und Akteure für GVP interessiert und zur aktiven Teilnahme motiviert werden?
- Welche Personen(kreise) müssen in welcher Weise über GVP und die Aktivitäten des Netzwerkes informiert werden?
- Welche Voraussetzungen und Mittel sind dazu erforderlich?
- Welche Schnittstellen gibt es zwischen den Akteurinnen und Akteuren der gesundheitlichen Versorgung z. B. bei einer Aufnahme ins Krankenhaus?
- Wie können solche Schnittstellen überbrückt werden, um einen reibungslosen Informationsfluss zu gewährleisten?
- Wie und durch welche Maßnahmen kann über das Vorhaben informiert werden, eine regionale Vernetzung in Bezug auf GVP auf bzw. auszubauen?

Das Projekt brachte darüber hinaus hinderliche und förderliche Aspekte bei der Umsetzung von GVP im regionalen Netzwerk zutage. Nicht zielführend ist es, wenn die kommunale Unterstützung oder personelle und räumliche Ressourcen fehlen. Negative Auswirkungen haben auch eine unabgestimmte Kommunikation zwischen den Netzwerkpartnerinnen und -partnern oder eine mangelnde Berücksichtigung von Schnittstellen etwa zu den Rettungsdiensten und Krankenhäusern. In allen vier Modellregionen zeigte sich, dass uneinheitliche Notfalldokumente und/oder unterschiedliche Umsetzungskonzepte von GVP das Gelingen einer regional abgestimmten Umsetzung behindern. Die Schaffung regional einheitlicher und anerkannter Notfalldokumente wurde deshalb in allen vier Regionen mit hoher Priorität in Angriff genommen.

Gute Chancen für die Umsetzung von GVP in der Region gibt es dort, wo die Kommune den Prozess mitträgt und der Durchdringungsgrad von Hospiz- und Palliativkultur in den Institutionen und der Region insgesamt hoch ist. Regionen, in denen unabhängig vom Thema der Gesundheitlichen Versorgungsplanung bereits mehr oder weniger strukturierte Kooperationen in einem Netzwerk

gelebt werden, haben Vorteile bei der Umsetzung von GVP. Wie in allen Kooperationsformen, so gilt auch für die regionalen Netzwerke, dass ein regelmäßiger Austausch innerhalb und über die Region hinaus, transparente Strukturen, Strategien für den Umgang mit Konflikten und last but not least das Vertrauen aller Beteiligten zueinander die Basisvoraussetzungen sind.

Projektleiterin Catrin Beu schaut optimistisch in die Zukunft: „Es wäre großartig, wenn es schon bald in möglichst vielen Regionen lebendige Netzwerke für die Umsetzung der Gesundheitlichen Versorgungsplanung geben würde. Die Menschen in den stationären Pflegeeinrichtungen würden davon sehr profitieren.“ Und sie ergänzt: „Eine gute regionale Vernetzung aller an der Versorgung Beteiligten ist auch für alle die Menschen von hoher Bedeutung, die nicht in einem Pflegeheim wohnen. Denn Gesundheitliche Versorgungsplanung betrifft doch letztlich uns alle!“

Die Handreichung „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase nach 132g SGB V kann in Broschürenform kostenfrei angefordert werden über: rheinland@alpha-nrw.de.

Der ausführliche Projektbericht und die Handreichung können kostenfrei als PDF von der ALPHA-Homepage heruntergeladen werden: <https://alpha-nrw.de/aktuelles/broschueren/>

<https://alpha-nrw.de/gesundheitsliche-versorgungsplanung-handreichung-zur-regionalen-umsetzung/>

<https://alpha-nrw.de/umsetzung-der-gesundheitliche-versorgungsplanung-gem-§-132g-sgb-v-gvp-im-regionalen-netzwerk-projektbericht/>



Dr. Felix Grützner
ALPHA Rheinland
rheinland@alpha-nrw.de



ES IST SELTEN ZU FRÜH, ABER OFT ZU SPÄT

Gesundheitliche Vorausplanung mit „iplan“

STEFFEN EYCHMÜLLER, SIBYLLE FELBER, MONICA FLIEDNER

Die Nachricht kommt per Telefon: Der Schenkelhals meiner 83-jährigen Tante ist gebrochen, sie ist in der Notaufnahme. Ihr Hund hatte sie wohl ziemlich unsanft an der Leine durch das Treppenhaus gezogen. Wie oft haben wir ihr schon gesagt, sie soll wenigstens im Treppenhaus die Leine loslassen. Schon lange hat sie Mühe mit dem Gehen. Zudem isst sie viel zu unregelmäßig. Sie hat starke Osteoporose, weiche Knochen – aber einen stählernen Willen. Alle Versuche der Verwandtschaft schlugen bisher fehl, mit ihr ein Gespräch über „was machen wir, wenn ...“ zu führen, oder sie gar zu einer Variantenplanung bezüglich ihrer Wohnung zu verführen. Seit dem Tod ihres Mannes lebt sie allein in der schönen, aber in keiner Weise alterstauglichen Wohnung, ohne Lift, mit vielen Türschwellen und viel zu engem Badezimmer. Ihre Aussage war immer dieselbe: Noch bin ich ja fit, und wenn es dann sein muss, dann entscheidet ihr schon richtig, was zu machen ist. Und nun das. Die Ärztin sagt, dass sie ziemlich schlecht Luft bekomme, möglicherweise blute es in ihren Lungen, weil sie wohl auch eine Rippenfraktur habe. Aktuell sei sie stabil, aber ... Nicht zuletzt durch die Corona-Pandemie rückte die Idee des Vorausbesprechens eines möglichen Vorgehens bei einer gesundheitlichen Verschlechterung vermehrt ins Zentrum der öffentlichen Diskus-

sionen. In Anbetracht der überfüllten Intensivstationen wurde ein solches Vorgehen vor allem mit älteren Menschen besprochen. Zudem gab es unabhängig von der Pandemie immer wieder Berichte, in denen Fachpersonen vorgeworfen wurde, „Übertherapie“ zu betreiben.

Schrittweise entscheiden und auf Augenhöhe diskutieren

Am Inselspital in Bern wurde bereits vor Jahren im Rahmen von Qualitätsüberprüfungen (sogenannten Audits) die Frage gestellt, wie medizinische Entscheide – insbesondere bei Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen – gefällt werden, wer daran beteiligt ist und wo die Entscheide dokumentiert werden. So entstand 2018 durch enge interprofessionelle Kooperation zwischen Notfallzentrum, der Inneren Medizin, Onkologie, Neurologie, Thoraxchirurgie und Intensivmedizin unter der Leitung des Teams der Palliative Care aus einem ersten Projekt der „Plan B“. Daraus wiederum entstand 2021 das Vorgehen nach „iplan“ (www.iplan-care.ch). Internationale Vorbilder waren Projekte wie „respecting (patient) choices“ (MacKenzie et al., 2018; Whiteside, 2011) oder „Beizeiten begleiten“ (Deutsche interprofessionelle Vereinigung, 2022).

Mit „iplan“ wollen wir vor allem zwei Ziele erreichen: Erstens soll daraus klar hervorgehen, dass es sich bei der gesundheitlichen Vorausplanung um einen längerfristigen und kontinuierlichen Prozess mit schrittweisen Entscheiden handelt. Je nach Lebensqualität und Herausforderungen durch Komplikationen oder Krankheitsverlauf benötigen diese eine Anpassung. Zweitens soll das Vorgehen vollständig auf Augenhöhe zwischen Betroffenen und Fachpersonen diskutiert und umgesetzt werden: in einer verständlichen Sprache und gemeinsamen inhaltlichen Struktur sowie mit vielen Optionen zum Selbststudium und Diskussionen im Familienkreis. Deshalb wurde das Vorgehen nach „iplan“ auch intensiv mit Vertreterinnen und Vertretern des Patientenrates am Inselspital diskutiert und auf Grund ihrer Vorschläge modifiziert. Die Eigeninitiative und Selbstbestimmung werden dadurch nicht nur gefördert, sondern auch gefordert – soweit dies für die Betroffenen möglich ist. Besprechen und Entscheiden auf Augenhöhe sowie Vorausplanung als normale „Bürgerinnen- und Bürgerpflicht“ – dies sind die Pfeiler des Vorgehens nach „iplan“.

Der Prozess und die inhaltliche Struktur von „iplan“

Der Prozess nach iplan umfasst die vier Teilbereiche Prognose, Lebensqualität, Aktionsplan und Netzwerk-Dokumentation, eben (mein) PLAN. Die Inhalte sind konzipiert als «Toolbox»: Für jeden der Bereiche gibt es sowohl für Erkrankte sowie deren Angehörige als auch für Fachpersonen Instrumente, Checklisten und inhaltliche Strukturvorlagen für die Erfassung

der aktuellen Situation bis zur Planung – und zuletzt auch für die Dokumentation im professionellen Netzwerk. Diese Tools bestehen aus validierten Instrumenten und bereits in der Praxis etablierten Vorgehensweisen. Idealerweise bearbeiten Betroffene und Fachpersonen synchron dieselben Bereiche und definieren daraus das aktuelle Vorgehen. Das Ergebnis des Prozesses ist fast immer ein Notfallplan für medizinische Entscheide, aber auch ein Betreuungsplan zur Selbsthilfe bei einer Krise oder Komplikation ist möglich, oder sogar eine Patientenverfügung. Das Wichtigste im Prozess ist jedoch die Kommunikation: Darüber sprechen, „was man macht, wenn ...“ und dies in der Familie und mit den wichtigsten Fachpersonen. Welche Hilfe wären solche Gespräche bei meiner Tante gewesen ...!

Was bewirkt „iplan“?

Das Vorgehen wird seit einigen Monaten am Inselspital in einigen Kliniken getestet, so in der Orthopädie und Urologie. Noch fehlt die formale Auswertung, wie Betroffene und Fachpersonen „iplan“ bewerten. Bereits jetzt wird allerdings deutlich, dass ein Schritt seitens der Fachpersonen zentral ist: das Einschätzen der Prognose. Das Instrument P-CaRES (George et al., 2015) wurde für Notfallstationen entwickelt und ist gleichermaßen kurz und hilfreich, um die Weichen für die Vorausplanung zu stellen. Spätestens wenn Erkrankungen fortschreiten und wenn vermehrt Spitalbesuche notwendig werden, um hartnäckige Symptome zu lindern oder Komplikationen zu behandeln oder um das Betreuungssystem zu entlasten, soll die Vorausplanung

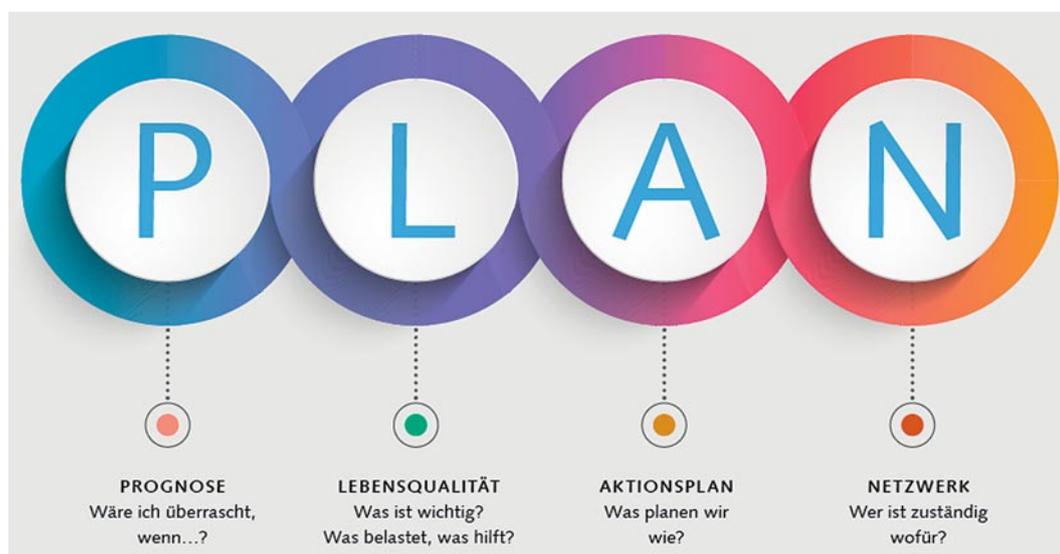


Abbildung 1: Teilbereiche des iplan

mit „iplan“ beginnen. Pflegefachpersonen spielen bei dieser Weichenstellung eine entscheidende Rolle und haben damit nun ein spitalweit eingeführtes Instrument zur Hand.

Betroffene berichten, dass sie weiterhin Überwindung brauchen, um sich dem Themenkomplex des „Was machen wir, wenn ...“ zu widmen. Die dank der Stiftung Lindenhof Bern (SLB) und der WE-Stiftung Stuttgart kostenfrei verfügbaren Informationen (www.ipan-care.ch) helfen bei der systematischen Bearbeitung des schwierigen Themas, gerade auch bei der Diskussion im Kreis der Familie. Nicht einfach, aber machbar und gemäß Feedback von Betroffenen offenbar inhaltlich gut verständlich.

Wichtige Bestandteile des „iplan“, wie das patienten-orientierte Problemassessment nach SENS (Eychmüller, 2012) und der gemeinsam erarbeitete Betreuungsplan, sind Grundlage des Vorgehens im lokalen professionellen Netzwerk. So werden stationär und ambulant dieselben Themen besprochen und dokumentiert, die Staffelstabübergabe auf der Basis von „Rundtischgesprächen“ (Universitäres Zentrum für Palliative Care) verbessert sich. Auch nimmt die Anzahl der Patientenverfügungen zu. Ob sich die Aussagekraft der Patientenverfügung bei einer Notfallaufnahme oder für die Intensivmedizin ebenfalls verbessert hat, ist noch unklar.

Fazit

„iplan“ ist eine Art basisdemokratisches Hilfsmittel zur Diskussion und Dokumentation von Entscheidungen und zur Planung der prozesshaften Umsetzung bei fortschreitenden Erkrankungen. Das Vorgehen fordert, sich mit dem Thema der gesundheitlichen Vorausplanung auseinanderzusetzen, ist aber als gemeinschaftlicher Prozess konzipiert, bei dem das Sprechen darüber letztendlich höher gewichtet wird als das dokumentierte Ergebnis. Die Planung in Hinblick auf die eigene Gesundheit und Krankheit braucht Mut und Vertrauen, aber eben auch eine gemeinsame Sprache und eine klare Struktur. „iplan“ versucht, hier hilfreich zu sein.

Literatur

- Deutsche interprofessionelle Vereinigung** (2022). Beizeiten Begleiten 2022. Verfügbar unter: <https://div-bvp.de>. (Zugriff: 16.06.2022).
- Eychmüller, S.** (2012). SENS is making sense – on the way to an innovative approach to structure Palliative Care problems. *Therapeutische Umschau*. 2012;69(2):87-90.
- George, N., Barrett, N., McPeake, L., Goett, R., Anderson, K., Baird, J.** (2015). Content Validation of a Novel Screening Tool to Identify Emergency Department Patients with Significant Palliative Care Needs. *Academic Emergency Medicine*, 2015;22(7):823-37.
- MacKenzie, M.A., Smith-Howell, E., Bomba, P.A., Meghani, S. H.** (2018). Respecting Choices and Related Models of Advance Care Planning: A Systematic Review of Published Evidence. *American Journal of Hospice Palliative Care*. 2018;35(6):897-907.
- Universitäres Zentrum für Palliative Care**, Inselspital, Universitätsspital Bern. Runder Tisch – Information für Patientinnen/Patienten und Angehörige. Verfügbar unter: <http://www.palliativzentrum.insel.ch/de/patienten-und-angehoerige/broschueren-fuer-patienten-und-angehoerige>. (Zugriff: 07.03.2023).
- Whiteside, K.** (2011). Respecting patient choices. *Australian Nursing Journal*. 2011;19(4):24.



Prof. Steffen Eychmüller



Sybille Felber



Monica C. Fliedner, MSN, PhD

Tel.: +41 31 - 6 32 63 20
monica.fliedner@insel.ch
 Universitäres Zentrum für
 Palliative Care
 Inselspital, Universitätsspital Bern

Veranstaltungen

- 21.04. - 22.04.2023 Hamburg
10. Hamburger Kinder-Schmerz- und Palliativ-Symposium
 KinderPaCT Hamburg e.V.
 symposium@kinderpact-hamburg.de
 www.kinderpact-hamburg.de
- 22.05. - 24.05.2023 (Teil 1 von 2) Magdeburg
Workshop Methodenkoffer für Koordinatorinnen
 Pfeiffersche Stiftungen - Palliativ- und Hospizakademie
 Tel.: 03 91 - 85 05 86 80
 palliativakademie@pfeiffersche-stiftungen.org
- 25.04. - 26.04.2023 Gütersloh
Jedes Wort wirkt – Die Kraft der Sprache in der Pflege
 Hospiz- und Palliativ-Akademie
 Tel.: 0 52 41 - 7 08 90 23
 info@hospiz-und-palliativmedizin.de
 www.hospiz-und-palliativmedizin.de
- 02.06.23 Düsseldorf
Kommunikation ohne Worte
 Kaiserwerther Diakonie
 Tel.: 02 11 - 4 09 31 77
 esserb@kaiserswerther-diakonie.de
 www.kaiserswerther-diakonie.de
- 08.05. - 10.05.2023 Köln
Wenn ein Mensch fehlt – Familiensysteme im Ausnahmezustand
 Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung
 Kerpener Str. 62
 Tel.: 02 21 - 9 44 04 90
 msa@krebshilfe.de
 www.krebshilfe.de
- 27.10. - 28.10.2023 Essen
9. Deutsches Kinderhospizforum: Mitten in der Gesellschaft Kinder- und Jugendhospizarbeit als gesellschaftlicher Impulsgeber
 Deutscher Kinderhospizverein e.V.
 Tel.: 0 27 61 - 9 41 29 55
 tagungen@deutscher-kinderhospizverein.de
 www.kinderhospizforum.de
- 15.05. - 17.05.2023 (Teil 1 von 2) Göttingen
Ethikberater/-in im Gesundheitswesen
 Klinik für Palliativmedizin
 Tel.: 05 51 - 3 96 05 50
 bianca.radnai@med.uni-goettingen.de
 https://palliativmedizin.umg.eu
- 06.11. - 07.11.2023 Engelskirchen
Train-the-Trainer-Seminar: Umgang mit Sterbewunsch und assistiertem Suizid
 Malteser Akademie
 Tel.: 0 22 63 - 9 23 00
 malteser.akademie@malteser.org



IMPRESSUM

Herausgeber

ALPHA - Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen
zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

Redaktion

Ansprechstelle im
Land Nordrhein-Westfalen zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung
im Landesteil Westfalen-Lippe
Dr. Gerlinde Dingerkus & Sigrid Kießling
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
alpha@muenster.de, www.alpha-nrw.de

Layout

Art Applied, Kinderhauser Str. 101, 48147 Münster

Druck

Burlage, Münster

Auflage

2.500

Die im Hospiz-Dialog-NRW veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen. Fotos der Autorinnen und Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.



ALPHA-Rheinland

Heinrich-Sauer-Straße 15
53111 Bonn
Tel.: 02 28 - 74 65 47
Fax: 02 28 - 64 18 41
rheinland@alpha-nrw.de
www.alpha-nrw.de

ALPHA-Westfalen

Friedrich-Ebert-Straße 157-159
48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48
alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de



Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen

