



Seit 1997 gibt es in Basel GGG Begleiten¹, ein Vermittlungsdienst von qualifizierten Freiwilligen. Sie begleiten Menschen mit einer schweren Erkrankung und entlasten Angehörige, die oft vielfältige Aufgaben übernehmen. Der Artikel beleuchtet die Rolle der Freiwilligen, die für die Qualitätssicherung nötigen Ausbildungs- und Begleitinstrumente und macht grundsätzliche Überlegungen für die Zusammenarbeit von Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen im Bereich Palliativ Care.

Peter Lack, lic.theol.

Befähigte Freiwillige als Teil des ambulanten Palliativ Care-Netzwerkes – Grundsätzliche Überlegungen und Praxiserfahrungen aus Basel.



Peter Lack, lic.theol., Supervisor CPT i.A. Geschäftsführer, GGG Begleiten / Voluntas, Basel

Freiwillige als integraler Bestandteil des palliativen Netzwerkes

Dr. med. Johann-Christoph Student, Leiter des Hospiz Stuttgart, weist den Ehrenamtlichen einen klaren Platz innerhalb des Hospiz-Teams zu und weist darauf hin, dass die Hospizbewegung ihre Existenz dem Geist der Ehrenamtlichkeit verdankt². Er sieht die Freiwilligen als «Fachleute fürs Alltägliche» und umschreibt ihre Aufgaben u.a. mit Besuchen und Gesprächsangeboten. Hospiz-Arbeit und Palliativ Care sind als Begrifflichkeiten und Konzepte nicht völlig identisch, und der Einbezug von Freiwilligen könnte einer der abweichenden Punkte sein. Dieser könnte mit dem Faktum zu tun haben, dass der Begriff Palliativ Care aus den Pflegewissenschaften und der Medizin entstanden ist und so den professionell-hauptamtlichen Aspekt stärker gewichtet als die Hospiz-Bewegung. Der jüngere Begriff Palliative Care ist aber ohne die Hospizbewegung und den entsprechenden Prinzipien nicht denkbar. Ich möchte im Folgenden zeigen, dass Freiwillige wichtige Aufgaben in der emotionalen Betreuung von Patienten

und in der Entlastung von Angehörigen übernehmen. Damit sie ihre Aufgaben wahrnehmen können, brauchen Freiwillige entsprechende Vorbereitung, Begleitung und Fortbildung. Diese Überlegungen entspringen mehrjährigen Praxiserfahrungen in der Ausbildung von Freiwilligen und der Zusammenarbeit mit Hauptamtlichen im ambulanten Bereich.

Angehörige mit vielfältigen Aufgaben

Angehörige sind von einer schweren Erkrankung genau so betroffen wie der/die Patient/-in selber, ihr Leben ist gekennzeichnet durch diesen tiefen Einschnitt, den eine schwere, lebensbedrohliche oder chronische Erkrankung mit sich bringt. Angehörige übernehmen dann vielfältige Betreuungsaufgaben, die sie zeitlich, körperlich und auch emotional fordern. Frau Andrea Tschopp Hafenbrack hat nachgewiesen³, dass das von Angehörigen erfahrene Unterstützungsnetz eine direkte Auswirkung hat auf die Möglichkeit, dass jemand zu Hause sterben kann. Darin haben Freunde und NachbarInnen eine zentrale Rolle. Diese Ressourcen erschöpfen sich aber in vielen Fällen, vor allem wenn die Erkrankung über eine längere Zeit andauert. Dann sind Freiwillige, die Angehörige tages- oder halbtagesweise entlasten, eine geeignete Ergänzung zu hauptamtlich Pflegenden und tragen mit anderen dazu bei, dass der Patient / die Patientin zu Hause bleiben kann⁴. Ein Teil der Anfragen, die bei uns eingehen betreffen Situationen, wo Angehörige kurz vor dem «Zusammenbruch» sind und die Beteiligten nur noch vor der Alternative «Zusammenbrechen oder Spital/Hospiz» stehen. Solchen notfallmässigen und medizinisch-pflegerisch nicht notwendigen Hospitalisierungen können durch einen in diesen Fällen zeitlich intensiven Einsatz von Freiwilligen abgewendet werden.

Was brauchen Palliativ Care Patienten und ihre Angehörigen und was können Freiwillige bieten?

Eines der Hauptziele von Palliativ Care ist die Schmerz- bekämpfung bei Menschen mit einer progredienten Erkrankung und ihnen eine möglichst gute Lebens- qualität zu bieten. Nebst körperlichen Schmerzen gibt es für den Patienten/die Patientin Probleme zwischen-

1 Begleiten ist eine A-Organisation der Gesellschaft für das Gute und Gemeinnützige Basel, einem 1797 gegründeten Verein, der in Basel soziale und kulturelle Projekte und Einrichtungen unterstützt. Er ist politisch und konfessionell neutral. www.ggg-basel.ch
2 Die Rolle der Ehrenamtlichen in der Hospizarbeit: Ort: <http://www.hospiz-stuttgart.de/pdf/Ehrenamtliche.pdf>

3 Tschopp-Hafenbrack Andrea, Why do cancer Patients die in hospitals? Experienced burdens and support by relatives when caring for a terminal ill family member with cancer at home. MSc Dissertation, University of Surrey, March 2000.
4 Dieser Artikel beleuchtet im speziellen die Arbeit von Freiwilligen im ambulanten Bereich; ähnliches trifft natürlich für Freiwillige im stationären Bereich zu.

menschlicher, sozialer, psychologischer und auch spiritueller Natur, die Menschen in dieser (Lebens-)Situation zu schaffen machen. Das entsprechende medizinische und pflegerische Fachwissen zur Behandlung dieser Schmerzen ist grundlegend. Ergänzend dazu und manchmal ebenso wichtig ist die menschliche Präsenz und Anteilnahme. Es gibt eben Leiden, wo der Mensch dem Menschen die beste Medizin ist (Paracelsus). Dazu gehören die Verarbeitung von Verlustserfahrungen und Trauer, das Teilen von Ängsten und Einsamkeit sowie die Erfahrung von Anteilnahme und solidarischer Weggemeinschaft. So sehr diese Begriffe, Haltungen und Aktivitäten auch kontinuierlich kritisch hinterfragt werden müssen im Sinne der Klärung der eigenen Motivation, Bedürfnisse und Bedürftigkeiten⁵, haben sie auch heute noch (oder wieder neu?) eine grosse Bedeutung. Die belastende Situation der Krankheit mit all ihren emotionalen, körperlichen und spirituellen Aspekten trifft aber nicht nur den/ie Patienten/-in sondern ebenso die ihm/ ihr Nahestehenden. Auch sie sind konfrontiert mit Ängsten (z.B. die Situation nicht zu verkraften, den Ansprüchen des kranken Angehörigen nicht gerecht zu werden oder plötzlich alleine zu sein), Schuldfragen (was haben wir/habe ich falsch gemacht?), existentiellen Sinnfragen (wieso trifft es uns?) und spirituellen Nöten (ich kann nicht mehr glauben; dass Gott so etwas zulässt?!; Wieso bestraft er uns so? usw.). Sie stellen ihre eigenen Nöte meist zurück und wagen sie nicht auszusprechen, ihr eigenes Leiden erscheint ihnen unbedeutend angesichts des schweren Leidens des Angehörigen. Es wäre vermessen und es ist auch nicht meine Absicht zu behaupten, dass das angemessene Eingehen auf diese Formen des Leidens und des Schmerzes nur von Freiwilligen geleistet würde oder geleistet werden könnte! Die Qualität eines Hospiz-Dienstes besteht natürlich darin, dass diese Einstellungen, Werte und Massnahmen von allen geteilt werden. Berechtigterweise hat die Hospizbewegung immer wieder darauf hingewiesen, dass Hospizarbeit interdisziplinär, also als Team-Arbeit verstanden werden müsse und es nötig sei, sich auf ein gemeinsames Ziel zu einigen, das ermöglicht, die eigene Profilierung zum Wohl des/der Patienten/-in zurückzustellen⁶. Verschiedene Personen mit ihren je eigenen Befähigungen und Kompetenzen sollen zum Wohl des Patienten/der Patientin zusammen arbeiten. Vielleicht liegt ein Aspekt der Schwierigkeiten der Zusammenarbeit darin begründet, dass

es zuweilen Überzeugungen oder Annahmen gab, dass das Einbringen von Menschlichkeit und Wärme das Verdienst der Freiwilligen allein sei, deren Arbeitsschwerpunkt fast ausschliesslich in der Beziehung zum Patienten besteht. Dem ist natürlich nicht so. Das Plus sozusagen, das im Einsatz von Freiwilligen liegt, besteht darin, dass sie meist über mehr Zeit verfügen bzw. mehr Zeit einsetzen können, als dies für die Hauptamtlichen möglich ist. Je länger je mehr fällt mir bei Reaktionen von Interessierten auf, dass der Aspekt der «geschenkten» Zeit für PatientInnen eine besondere Qualität hat. In unserer Lebenswelt, wo inzwischen ein Grossteil der Hilfeleistungen finanziell abgegolten werden, stellt der freiwillige Einsatz einer nicht an Freundschaft und Familie gebundenen Person einen besonderen Wert dar. Grundlegende Haltung in diesem menschlichen Präsenzdienst sind Empathie und das einführende aktive Zuhören. Kommen die Elemente von freiwilligem Einsatz, «kompetentem», d.h. der Situation und den Menschen angemessenem Verhalten sowie Zuverlässigkeit zusammen, ist der Einsatz von Freiwilligen ohne Zweifel ein Gewinn für alle Beteiligten. Aufgrund dieser Bedingungen ist der Vorbereitung und Befähigung der Freiwilligen besonderes Augenmerk zu schenken.

Befähigung

1997 hat GGG Begleiten begonnen, interessierte Freiwillige in einem rund 40-stündigen Kurs auf ihre Tätigkeit vorzubereiten⁷. Aufgrund der Erfahrungen als Kursleiter und der Rückmeldungen von KursteilnehmerInnen wurde der Kurs im vergangenen Jahr überarbeitet und erweitert. Stundenmässig und inhaltlich wurde er an die in Deutschland gebräuchlichen Mindestanforderungen für HospizhelferInnen angepasst. Er umfasst nun 60 Kursstunden, verteilt auf 7 Tage und 8 Praxisbesprechungen. Dazu kommen ungefähr 10 Stunden Literaturstudium und mindestens 10 Praxisstunden an PatientInnenbesuchen. Der Grundkurs ist auch Teil des dreistufigen Aufnahmeverfahrens, das eine an der Begleitung interessierte Person durchläuft. Dies gliedert sich folgendermassen.

- **Impulstag** (1 Tag)
- **Grundkurs** (6 Tage und Praxisbesprechungen)
- **Aufnahmegespräch** mit der Einsatzleiterin

5 Ein roter Faden durch den Kurs ist die Auseinandersetzung mit der eigenen Helfermotivation, auch im Sinne Wolfgang Schmidbauers' «Die hilflosen Helfer».

6 vgl. dazu Cicely Saunders (Hrsg.), Hospiz und Begleitung im Schmerz, Freiburg i.B.: Herder 31993, 29-40.

7 Schwerkranken Begleiten – ein Projekt für Basel. Peter Lack, 1997



Der Impulstag ist ein offenes Angebot, beschränkt auf einen Tag, das allen interessierten Frauen und Männern jeden Alters offen steht. Entsprechend informieren wir darüber in lokalen Tages- und Wochenzeitungen sowie über andere Kanäle, mit denen wir die breite Öffentlichkeit erreichen. Der Tag wird von zwei Kursleiterinnen mit unterschiedlichem fachlichem Hintergrund, in der Regel Pflege und Seelsorge/Psychologie, geleitet. Im Zentrum stehen Selbsterfahrung zu den Themen Krankheit, Sterben, Tod und eine Annäherung an das Thema «Begleiten» mittels verschiedener Methoden. Es ist auch ein Ziel, dass die TeilnehmerInnen die Kursleitung und die Kursmethoden kennenlernen. Damit kann vermieden werden, dass im Grundkurs plötzliche Widerstände, vor allem bei der Selbsterfahrung, auftreten. Am Schluss des Tages erfahren die TeilnehmerInnen Aufbau und Themen des Grundkurses, für welchen sie sich nach Besuch des Impulstages anmelden können. Von 16 TeilnehmerInnen eines Impulstages melden sich zwischen 3 und 9 für den Grundkurs an. Der Impulstag stösst auf grosses Interesse. Er ermöglicht vielen Menschen (Von September 2002 bis Juni 2003 waren es 109 Personen) eine erste gezielte Auseinandersetzung im geschützten Kursrahmen, mit eigenen Erfahrungen und dabei klärt sich meist schon für die Teilnehmenden, ob sie den Kursweg weiter verfolgen bzw. ob ihnen diese Tätigkeit entspricht und ob es der richtige Zeitpunkt ist. Selbst die TeilnehmerInnen, die nur am Impulstag teilgenommen haben, berichten, dass sie durch den Tag viel mehr Klarheit zum Thema gewonnen hätten.

Der anschliessende Grundkurs gliedert sich in drei Teile:

Im ersten Teil werden an vier Einführungstagen folgende Themen bearbeitet:

- Anfangssituation und die nötigen Klärungen
- Hoffnung, Hoffnungsbilder, Trösten
- Empathie, einführendes Gespräch, aktives Zuhören, Nähe und Distanz
- Krise und Krisenbegleitung
- Sterben und Sterbebegleitung
- Verlusterfahrungen und Trauer
- Spiritualität und Sinnfrage

Daran schliessen sich 6 bis 8 Praxisbesprechungen in der Halbgruppe an, in der pro Praxisbesprechung eine Person eine schriftlich festgehaltene Erfahrung einbringt, die dann unter supervisorischer Leitung besprochen wird.

An zwei Abschlusstagen werden folgende Themen behandelt:

- Sterbehilfe: Ethik und Recht
- Vernetztes Arbeiten: Überblick über gesetzliche Leistungen und Hilfsorganisationen
- Mitarbeit bei GGG Begleiten
- Vorstellen der eigenen Leitsätze
- Abschiessen – sich verabschieden

Alle TeilnehmerInnen entrichten sowohl für den Impulstag als auch für den Grundkurs eine Teilnahmegebühr (2003: Fr. 80.– bzw. Fr. 650.–). Die Kursgebühr des Grundkurses wird nach 150 Stunden, d.h. in der Regel nach 2 Jahren Einsatz zurückerstattet. Die TeilnehmerInnen erhalten eine Kursbestätigung und können sich nach erfolgreichem Abschluss als BegleiterIn anmelden. Dazu erhalten Sie einen Fragebogen, auf dem einerseits für uns wichtige Angaben zur Person gemacht werden (körperliche oder biografische Einschränkungen, persönliche Interessen, zeitliche Verfügbarkeit, Führerausweis etc.) und andererseits halten sie in einem persönlichen Lebenslauf wichtige Stationen ihres Lebens fest und beschreiben ihre Motivation für die Tätigkeit. Diese Unterlagen sind Grundlage für ein Aufnahmegespräch, das mit der Einsatzleiterin geführt wird. Sie entscheidet über die Aufnahme einer Kandidatin, es besteht «kein Recht auf Aufnahme». Kommt die Zusammenarbeit zustande, gibt es einen Vertrag (genau genommen ist es ein Auftrag), in dem Rechte und Pflichten der Freiwilligen festgehalten sind. Die Freiwilligen sind in ihrer Tätigkeit gegen Unfall und Haftpflicht versichert, erhalten die Spesen zurückerstattet und haben Anrecht auf Fortbildung. Auf Wunsch wird der Sozialzeit-Ausweis ausgestellt. Von gesamthaft 43 Grundkurs-TeilnehmerInnen (November 2002 bis Juni 2003) haben sich 20 für die Mitarbeit als Freiwillige Begleiterin gemeldet. Die Erfahrungen haben gezeigt, dass sich dieses Konzept als Vorbereitungs- und Auswahlverfahren bewährt hat.

Begleitung der Freiwilligen

Ebenso wichtig wie die Vorbereitung ist die Begleitung der Freiwilligen. Trifft eine Anfrage für eine Begleitung von einer Privatperson oder, häufiger, durch eine Fachstelle ein, so macht die Einsatzleiterin mit dem Klienten bzw. seinen Angehörigen vor Ort eine Bedarfsabklärung (Assessment). Häufigkeit und Dauer wird vereinbart und schriftlich als Auftrag festgehalten. Im Moment bezahlen die KlientInnen pauschal für einen Einsatz bis vier Stunden Fr. 20.–, bis acht



Stunden Fr. 40.–. Anschliessend sucht die Einsatzleiterin nach einer geeigneten BegleiterIn bzw. mehreren, wenn es sich um eine zeitlich umfangreichere Begleitung handelt. Die BegleiterIn wird über die den/die Klientin, Ort, Umfang usw. informiert und entscheidet sich, ob sie die Begleitung übernehmen will und kann. In medizinisch heikleren Situationen erhält die Begleiterin eine Notfallnummer, in der jederzeit eine pflegerisch-medizinische Fachperson erreichbar ist. Die BegleiterInnen treffen sich alle vier bis sechs Wochen zu Gruppensupervisionen mit einem externen Supervisor. Mehrmals jährlich werden Fortbildungen (Abende, Tage, Halbtage) angeboten. Tauchen Fragen, Unsicherheiten, Probleme auf, so kann die Freiwillige jederzeit mit der Geschäftsstelle in Kontakt treten. Nach jedem Einsatz leiten die BegleiterInnen ein Protokoll an die Geschäftsstelle weiter und periodisch reichen sie eine Spesenabrechnung ein.

Team und Zusammenarbeit

Wie bereits oben erwähnt spielt die Vernetzung, die Interdisziplinarität, in Hospiz-Arbeit und Palliativ Care eine besondere Rolle. Von ihr hängt Qualität und Erfolg der palliativen Betreuung ab. Aus der Praxis wissen wir, dass Team-Arbeit einfacher gesagt als getan ist. Stichworte wie Team-Bildung, Team-Prozesse und Leitung eines Teams stehen hier stellvertretend für die Komplexität. Eine weitere Erschwernis für die Zusammenarbeit liegt hierzulande darin, dass Freiwilligen-Dienste meist abgekoppelt von spitalexternen palliativen Diensten bestehen (im Gegensatz z.B. zu deutschen Hospizdiensten und Einrichtungen im UK und in den USA). Dies erfordert eine gute Kommunikation und gegenseitige Kenntnis der jeweiligen Einsatzmöglichkeiten, Aufgaben und Kompetenzen. Solche Kooperationen konnten in den vergangenen vier Jahren im besonderen mit zwei onkologischen Diensten aufgebaut werden. Gegenseitiges Vertrauen, Leistungsbereitschaft, Kompetenz und Zuverlässigkeit seitens des Freiwilligendienstes, sowie die Bereitschaft, die Freiwilligen in komplexere Situationen einzuführen seitens der hauptamtlich Pflegenden haben zu einer fruchtbaren Zusammenarbeit geführt. Da es in der Schweiz keine Standards in Bezug auf Anforderungen, Vorbereitung und Aufgaben von freiwilligen BegleiterInnen gibt, hängt dies alles von der jeweiligen Organisation ab. Dies erschwert einen grundsätzlicheren Einbezug von Freiwilligen in die Palliativ Care. Schritte in Richtung einer Rollenklärung von Freiwilligen sowie das Festhalten von Ausbildungsstandards sind m.E. wünschenswert. Dies könnte Missverständnissen

entgegenwirken, und beide könnten sich als unterschiedliche Aufgaben- und Kompetenzträger EINER Dienstleistung verstehen, nämlich: von Palliative Care.

Einige Thesen der Freiwilligenarbeit in Palliativ Care

Abschliessend einige Thesen zur Diskussion:

- Freiwillige BegleiterInnen sind integraler Bestandteil des Palliativ Care-Netztes
- Freiwillige brauchen adäquate Vorbereitung und Fortbildung
- Freiwillige brauchen Begleitung/Supervision um ihre Erfahrungen kritisch zu reflektieren
- Es braucht Hauptamtliche, die Anfragen prüfen und Freiwillige ihren zeitlichen Möglichkeiten und persönlichen Fähigkeiten entsprechend einsetzen
- Freiwillige brauchen einen genau umschriebenen Auftrag, ein genau beschriebenes Aufgabenfeld
- Freiwillige müssen nein sagen können, sie wollen keinen beruflichen «hauptamtlichen» (Leistungs-)Druck.
- Freiwillige brauchen eine angepasste Verantwortung, sie brauchen ein professionelles Backup, auch pflegerisch-medizinisch vor allem im ambulanten Bereich und bei medizinisch komplexen Situationen
- Freiwillige brauchen Wertschätzung

Kurzum: Freiwilligenarbeit braucht einen professionellen Rahmen. Damit wird den Freiwilligen, die sich und ihre Zeit unentgeltlich zur Verfügung stellen, ermöglicht, sich auf die Aufgabe zu konzentrieren, die sie sich gewählt haben. Und den hauptamtlich Pflegenden stehen andere Hauptamtliche als Ansprechpartner zur Verfügung. Diese «Schaltstelle» zwischen hauptamtlich Pflegenden und freiwillig Betreuenden ist der Schlüssel für eine gelungene Zusammenarbeit.