

Ambulante Hospizdienste

reingehört

*Im Gespräch mit **Miriam Preuß** Koordinatorin beim Ambulanten Hospizdienst Emmaus, Gevelsberg und **Silvia Kaniut**, Koordinatorin beim Ambulanten Hospizdienst Witten-Hattingen und Leiterin der Regionalgruppe Hattingen*

Es braucht Raum und Zeit und viele helfende Hände, damit Menschen Angehörige an deren Lebensende gut begleiten können. Ambulante Hospizdienste tragen vielfältig dazu bei: Sie bieten das Einzelgespräch wie auch den Austausch mit anderen im Trauercafé, dem Trauertreff für junge Menschen oder der Trauergruppe für Kinder und Jugendliche. Sie schulen die vielen Ehrenamtlichen, die den Hospizgedanken mittragen und stärken mit „Letzte Hilfe Kursen“ Angehörige für die palliative Pflege zu Hause. Und sie klären zum Thema Freistellung auf - drei Monate für die palliative Pflege von Angehörigen stehen Berufstätigen zu. Gut zu wissen!

Was sind die wichtigsten Unterschiede für die Angehörigen eines palliativ versorgten Menschen, um die es in diesem Beitrag geht, im Vergleich zu einer „leichteren“ Pflegesituation?

MIRIAM PREUSS: Bei uns ist es immer so, dass wir – gerade im Erwachsenenbereich – einsteigen, wenn jemand aus-therapiert ist. Das heißt, er befindet sich in einer palliativen Situation, die Krankheit, die er hat, ist nicht mehr heilbar und es ist so, dass der Tod im Grunde genommen im Raum steht. Das ist für Angehörige sehr schwierig, dass klar ist, dass es um den Tod geht, aber es auch oft nicht benannt werden soll. Für die Angehörigen ist es aber auch deshalb nochmal ganz anders als in einer anderen Pflegesituation, weil gerade im palliativen Bereich sehr viel Symptomlast hinzukommt, wo sie einfach 24 Stunden erreichbar sein müssen.

Können Sie das ein bisschen konkreter machen. Was bedeutet diese besondere medizinische Situation?

MIRIAM PREUSS: Die Menschen sind oft schon sehr geschwächt. Sie schlafen sehr viel. Je nachdem welche Erkrankung vorliegt, kommt oft zum Beispiel eine Verwirrtheit hinzu, starke Schmerzen oder Unruhe. Auch Ängste spielen eine große Rolle und das sind die Symptome, wo wir einfach gefragt sind, wo wir auch da sein und den Leuten Unterstützung anbieten müssen – sowohl den Angehörigen, die oft sehr wenig davon wissen, als auch den Menschen selber.

Frau Kaniut, wenn Sie sich anonym eine Familie oder zwei Familien mal in Erinnerung rufen: Was sind die besonderen Anforderungen, mit denen sie in dieser Phase von Krankheit und Sterben konfrontiert sind?

SILVIA KANIUT: Die besondere Anforderung ist, wenn man eine schnelle Diagnose bekommt und man nichts vorbereiten kann. Wenn in einem nicht guten Arztgespräch die Diagnose mitgeteilt wurde, und die Menschen unter einem Schockzustand stehen und eigentlich nicht wissen, was sie tun können. Wenn man im Schockzustand ist, kann man auch nicht denken. Wir Hospizler wünschen uns immer wieder, dass es eine gute Übergabe gibt. Dass der Arzt zum Beispiel sagt: „In Ihrem Bereich oder in Ihrer Stadt gibt es einen ambulanten Hospizdienst, ich gebe Ihnen einfach mal die Telefonnummer oder ich kann auch für Sie anrufen.“

Meistens ist die Diagnose auch nicht richtig verstanden worden oder Therapien oder auch, dass man den Patienten ins Palliativnetz einschreiben lassen kann, das hat man gehört, aber zu Hause hat man es vergessen. Und ich habe die Erfahrung gemacht, und das wird auch meine Kollegin Frau Preuß so erlebt haben, dass sie dann einfach aus dem Reden heraus erstmal die Belastung heraus sprechen. Und wenn sie sich etwas normalisiert haben, auch offen sind für die Hilfsangebote. Manchmal gibt es keinen Pflegegrad, manchmal hapert es an Kleinigkeiten. Es ist schon hilfreich, wenn man einen Pflegedienst und auch ein Pflegebett hat, oder auch die Symptomeinstellung vom Palliativdienst, wenn der Patient eingeschrieben ist. Das begegnet uns meistens, dass wir dann nacharbeiten, weil in dieser Schocksituation nicht alles verstanden worden ist.

Gibt es Wartezeiten? Wie lang sind die? Und was konkret können Sie tun zur Entlastung von Angehörigen?

SILVIA KANIUT: Wartezeiten gibt es nicht. Wenn ich den Anruf bekomme, kann ich den Termin mit der Familie ausmachen und das ist eigentlich zeitnah. Das ist auch gut so, dass wir schnell reagieren können. Beim Zuhören kristallisiert sich eigentlich auch schon heraus, was die Familien grade benötigen. Wir vom Hospizdienst haben in der jahrelangen Arbeit ein Netzwerk aufgebaut, und ich kann auch weiterdelegieren. Zum Beispiel haben wir eine gute Zusammenarbeit in Hattingen mit dem Seniorenbüro, so-

dass dann eben auch Anträge für einen Pflegegrad oder für den Widerspruch möglich sind. Zeitgleich kann man auch nochmal einen Ehrenamtlichen bitten, in diese Familie zu gehen, der einfach nur Zeit mitbringt, dass man einfach auch nochmal mit den Familien normal spricht – nicht immer über Krankheit oder über das, was jetzt kommen wird. Das wird sowieso in einer stillen Stunde mal angesprochen, dass man über Tod und Sterben spricht. Aber, dass man einfach eine Lebendigkeit wieder hineinbringt. Das wünschen sich auch die Familien.

Frau Preuß welche Ergänzungen aus Ihrer Perspektive sind außerdem noch notwendig an der Stelle?

MIRIAM PREUSS: Das ist die Zusammenarbeit mit dem Palliativdienst, dass wir uns einfach gegenseitig austauschen, dass die uns informieren, wenn sie das Gefühl haben, in dieser Familie muss eine Entlastung für Angehörige rein. Ansonsten ist es eben auch so, dass wir Beratung zu Patientenverfügungen machen und auch nochmal da gucken, was brauchen die Angehörigen, ist etwas vorhanden oder ist es so, dass man das vielleicht noch zusammen ausfüllen kann.

„Den ambulanten Hospizdienst früh kontaktieren.“

Wenn wir jetzt mal auf die Menschen in Unternehmen blicken, die die Aufgabe haben als Pflegelotsen oder Pflegelotssinnen, Bindeglied zu sein zwischen den Anbietern, Diensten und Einrichtungen, die sich um Pflege oder auch um die letzte Phase des Lebens kümmern: Was - denken Sie - sollten die wissen?

MIRIAM PREUSS: Sie sollen wissen, dass unser Angebot kostenfrei ist. Das ist ja auch eine ganz große Angst, dass Kosten auf diese Familie zukommen, dass wir eben durch die Krankenkassen selber abrechnen können und refinanziert werden. Wichtig ist auch, dass die Pflegelots:innen wissen, dass es uns gibt, sodass diese Menschen wirklich gut aufgehoben sind, und dass man uns schon früh kontaktieren kann. Oft ist es so, dass die Leute uns sehr spät kontaktieren. Ich finde das sehr schade, weil sie hätten schon früher eine Entlastung haben können. Man muss nicht erst zwei Tage vorher anrufen, sondern wenn ich das Gefühl habe, jemand ist schwer erkrankt, dann darf ich den Hospizdienst schon einschalten.

SILVIA KANIUT: Es wäre dann vielleicht nochmal zu überlegen, wo der Pflegelotse ist. Die Strukturen sind da schon etwas anders, dass er sich einfach kundig tut, was habe ich denn hier vor Ort und wo kann ich weiterleiten. Und dass der Pflegelotse auch keine Angst hat vor dem Thema Tod und Sterben, dass er da auch offen ist und das auch ausspricht und eine gute Weiterleitung machen kann an den ambulanten Hospizdienst oder auch schon mal zu sagen,

es gibt auch in deiner Nähe ein stationäres Hospiz, kannst ja mal vorbeischaun und dir das Haus einfach mal angucken, weil das eine Entlastung ist. Wenn Zuhause wirklich die Belastung zu groß ist, muss leider eine andere Möglichkeit gesucht werden, und dann ist ein stationäres Hospiz immer ein großer Segen.

Gibt es noch Besonderheiten, die gerade in dieser Phase von Pflege und Sorge eine Rolle spielen? Wo Sie sagen würden, das sollte man kennen, das ist wichtig.

MIRIAM PREUSS: In Deutschland ist durch den § 39a im SGB V geregelt, dass jeder Mensch Anspruch auf hospizliche Leistungen hat und auch auf SAPV, das ist die spezialisierte ambulante Palliativversorgung. Das finde ich sehr wichtig. Und es ist außerdem so, dass es in Deutschland eine Freistellung für pflegende Angehörige gibt, wodurch Angehörige einfach entlastet werden und bei dem Sterbenden dabei sein dürfen.

Diese Freistellung bezieht sich im Grunde genommen darauf: Wenn ich berufstätig bin und einen Menschen verliere, darf ich mich, egal, ob es mein nächster Angehöriger ist, also sprich Ehepartner oder auch meine Eltern, drei Monate lang freistellen lassen von der Arbeit, entweder teilweise oder ganz. Sodass ich dann eine Entlastung habe, um für die pflegende Person da zu sein.

BEGLEITUNG IN DER LETZTEN LEBENSPHASE:

RECHTSANSPRUCH AUF FREISTELLUNG (OHNE LOHNAUSGLEICH)

- Bis zu 3 Monate Freistellung (vollständig oder teilweise)
- Pflegebedürftigkeit / Pflegegrad des nahen Angehörigen sind nicht Voraussetzung
- Keine Lohnfortzahlung
- Zinsloses Darlehen ist möglich
- Rechtsanspruch ab 16 Beschäftigte im Unternehmen


LINKS:

*Infos kompakt: Kampagne Arbeiten-Pflegen-Leben
Rechtliches und FAQs: BM für Familie, Senioren,
Frauen und Jugend*

Frau Kaniut, Sie haben zwei weitere Punkte erwähnt, die wichtig für die palliative Begleitung sterbender und schwerstkranker Menschen sind: Die Charta ist das eine und der Palliativausweis das zweite. Worum geht es da konkret?

SILVIA KANIUT: Die Charta für die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen [↗](#) gibt es eigentlich schon lange. Seit einem Jahr haben wir die Charta auch in Hat-

tingen und Sprockhövel. Einzelne Städte, wie die Nachbarstadt Essen, machen es schon seit 10 Jahren: Dabei sind ganz viele Arbeitstische entstanden, die sehr unterschiedlich zusammengesetzt sind. Es ist einmal die Feuerwehr, die überlegt, was können wir tun, wenn wir in eine Situation kommen, in der es um einen Palliativpatienten geht, der aber keine Patientenverfügung hat. Was kann ich für Pflegenden tun, damit sie sich austauschen und Möglichkeiten und Lösungen suchen können.

Und der Palliativausweis , der ist entstanden aus einer Arbeitsgruppe heraus. Weil auch da die Hilfslosigkeit war und man gesagt hat, was können wir für diese Menschen tun, die schwerstkrank sind, aber nicht ins Krankenhaus wollen und vielleicht auch nicht reanimiert werden wollen. Aus diesen Überlegungen heraus ist der Palliativausweis entstanden. Er hat eine bestimmte Farbe, eine bestimmte Größe, ist bestückt mit den Wünschen des Angehörigen und muss auch mit dem Arzt unterschrieben werden. Sodass damit jeder Notarzt oder die Rettung Bescheid weiß, wie zu reagieren ist. Denn dieser kleine Ausweis hilft. Es nutzt nichts, wenn ich bei einem Palliativpatienten reanimieren muss, obwohl der das gar nicht wollte, oder man ihn zum Krankenhaus mitnimmt. Dieser kleine Ausweis entlastet alle. Und wir haben festgestellt, dass dieser Palliativausweis auch nicht schlecht wäre für den ganzen Ennepe-Ruhr-Kreis.

„In der Hospizarbeit können wir jede Hand gebrauchen!“

Sie haben die Vielzahl an Ehrenamtlichen erwähnt – ohne die es Hospizdienste, wie den ihren, nicht gäbe. Wer unterstützt und engagiert sich?

SILVIA KANIUT: Es gibt Menschen, die zu uns kommen und sich ausbilden lassen, weil sie selber die Erfahrung gemacht haben, dass es gut ist in dieser Situation eine Hilfe zu bekommen. Es gibt aber auch ehrenamtliche Hospizhelfer, die sagen, „Da habe ich was ganz Fürchterliches erlebt, und ich möchte es verändern“. Ich sage immer: In der Hospizarbeit können wir alle gebrauchen. Denn wir gehen ja auch in die Öffentlichkeit, das heißt, wenn dieser Mensch nicht am Bett sitzen möchte oder die Familien besuchen möchte, brauchen wir vielleicht Hilfe für die Öffentlichkeitsarbeit oder dass er da ist und mit den Menschen spricht. Vielleicht hat er auch andere Fähigkeiten, sodass er vielleicht eine Ausbildung macht als Trauerbegleiter. Also die Hospizarbeit ist so bandbreitig groß und wir können eigentlich jede Hand und jeden Menschen gebrauchen. Das Schöne ist, dass die Gruppen einfach aus allen Berufsgruppen zusammengesetzt sind. Und das ist so wunderbar, weil sich die Gruppe einmal im Monat zum Austausch trifft. Es werden Begleitungen besprochen, es wird aber auch viel unternommen, es werden Festlichkeiten organisiert. Alle arbeiten zusammen.

Ich muss auch auf den Ehrenamtlichen achten. Ich kann

den ja nicht für alles Mögliche und stundenlang einsetzen. Die Ehrenamtlichen haben immer eine Auszeit und sagen mir auch: „Halt bis hierhin. Stopp. Es geht für mich nicht mehr weiter“.

MIRIAM PREUSS: Tatsächlich sind wir auf das Ehrenamt angewiesen. Wir suchen immer Ehrenamtliche, wir brauchen Ehrenamtliche, die sich da gesellschaftlich engagieren. Ich habe ja vorhin erwähnt, dass wir von den Kassen refinanziert werden, aber es ist eben nur zum Teil, das heißt ganz viele Sachen, die wir für unsere Ehrenamtlichen machen, ganz viele Sachen in der Trauerbegleitung, werden gar nicht refinanziert. Wir sind sehr auf Spenden angewiesen, jeder Hospizdienst und auch jedes stationäre Hospiz, sodass wir Mitglieder brauchen, die uns unterstützen und die da sagen „Das ist eine wertvolle Arbeit und wir unterstützen das.“

Haben Sie schon erlebt, dass ein Unternehmen gesagt hat „Schicken Sie doch mal einen Ehrenamtlichen vorbei, der ein bisschen erzählt von seiner oder ihrer Arbeit“?

SILVIA KANIUT: Das habe ich jetzt so nicht erlebt, dass ein Kontakt hergestellt worden ist zum Pfliegelotsen. Das würde ich mir wünschen, dass man da auch kurze Verbindungen hat oder auch bekannt ist. Das würde sehr gut ins Netzwerk passen.

Was sind die wichtigsten Möglichkeiten der Entlastung für die pflegenden Angehörigen. Was ist wichtig zu wissen, wenn es um den Hospizdienst geht?

SILVIA KANIUT: Unsere Begleitung ist nicht ausschließlich für den kranken Menschen da. Manchmal ergibt es sich auch, dass wir überhaupt keinen Kontakt oder ganz wenig Kontakt mit der kranken Person haben, und dass sich die Begleitung mehr auf den Lebenspartner und auf die erwachsenen Kinder konzentriert.

Wir machen das immer möglich, dass wir sagen: „Hier haben Sie meine Telefonnummer und wir können telefonieren oder wenn Sie Zeit haben, kommen Sie ins Büro.“ Weil natürlich die Belastung - ich arbeite, habe meine Eltern in einer Stresssituation - automatisch auf mich zurückschlägt. Wie kommt man damit klar? Eigentlich müsste man den Kopf frei haben für die Arbeit, aber die Situation zu Hause beschäftigt einen ja doch. Ich glaube, dass es richtig und wichtig ist, hier die Möglichkeit zu geben, sich einfach mal auszutauschen. Denn wenn ich den Ballast weghabe, wenn

„Der Hospizdienst ist kostenfrei – auch für die pflegenden Angehörigen.“

ich den abgeredet habe, dann habe ich auch wieder einen klaren Kopf für die Arbeit. Ob ein Pfliegelotse das ermöglichen kann, weiß ich nicht. Vielleicht kann man nochmal

darüber nachdenken, dass man sich vielleicht einmal im Monat zusammensetzt, wenn man in einem Betrieb mehrere Menschen hat, die in Pflege sind. Damit die sich einfach mal intern austauschen können und erfahren, „Bei mir läuft es so. Ich habe jetzt das installiert. Guck doch einfach mal.“ Ich könnte mir vorstellen, dass man so aus dieser seelischen Belastung herauskommt.

Wir haben über die Sorgesituation gesprochen. Sie haben aber erwähnt, dass es natürlich auch um den Trauerprozess und die Trauerbegleitung geht und auch darum, dass Menschen in dieser Phase auch Einbrüche haben. Was bedeutet das für Ihre Arbeit und für diejenigen, die Sie zum Beispiel im Unternehmen begleiten, und die merken: Es ist noch nicht vorbei.

MIRIAM PREUSS: Auch in dieser Phase sind wir noch für die Menschen da. Man kann sich an uns wenden, sowohl für Einzelgespräche als auch zum Beispiel für Gruppenangebote, um durch diese schwere Phase, durch diese Trauer durchzukommen. Auch das ist natürlich immer noch ein Tabuthema. Alle erwarten eigentlich, dass Trauer relativ schnell vorbei sein sollte und da einfach zu sagen: „Nein, das ist okay. Das braucht einfach Zeit und Raum.“ Und in dieser Zeit kann ich auch Unterstützung kriegen. Tatsächlich machen wir die Erfahrung, dass diesen Menschen so nach zwei Monaten von vielen das Gefühl vermittelt wird: „Jetzt ist es aber auch gut!“ Und das ist es eben nicht. Und da ist es gut, wenn auch die im Unternehmen alle wissen, dass das eine wirklich lange Zeit braucht, und dass es bei jedem die Zeit braucht, die es braucht.

➤ Die Adressen der Pflegeberatungsstellen im Ennepe-Ruhr-Kreis

➤ Überregionale Hilfe-Adressen

➤ Passende Anlaufstelle für Fragen im Zusammenhang mit Pflege gibt es auch in NRWs größter Datenbank für Senioren- und Pflegeberatung

Bitte beachten Sie auch unseren Podcast zur Pflegeberatung ➤

Miriam Preuß, Koordinatorin

Ökumenischer Hospizdienst Emmaus
Hagener Straße 339
58285 Gevelsberg
02332/ 61021
m.preuss@hospiz-emmaus.de
www.hospiz-emmaus.de

Silvia Kaniut, Koordinatorin

Ambulanter Hospizdienst (AHD)
Witten-Hattingen
Regionalgruppe Hattingen
Bürgerzentrum Holschentor
Talstraße 8
45525 Hattingen
0174/9797029
<https://ahd-wh.de/>

Letzte Hilfe Kurse

vermitteln Basiswissen und einfache Handgriffe aus der Palliativpflege – und ermutigen für die letzte Phase der Begleitung eines schwerkranken Angehörigen. Die ambulanten Hospizdienste Emmaus (Gevelsberg) und AHD (Witten-Hattingen) bieten eigene „Letzte Hilfe Kurse“ an, ebenso das Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke ➤

Weitere Infos + Termine in NRW:
<https://www.letztehilfe.info/kurse/>

Stand: 09/2023



Herausgeber:

Ennepe-Ruhr-Kreis, Christa Beermann,
Demografiebeauftragte und Koordinatorin
Netzwerk W(iedereinstieg) EN,
Hauptstr. 92, 58332 Schwelm
www.arbeiten-pflegen-leben.de

Diese Folge wurde mit finanzieller Unterstützung des Landesprogramm Vereinbarkeit Beruf & Pflege NRW erstellt.