Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Januar 2021 Ausgabe 86

Schwerpunkt:

SPEZIELLE ASPEKTE IN DER PALLIATIVVERSORGUNG

Liebe Leserinnen und Leser,

noch immer beschäftigt uns das Virus – wie könnte es auch anders sein – und an einigen Stellen des beruflichen, aber auch privaten Lebens entdecken wir ein „New Normal“. Dazu gehören unter vielem anderen auch die Videokonferenzen. Sicher sind sie kein Ersatz für persönliche Gespräche, Absprachen oder Supervisionen in Präsenz, wir erkennen in ihnen jedoch auch eine Chance. Bei allen negativen und bedrohlichen Begleitumständen führt die Notwendigkeit des viel beschriebenen Abstands zuweilen virtuell sogar zu mehr Nähe und nicht selten eröffnen sich – wie in dieser Ausgabe beschrieben – ungewöhnlich kreative Wege.
Parallel dazu – mit oder ohne Pandemiebedingungen – kristallisieren sich in der Hospiz- und Palliativversorgung weiterhin wichtige Themen heraus, die aus besonderen Bedürfnislagen entstehen. So werden in den Artikeln dieser Ausgabe die besondere Dyade Eltern und erwachsene Kinder, das spezifische Krankheitsbild Demenz sowie die besondere Belastung der Pflegekräfte beleuchtet. Es verwundert nicht, dass sich hier Faktoren wie Kommunikation, Handlungsspielraum oder Rollenerleben als relevant innerhalb des bestehenden Systems der Familie oder des Altenheims herausstellen. Wichtig sind nun die daraus entstehenden Implikationen für das professionelle Handeln. So leiten die Autorinnen aus den Studienergebnissen Empfehlungen ab, die Sie hoffentlich in Ihrem beruflichen Alltag nutzen können.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

Ihre Dr. Gerlinde Dingerkus

INFORMATION

4 Hospiz- und Palliativtage NRW 2021
Save the Date

5 Kindertrauer in Zeiten der Corona-Pandemie
Miriam Sitter, Petra Brenner

8 Umgedreht – Tanz, der Räume überbrückt
Paula Niehoff, Laura Saumweber

11 SAVE – SupportteAm für frühVerwaiste Eltern
Esther Schouten

14 Ein Friedhof ist kein Finanzamt
Interview mit Dirk Pörschmann
Museum für Sepulkralkultur

SCHWERPUNKT

SPEZIELLE ASPEKTE IN DER PALLIATIVVERSORGUNG

17 Sie kann mich nicht unterstützen, weil sie selbst schon so alt ist
Franziska A. Herbst, Laura Gawinski, Nils Schneider, Stephanie Stiel

20 Palliativversorgung bei fortgeschrittener Demenz
Interview mit Julia Hartmann und Carola Roßmeier

23 Belastungen, Ressourcen und der Gedanke an die Berufsaufgabe
Elisabeth Diehl

26 Veranstaltungen

27 Impressum

SAVE THE DATE

jeder moment ist leben

Hospiz- und Palliativtage NRW

30. September 2021

Die 1. Hospiz- und Palliativtage NRW liegen nun vier Jahre zurück: Im Oktober 2017 fand die zentrale Auftaktveranstaltung in Düsseldorf statt. In diesem Jahr wird das nordrhein-westfälische Gesundheitsministerium gemeinsam mit ALPHA NRW die 2. Hospiz- und Palliativtage umsetzen. Wie schon in 2017 haben diese das Ziel, die gesellschaftliche und individuelle Auseinandersetzung mit dem Lebensende zu fördern und für die besonderen Situationen der betroffenen Menschen – auch unter den Bedingungen der Covid-19-Pandemie – zu sensibilisieren.

Die Auftaktveranstaltung der 2. Hospiz -und Palliativtage findet wieder in zeitlicher Nähe zum Welthospiztag (09.10.2021) und zwar am 30. September 2021 in der Stadthalle Soest statt.

In diesem Jahr legen wir den Schwerpunkt auf die Gesundheitliche Versorgungplanung in stationären Einrichtungen und die Begleitung von Palliativpatientinnen und -patienten in Krankenhäusern. Unterschiedliche Voraussetzungen, die verschiedenen Sterbeorte oder die vielfältigen Professionen machen ein gutes Netzwerk unerlässlich; daher bilden der Netzwerkgedanke und dessen Ausgestaltung den Rahmen der Auftaktveranstaltung.

Rund um den Auftakt finden dezentrale Veranstaltungen und Aktivitäten zur Hospizarbeit und Palliativversorgung statt, die von den verschiedenen nordrhein-westfälischen Einrichtungen, die sich diesen Themen widmen, in Eigenregie durchgeführt und über die Homepage der ALPHA-Stellen publiziert werden.

Nähere Informationen zum Programm sowie zum Anmeldeverfahren folgen im Hospiz-Dialog April 2021 und auf der ALPHA-Internetseite.

Irmgard Hewing
Heidi Mertens-Bürger
ALPHA-Westfalen
Tel.: 02 51 - 23 08 48
alpha@muenster.de

Irmgard Hewing

Heidi Mertens-Bürger

KINDERTRAUER IN ZEITEN DER CORONA-PANDEMIE

MIRIAM SITTER, PETRA BRENNER

Wer den Verlust einer nahen Bezugsperson durch Sterben und Tod zu bewältigen hat, erfährt in der Gemeinschaft mit Menschen, die Ähnliches erleben, eine große Unterstützung. Gerade in Trauerphasen, die zu einem schweren „Beschäftigtsein mit sich selbst“ (Baer & Frick-Baer, 2016) herausfordern, kann die Verbundenheit mit anderen Trauernden nicht nur Trostmomente schenken, sondern Erleichterung und Rückhalt bieten.

Infolge des ausgerufenen Lockdowns mussten genau diese Rückhalt bietenden Gruppensettings in unserem LÖWENZAHN-Zentrum für trauernde Kinder und Jugendliche e. V. im März eingestellt werden. Erst mit zunehmendem Wissen darüber, unter welchen Vorsichtsmaßnahmen Treffen möglich sind, konnten wir im April Gruppen-Treffen in Präsenz mit maximal vier Kindern realisieren. Kinder und Eltern waren dankbar, dass diese Treffen wieder stattfinden konnten. In ihren Erzählungen kristallisierte sich heraus, wie Social Distancing und der Wegfall gewohnter Tagesstrukturen ihren Trauerprozess in der Corona-Pandemie beeinflussen.

Dazu gehört einerseits der verkomplizierte Austausch mit vertrauensvollen und zuverlässigen Betreuungspersonen wie beispielsweise Großeltern, die in Trauerphasen Geborgenheit schenken können. Die Sorge um eine mögliche Ansteckung von Familienmitgliedern, die zur Risikogruppe gehören, führt zu einer Einschränkung wertvoller Kontakte. Damit schwinden gleichzeitig soziale (familiäre) Ressourcen, die für den kindlichen Trauerprozess wichtig sind. Da elterliche Kapazitäten nach einem familiären Verlust emotional und zeitlich oftmals begrenzter zur Verfügung stehen, ist die Hilfe durch ein stabiles und unterstützendes Familiennetzwerk sowie einen verlässlichen Freundeskreis von großer Bedeutung. Oftmals gelingt den Eltern in Corona-Zeiten die ohnehin schon herausfordernde „Self-care-Arbeit“ wesentlich mühsamer, zumal auch außerfamiliäre soziale Ressourcen wie die kontinuierliche institutionelle Betreuung durch Kitas und Schulen nicht garantiert sind. Folglich bedeuten alltägliche Erziehungsaufgaben eine große Überforderung. Eine Mutter bringt dies in einem Einzelberatungsgespräch zum Ausdruck: „Die Kinder sitzen den ganzen Tag am Computer oder Handy, wenn die Schule ausfällt. Das macht mich wahnsinnig, aber ich habe keine Kraft mehr, konsequent zu sein.“

© Andre Groß

Auch der Wegfall von kulturellen und gesellschaftlichen Ressourcen nimmt Einfluss auf den Trauerprozess: Schließlich ist das Fußballspielen im Verein derzeitig untersagt oder die wöchentlichen Treffen bei der Freiwilligen Feuerwehr können nicht genutzt werden. Auf die Frage, was ihr guttut, antwortet eine 13-Jährige in einem Einzelberatungsgespräch: „Normalerweise gehe ich mittwochs mit meinen Freundinnen zum Tanzen, aber das geht ja jetzt nicht mehr." Sie fügt hinzu: „Wenn ich tanze, denke ich nicht daran, dass Papa sterben muss." Derartige kulturelle, wohltuende Aktivitäten wirken stärkend auf den Ausbau personeller Ressourcen und fördern demgemäß die Selbstwirksamkeit von trauernden Kindern – aus genau diesem Grund wird der Ausfall dieser Aktivitäten sehr beklagt.

Die obigen Ressourcen sind auch hinsichtlich einer Ablenkung im Sinne einer „trauerfreien Zeit" wichtig, um mit verlust- und wiederherstellungsorientierten Stressoren (Stroebe & Schut, 2010) umgehen zu können. Nach dem „Dualen Prozessmodell der Bewältigung von Verlusterfahrungen" (Stroebe & Schut, 1999) sind unter verlustorientierten Stressoren jene Belastungen zu verstehen, welche die unmittelbare Auseinandersetzung mit dem Verlust berühren. Demgemäß haben Kinder sich u. a. mit ihren Gefühlen und Erinnerungen an die Verstorbenen auseinanderzusetzen. Wiederherstellungsbezogene Stressoren dagegen sind als vielfältige Folgen zu verstehen, die sich nach einem Verlust für den zu bewerkstelligenden Alltag von hinterbliebenen Kindern und Eltern ergeben. Dazu gehört etwa die Aufgabe eines Kindes, den Schulalltag zu meistern, während es zeitgleich seine eigene Trauer zu bewältigen versucht. In Corona-Zeiten werden sowohl das verlustorientierte als auch das wiederherstellungsorientierte Bewältigen verschiedener Situationen im Kontext des Verlustes beeinflusst.

Bild eines Kindes auf Spanplattenquadrat

„Papa kann ich nicht sagen, wie sehr ich Mama vermisse. Der hat ganz andere Sorgen. In letzter Zeit ist er nur genervt und meckert mich ständig an", berichtet ein 10-Jähriger, dessen Vater aufgrund der Coronapandemie seine Arbeit verloren hat. Hier zeigt sich, wie sehr die Auswirkungen der Coronapandemie einerseits das verlustorientierte Bewältigen des Jungen beeinträchtigen können; zumal sich hilfreiche Gespräche des Sohnes mit dem Vater zur Verlustverarbeitung aufgrund der beruflichen Verzweiflung als umständlich erweisen. Andererseits beeinflusst die wegfallende Ressource der ökonomischen Sicherheit das wiederherstellungsorientierte Bewältigen des Verlustes. Denn der verlorene Job befördert finanzielle Ängste, die für Vater und Sohn in der ohnehin schon herausfordernden Bewältigung des neuen häuslichen und alltäglichen Lebens ohne die Mutter noch hinzukommen.

Um trauernde Kinder trotz bestehender Einschränkungen hinsichtlich Covid-19 bei diesen erschwerten Bewältigungsstrategien zu unterstützen, haben wir bereits während des ersten Lockdowns im März 2020 die Aktion „Verbundenheit" gestartet. Allen Kindern und auch Jugendlichen wurden kleine Spanplattenquadrate per Post nach Hause geschickt, um auf diesen ihre aktuelle Situation sowie Gefühle und Gedanken ausdrücken zu können; und dabei zu wissen, dass sie gehört werden und sich jederzeit mitteilen können. Darüber hinaus wurden Familien im Herbst zu einem „Naturmandala-Workshop" in den Wald eingeladen. Hier war es bei nötigem

Mandala Workshop

Abstand möglich, die Trauer zur Sprache und zum Ausdruck zu bringen, und sie mit anderen Betroffenen zu teilen.

Zweifelsfrei waren und sind die coronabedingten Einschränkungen für unser Team eine organisatorische Herausforderung. Trauer-Räume jedoch in dieser Zeit alternativ zu ermöglichen, hilft dabei, dass Kinder den drohenden oder sich bereits ereigneten Verlust eines liebgewonnenen Menschen – auch bei nötigem Abstand oder in digitalen Räumen – in wechselseitiger Unterstützung verarbeiten können.

Literatur

Baer, U., Frick-Bear, G. (2016). *Vom Trauern und Loslassen*. 5. Auflage. Beltz, Weinheim.

Stroebe, M., Schut, H. (2010). The Dual Process Modell of Coping with Bereavement. A Decade on. *OMEGA – Journal of Death and Dying*. 61 (4), 273-289.

Stroebe, M., Schut, H. (1999). The Dual Process Modell of Coping with Bereavement. Rationale and Description. *Death Studies*, 23 (3), 197-224.

Dr. phil. Miriam Sitter
Vorsitzende des LÖWENZAHN-Zentrums
m.sitter@loewenzahn-trauerzentrum.de

Petra Brenner
Leitung des LÖWENZAHN-Zentrums
info@loewenzahn-trauerzentrum.de

LÖWENZAHN-Zentrum für trauernde Kinder und Jugendliche e.V.
Podbielskistr. 311
30659 Hannover
Tel.: 05 11 - 70 03 22 78
www.loewenzahn-trauerzentrum.de

UMGEDREHT – TANZ, DER RÄUME ÜBERBRÜCKT

PAULA NIEHOFF, LAURA SAUMWEBER

Wir, Paula Niehoff (25) und Laura Saumweber (26), kennen uns seit unserer Tanzvorausbildung in München. Danach verschlug es Laura für eine Tanzausbildung nach Barcelona und dann nach Arnheim (Niederlande), um ihr Studium an der ArtEZ University of the Arts als Tanzpädagogin fortzusetzen. An dieser Universität kreuzten sich unsere Wege, da auch Paula dort ihr Studium als Bühnentänzerin absolvierte. Wir beide arbeiten unabhängig voneinander als freischaffende Tänzerinnen und Choreographinnen in Deutschland, Spanien und den Niederlanden. Laura ist Mitgründerin des Kollektivs contweedancecollective mit dem Sitz in Bamberg und Paula war zuletzt am Theater Bonn als Tänzerin engagiert. Mit dem Lockdown verschlug es uns beide in unsere Heimat München.

Der plötzliche Stillstand unserer Gesellschaft im März traf uns Künstlerinnen und Künstler sowie viele andere mit voller Wucht. Alle Engagements wurden abgesagt, die Theater waren zu, uns wurde es quasi verboten, zu arbeiten. Schnell war uns bewusst, dass wir unseren Teil zum Umgang mit dieser Krise beitragen wollen. Es darf keine Veranstaltungen auf öffentlichen Plätzen geben? Dann muss man eben als Künstlerin/Künstler zum Publikum nach Hause kommen. Und zwar draußen vor die Fenster derjenigen, die am meisten unter den Kontaktbeschränkungen leiden: Bewohnerinnen und Bewohner in Seniorenheimen, Pflegeeinrichtungen, Hospizen, Krankenhäusern. Diesen Menschen wollten wir einen Moment von Fröhlichkeit, Unbeschwertheit und buntem Miteinander bescheren.

„Umgedreht“ ist ein 15-minütiges Tanztheater, welches von der aktuellen Ausnahmesituation inspiriert ist, in der ein normales Miteinander nicht mehr möglich ist. Die Welt steht auf dem Kopf, niemand weiß genau, wie es weitergeht und viele alltägliche Handlungen dürfen nur noch mit 1,5 Metern Sicherheitsabstand ausgeführt werden. Diese räumliche Distanz findet man während des Stückes in drei aufgezeichneten Kreisen wieder,

© Francesca Karmrodt

© Francesca Karmrodt

welche wir Tänzerinnen nicht mehr verlassen. Wir werden angetrieben von kreisenden Bewegungen, die nie zu enden scheinen. Das Leben muss eben doch weitergehen, auch wenn ungewöhnliche und unbekannte Richtungen eingeschlagen werden. Begleitet und geleitet von der Musik finden wir uns letztendlich in einer gemeinsamen Form, bewegen uns volkstanzähnlich miteinander und erschaffen trotz körperlicher Distanz eine positive Leichtigkeit. Im Anschluss gibt es eine bewegte Interaktion mit den Zuschauerinnen und Zuschauern auf Abstand.

Aufgrund der Pandemie gab es einen Förderstopp seitens vieler kultureller Einrichtungen. Mit unseren Produktionskosten sind wir in Vorleistung getreten und haben einen kleinen Teil später durch ein Crowdfunding decken können. Unseren Komponisten Florian Sonnleitner und unsere Filmerin Francesca Karmrodt konnten wir durch das Crowdfunding glücklicherweise bezahlen.

Für die Vorstellungen in den Heimen und Einrichtungen wurde uns eine den Umständen entsprechende Gage gezahlt. Zwei Vorstellungen wurden von der Bürgerstiftung Fürstenfeldbruck finanziert und sechs Vorstellungen in Bamberg durch die Stiftung Evangelischer Verein Bamberg.

Uns war klar, dass wir auf große Entfernung zu den Zuschauern performen werden und entschieden uns schnell für auffällige, fröhliche Kleider. Da unsere erste Zielgruppenidee Seniorenheime waren, dachten wir an etwas, wozu die Bewohnerinnen und Bewohner einen Bezug herstellen können. Viele ältere Menschen verbinden Tanz mit schwingenden Röcken, folkloreartigen Kostümen. Und auch wollten wir vor allem positive Energie und gute Laune zu den Menschen bringen. So war die Kostümfrage schnell geklärt. Mit der Musik verhielt es sich ähnlich. Sie sollte Spaß machen, die Menschen vielleicht sogar in Erinnerung schwelgen lassen und gleichzeitig nicht „nur“ entertainen, sondern auch einen gewissen künstlerischen Anspruch mitbringen. Der Soundtrack ist eine Mischung aus einer Soundkulisse und Musik zum Mitwippen. Die Choreografie sollte Spaß beim Zuschauen machen, verstanden werden und trotzdem Raum für eigene Interpretation lassen.

Wir haben im Internet nach Einrichtungen gesucht und uns ans Telefon geschwungen. Im Gespräch haben wir uns und unser Vorhaben kurz vorgestellt. Viele Kontaktpersonen in den Heimen konnten sich unter dem Begriff Tanztheater wenig vorstellen. Diese Kunstform ist vor allem in so einem Kontext in Deutschland noch etwas eher Seltenes. Unser per E-Mail versandtes Dossier mit Fotos und allen Infos half sehr, um einen kompletten Eindruck des Programms zu vermitteln. Dann wurde ein Termin vereinbart.

Die Resonanz war immer positiv und oft auch überrascht, da sich normalerweise eher Musiker melden. Wenn es bei einer Einrichtung nicht klappte, lag es an Coronaregelungen, fehlenden finanziellen Mitteln oder praktischen Bedingungen. Sehr oft hatten wir nette Gespräche, die uns in unserem Vorhaben bestärkten und man hatte das Gefühl, dass gerade jeder jeden, wo er kann, unterstützen möchte, was eine unglaublich positive Erfahrung war. Nach unserem Auftritt wurde uns oft kommuniziert, dass wir doch unbedingt bald wiederkommen sollen.

Oft wurde schon während der Performance mitgeklatscht, mit den Füßen gewippt und gesummt. In unserem anschließenden Mitmachteil haben sich, wie wir sehr oft von Mitarbeitenden der verschiedensten Einrichtungen hörten, sogar sonst eher „Bewegungsmuffel“ aufgerafft und fleißig mitbewegt. Bei einer unserer Vorstellungen vor einem inklusiven Kindergarten und Seniorenheim wurde schon während unseres Auftrittes so viel gelacht, dass wir gar nicht aufhören wollten. Uns wurde erzählt, wie schwierig die aktuelle Situation und wie wichtig ein solcher Nachmittag für die Bewohnerinnen und Bewohner sei. Zum Teil wurden wir eine Woche später kontaktiert und uns wurde berichtet, dass noch immer über die Vorstellung geredet und sich erinnert wurde.

Wir haben unglaublich viel zurückbekommen. Wenn wir nach dem Auftritt abgebaut haben und noch ein bisschen Musik laufen ließen, kamen wir immer wieder ins Gespräch, haben auf Abstand mit den Zuschauenden gequatscht, viele Seniorinnen und Senioren wollten gar nicht mehr nach drinnen gehen, haben uns von früher erzählt und wenn wir den Vorplatz verließen, waren wir ohne Ausnahme jedes Mal von Dankbarkeit und Freude erfüllt.

Auch zu sehen, wie rührend sich Mitarbeitende um Bewohnerinnen und Bewohner von den verschiedensten Einrichtungen kümmern, war eine schöne Erfahrung.

Umgedreht haben wir insgesamt 35 Mal aufgeführt und da es jetzt kalt draußen ist, machen wir zwar eine Winterpause, stehen aber schon in den Startlöchern für unsere nächste Produktion. Für das Frühjahr und den Sommer 2021 wollen wir ein neues Tanztheater auf die Beine stellen wieder für diese Zielgruppen, wieder draußen. Derzeit schreiben wir viele Förderanträge, um für die Produktionskosten des nächsten Stückes nicht mehr in Vorkasse gehen zu müssen und hoffen darauf, dass Bund und Länder sowie private Stiftungen uns unterstützen, um weiterhin professionell arbeiten zu können. Wir haben bewiesen, dass wir unter minimalsten Bedingungen ein derartiges Projekt auf die Beine stellen können und freuen uns nun auf eine hoffentlich zweite Runde. Die Pandemie wird uns womöglich noch eine Weile beschäftigen und wir wollen dafür sorgen, dass Kunst und Kultur auch in Zeiten von Corona weiterleben. Vor allem wollen wir den Tanz zu den besagten Zielgruppen bringen, um Kunst auch für die Menschen erlebbar zu machen, für die ein Theaterbesuch eher schwierig ist, die nicht so leicht nach draußen gehen und die vielleicht sogar schon lange nur eingeschränkten Kontakt zu ihren Lieben haben können.

Unsere neue Produktion wird wieder in Zusammenarbeit mit unserem Komponisten Florian passieren, die Kostüme stehen schon bereit und auch das Konzept ist fertig. Wir freuen uns sehr auf alles, was kommt und hoffen, unser Tanztheater zu vielen Menschen in Einrichtungen in ganz Deutschland zu bringen.

Paula Niehoff
mail@paula-niehoff.com
www.paula-niehoff.com

Laura Saumweber
contact.contweedance@gmail.com
www.contweedancecollective.com

SAVE – SUPPORTTEAM FÜR FRÜHVERWAISTE ELTERN

Ein Projekt der Neonatologie des LMU-Klinikums München

ESTHER SCHOUTEN

Schwangerschaft und Geburt sind normalerweise ein freudiger Anlass, die Klinik zu besuchen. Ein Kind zu erwarten bedeutet, sich auf eine zukünftige Familie zu freuen. Dennoch kommt es manchmal anders, als Eltern sich diesen Augenblick vorgestellt hatten. Auch in Deutschland sterben Kinder vor, unter oder unmittelbar nach der Geburt. Ein solches Ereignis hat erschütternde Folgen für die Eltern und die gesamte Familie. Eltern verlassen nach dem Tod in der Zeit um die Geburt die Klinik nicht mit einem gesunden Baby in der Babyschale. Sie müssen sich zu Hause mit einem leeren Kinderzimmer, nicht erfüllter Hoffnung und unendlicher Trauer auseinandersetzen.

Die Überlebensrate von schwer kranken Neugeborenen und Frühgeborenen hat sich in den letzten Jahrzehnten durch enorme Fortschritte in der Medizin deutlich verbessert. Nichtsdestotrotz versterben am Perinatalzentrum des Klinikums der LMU-München, Campus Großhadern, im Jahr etwa 10 Kinder auf der Neugeborenen Intensivstation und etwa ebenso viele Kinder werden im Kreißsaal unter der Geburt palliativ begleitet.

Sowohl die Geburt eines Kindes als auch der Tod eines geliebten Menschen gehören zu den eingreifendsten Lebensereignissen überhaupt. Wenn Geborenwerden und Sterben zusammenfallen, müssen Eltern sich mit diesen emotional schwerwiegenden und gegensätzlichen Ereignissen gleichzeitig auseinandersetzen. Dieses besonders schwierige Zusammentreffen mehrerer belastender Lebenssituationen führt dazu, dass die Trauerphase nach dem Verlust eines Neugeborenen nicht mit dem Abschied von der Klinik nach der Entbindung endet.

Verwaiste Eltern mit unverarbeitetem Verlust sind gefährdeter, eine psychische Störung zu entwickeln, z. B. Depressionen oder Angststörungen. Sie berichten über eine reduzierte Lebensqualität und Schlafstörungen (Youngblut, J.M. et al.,2013). In der Folge nehmen sie auch häufiger medizinische Leistungen in Anspruch (Lannen, P.K. et al., 2008). Eine dänische Studie zeigte sogar, dass die Suizidrate betroffener Mütter in den ersten drei Jahren nach dem Verlust eines Kindes doppelt so hoch ist wie in einem Vergleichskollektiv (Li, J. et al., 2003).

Familien, deren Neugeborenes verstirbt, sind deshalb besonderen Belastungen ausgesetzt. Gleichzeitig reagiert das soziale Umfeld in dieser Situation häufig kontrovers. Oft erfahren Eltern, dass Freunde und Bekannte sich nach dem Tod des Kindes zurückziehen, den Kontakt meiden oder gar mit unpassenden Kommentaren auf die Trauer der Betroffenen reagieren. Der Prozess der Bewältigung dieses Verlustes wird von verschiedenen Faktoren beeinflusst. Ebenso wie der Verlust des Kindes wirken sich Fürsorge,

SupportteAm für frühVerwaiste Eltern (SAVE)

Unterstützung und Verständnis, die während der Trauerphase erfahren werden, auf das gesamte weitere Leben aus.

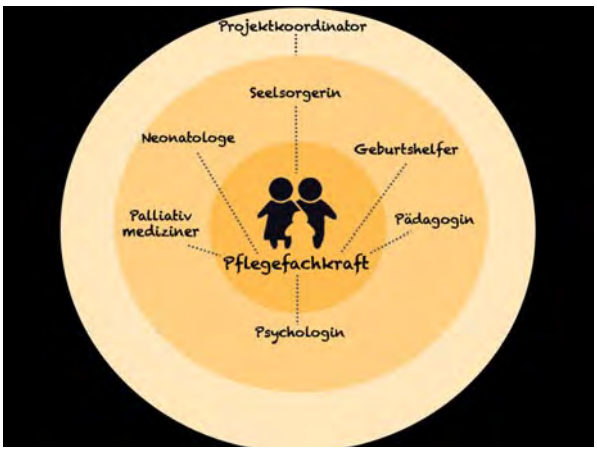
Es gibt v. a. in den Vereinigten Staaten sogenannte „bereavement programs“ als Verlustverarbeitungsangebote. Diese sind oft von der Klinik aus organisierte Nachsorgeprogramme für verwaiste Eltern. Familien, die dieses Angebot nach dem Verlust in Anspruch nehmen, werden kurz- und mittelfristig unterstützt. Es konnte gezeigt werden, dass Eltern, die an einem solchen „bereavement program“ teilnehmen, weniger psychische Belastung empfinden (D’Agostino, N.M. et al., 2008; Forrest, G.C. et al., 1982). Insbesondere wenn diese Nachbetreuung von der Klinik gestaltet wird, in der das Kind verstarb, wird ein positiver Effekt beobachtet. Eltern berichten, dass die gemeinsame Verantwortung von Klinik und Eltern für ihr Kind somit auch nach dem Tod fortgeführt wird (Snaman, J.M, 2016). In Deutschland gab es bisher noch keine strukturierte, von der Klinik angebotene Nachsorge für frühverwaiste Eltern.

Eltern von kranken Früh- und Neugeborenen können nach dem Verlassen der Klinik auf eine sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V zurückgreifen. Der Bundesverband Bunter Kreis e.V. definiert das Ziel der Nachsorge folgendermaßen: „Die Nachsorge hat als Ziel, Familien über die Schwelle der Klinik nach Hause zu begleiten und leistet damit einen wichtigen Beitrag zur nachhaltigen Stabilität der betroffenen Familien.“ Im Mittelpunkt der Nachsorge stehen neben der medizinischen Versorgung des erkrankten Kindes auch die Familie, das Beziehungssystem und die Lebensumwelt.

Frühverwaiste Eltern können genauso wie Eltern von kranken Früh- und Neugeborenen von einer gesetzlichen sozialmedizinischen Nachsorge profitieren. Sie brauchen dringend Unterstützung, um ihre Lebensumwelt und ihr Beziehungssystem nach dem Verlassen der Klinik zu stabilisieren. Wie eingangs bereits erläutert, sind diese Eltern ebenso, wenn nicht noch mehr gefährdet, psychische Störungen und/oder körperliche Erkrankungen zu entwickeln.

Ein Team der Neonatologie des LMU-Klinikums München, Campus Großhadern, hat es sich deshalb zur Aufgabe gemacht, ein Projekt zu entwickeln, welches eine Nachsorgestruktur für eben diese Elterngruppe anbietet: das SupportteAm für frühVerwaiste Eltern (SAVE).

Das interdisziplinäre Team besteht aktuell aus sechs Pflegefachkräften, einer Neonatologin, einer Psychologin, einer Pädagogin, einer Seelsorgerin und wird ergänzt durch einen Palliativmediziner und einen Geburtshelfer. Die Nachsorge der Familien wird von den sechs Pflegefachkräften, die Zusatzausbildungen in der Palliative Care und der Trauerbegleitung absolviert haben, durchgeführt. Das erweiterte Team steht als Expertenpanel für Rückfragen und interdisziplinären Austausch im Hintergrund. Die Betreuung einer Familie beginnt häufig schon kurz nach dem Versterben, wenn sich die Eltern mit ihrem Kind noch auf der Station aufhalten, oder kurz nach dem Verlassen der Klinik. Über einen Zeitraum von sechs Wochen finden dann, abgestimmt auf den jeweiligen Bedarf der Eltern, persönliche Treffen oder Telefonate mit der betreuenden SAVE-Schwester statt. Dabei bietet die Schwester den Familien sowohl emotionalen Beistand als auch Hilfestellung bei bürokratisch-organisatorischen Themen an. Über den Beglei-



© istock.com/Antonio Guillem

tungszeitraum hinweg versucht sie zudem, den Bedarf der Familie an erweiterter Trauerbegleitung zu ermitteln, um sie gegebenenfalls an vorhandene Strukturen (z. B. Selbsthilfegruppen, Psychotherapie, geistlich-spirituelle Begleitung) anzubinden. Auch die Sterbebegleitung und die Rituale, die den Eltern auf der neonatologischen Intensivstation angeboten werden, wurden im Rahmen des SAVE Projektes überarbeitet. In einem Palliativschrank finden sich alle Materialien, die für die Sterbebegleitung und das memory-making benötigt werden (z. B. Kleidung, Nestchen, Tinte und Karten für Fuß- und Handabdrücke, Kerzen, Erinnerungsboxen). Zudem finden alle Mitarbeitenden der Station eine Checkliste für die Palliativversorgung sowie Beispiele für deren Umsetzung in Form einer Fotodokumentation. Darüber hinaus steht den Mitarbeitenden ein neu entwickelter Palliativ-Personalordner zur Verfügung, in dem alle relevanten Informationen zu rechtlichen Bedingungen, klinikinterner Organisation, Abstillen, Trauer und Trauerbegleitung usw. niedergeschrieben und für jeden Mitarbeiter einsehbar sind.

Familien, die von SAVE begleitet wurden, gaben bislang ausschließlich positive Rückmeldung und auch das Team schließt das erste Jahr von SAVE mit einem positiven Gefühl ab. Der Mehrwert für die Familien ist klar zu erkennen und die Umsetzung für die Station ist nach der geleisteten Vorarbeit leicht zu gestalten. SAVE könnte als Blaupause für andere neonatologische Intensivstationen dienen.

Das SupportteAm für frühVerwaiste Eltern (SAVE) ist eine Initiative vom Frühstart ins Leben e. V. (www.fruehstartinsleben.de) in Kooperation mit dem Bundesverband für verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e. V. (www.veid.de).

Die Leistungen des Supportteams werden zurzeit durch Spenden finanziert. Es entstehen keine Kosten für die Eltern.

Die Koordination und finanzielle Abwicklung der Nachsorge wird übernommen von der Dr. von Haunerschen Nachsorgeeinrichtung für Frühgeborene (HaNa). HaNa ist eine Kooperationseinrichtung vom Landesverband Bayern für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (LVKM) (www.lvkm.de) und dem Klinikum der Universität München.

Literatur

Youngblut, J.M., Brooten, D., Cantwell, G.P., del Moral, T., Totapally, B. (2013). Parent Health and Functioning 13 Months after Infant or Child NICU/PICU Death. *Pediatrics*. 2013;132(5):e1295-301.

Lannen, P.K., Wolfe, J., Prigerson, H.G., Onelov, E., Kreicbergs, U.C. (2008). Unresolved Grief in a National Sample of Bereaved Parents: Impaired Mental and Physical Health 4 to 9 Years later. *J Clin Oncol.* 2008;26(36):5870-6.

Li, J., Precht, D.H., Mortensen, P.B., Olsen, J. (2003). Mortality in Parents after Death of a Child in Denmark: A Nationwide Follow-up Study. *Lancet.* 2003;361(9355):363-7.

D'Agostino, N.M., Berlin-Romalis, D., Jovcevska, V., Barrera, M. (2008). Bereaved Parents' Perspectives on their Needs. *Palliat Support Care*. 2008;6(01):33-41.

Forrest GC, Standish E, Baum JD. (1982). *Support after Perinatal Death: A Study of Support and Counselling after Perinatal Bereavement.* Bmj. 1982;285(6353):1475-9.

Snaman, J.M, Kaye, E.C., Torres, C., Gibson, D.V., Baker, J.N. (2016). Helping Parents Live with the Hole in their Heart: The Role of Health Care Providers and Institutions in the Bereaved Parents' Grief Journeys. *Cancer.* 2016;122(17): 2757-65.

Dr. med. Esther Schouten
Oberärztin Neonatologie
LMU Klinikum München
info@save-muenchen.de
http://www.save-muenchen.de

EIN FRIEDHOF IST KEIN FINANZAMT

Interview mit dem Direktor des Museums für Sepulkralkultur Dirk Pörschmann

Dr. Dirk Pörschmann

Dr. Dirk Pörschmann, 50 Jahre, ist seit Januar 2018 Direktor des Zentralinstituts und Museums für Sepulkralkultur sowie Geschäftsführer der Arbeitsgemeinschaft Friedhof und Denkmal e. V.

Erinnern Sie sich noch an den Beginn Ihrer Tätigkeit?
Ich bin Kunstwissenschaftler und war vorher in der zeitgenössischen Kunst aktiv und lange in Düsseldorf tätig. Ich habe 2016 meine Dissertation beendet und mich dann auf die Stelle in Kassel am Museum für Sepulkralkultur beworben, weil ich diesen Ort schon immer als vielfältigen Ort geschätzt habe. Einen Ort, wo man wirklich geerdet ist. Der Begriff „Erdung“ hört sich im Kontext der Bestattungskultur vielleicht seltsam an, doch so empfinde ich es. In der Kunst wollen alle immer zu den Sternen, verbunden mit hoher Anerkennung und Aufmerksamkeit. Das ist in diesem Bereich etwas anders: Meine erste Aktivität hier in Kassel war eine Veranstaltung mit dem Hospitalverein. Ich saß damals mit rund sechzig ehrenamtlichen Sterbebegleiterinnen und -begleitern zusammen und nahm die gesellschaftliche Relevanz der Tätigkeit dieser Menschen wahr. Und dass sie gar nicht groß darüber sprechen und damit nach außen gehen im dennoch klaren Bewusstsein der Bedeutung ihrer Arbeit. Dies führte u. a. dazu, dass ich das Museum auch als einen Ort der persönlichen Entwicklung erkannte.

Die Arbeitsgemeinschaft Friedhof und Denkmal e. V. ist Träger des Museums für Sepulkralkultur, wer steckt hinter der Arbeitsgemeinschaft und was ist das Positive an dieser Konstruktion?
Die Arbeitsgemeinschaft ist ein Verein, der 1951 gegründet wurde und seinen Sitz hier in Kassel hat. Der Verein hat aktuell rund 600 Mitglieder aus den Bereichen Friedhofsverwaltung, Grabmalgestaltung, Friedhofsgärtnerei, Bestattung und Hospizarbeit – also alle die sich mit den Themen Friedhof und Sterben ganz praktisch befassen. Der ehemalige Geschäftsführer Hans-Kurt Boehlke hatte in den 1980er-Jahren die Idee, das Museum für Sepulkralkultur zu gründen, gegen schwerste Widerstände auch aus der Museumslandschaft. Damals konnte man sich überhaupt nicht vorstellen, dass ein Museum über den Tod Sinn macht. Im Gegenteil: Man hat sich darüber lustig gemacht. Aber das Museum wurde gegen alle Widerstände 1992 eröffnet. Seitdem haben wir drei Säulen auf denen unsere Arbeit gründet: das Zentralinstitut als Ort der Erforschung, das Museum als Ort der Vermittlung zur Öffentlichkeit und den Verein als Bindeglied bzw. als Ort der praktischen Erkenntnis. Das ist keine einfache Konstruktion, aber sie birgt große Chancen.

Was können Sie über die Besucherinnen und Besucher sagen? Erleben Sie Unterschiede?
Ja, ich erlebe eine große Vielfalt. Es gibt Menschen, die sehr lange brauchen, bis sie sich das erste Mal hier hereintrauen. Es gibt aber auch Therapeuten, die mit ihren Klienten kommen, um deren Todesangst zu überwinden. Wir haben viele Schulklassen, leider durch Covid-19 seit März nicht mehr. Und die Jugendarbeit ist im Grunde auch unser Schwerpunkt. Um es ganz klar zu sagen: Wenn wir Menschen aus durchaus nachvollziehbaren Gründen im Alltag gerne leugnen möchten, dass wir sterben müssen, so ist es doch gerade sinnvoll, schon bei den Kleinen anzufangen, darüber zu sprechen. Wir haben hier auch Kindergeburtstagsfeiern mit verschiedenen Mottos wie Geister und Piraten, bei denen das Thema des Museums immer auch ein Bestandteil ist. Kinder und Jugendliche machen im Jahr circa 40 % unser Besucherinnen und Besucher aus. Im Alter zwischen 17 und 35 Jahren ist das Thema offensichtlich eher uninteressant. Danach spielt es je nach persönlicher Lebenserfahrung und dann bis in die hohen 80er hinein wieder eine Rolle.

© Museum für Sepulkralkultur

Museum für Sepulkralkultur

Letztes Jahr war ein besonderes Jahr mit drei Ausstellungseröffnungen. Zu der Eröffnung der Ghana-Särge war die Botschafterin aus Ghana da, die zur Musik einer kleinen ghanaischen Band spontan anfing zu tanzen. Normalerweise sind Ausstellungseröffnungen ja eher etwas steif und man kommt nicht wirklich miteinander in Kontakt. Bei uns habe ich oft den Eindruck, die Menschen werden in irgendeiner Weise beim Eintritt in unser Museum verwandelt, sie spüren ihre Lebendigkeit umso deutlicher in der Omnipräsenz des Todes. Das zu sehen, ist sehr erfüllend.

Welche Veränderungen sehen Sie hinsichtlich unserer Bestattungskultur?

Es ist von großer Bedeutung, dass die Sterbenden und die Angehörigen mit ihren Bedürfnissen wirklich im Zentrum stehen. Seit 20 Jahren hat sich auf den Friedhöfen schon einiges geändert. Ich glaube, es ist entscheidend, dass alle, die mit Angehörigen von Verstorbenen zu tun haben, deren Bedürfnisse sehen und nicht so sehr die Bedürfnisse der Verwaltung, der Paragraphen, des Rechts etc. Das hat alles seine Richtigkeit, aber das darf nicht in den Mittelpunkt rücken.

Ich sag immer etwas provozierend: Ein Friedhof ist kein Finanzamt, denn auf dem Friedhof geht es um sehr existentielle Dinge. Es gibt mittlerweile sehr viele junge Friedhofsverwalterinnen und -verwalter, die immer mehr die Bedürfnisse der Menschen im Fokus haben. Daran anschließend müssen sich dann auch die Regeln entwickeln. Die Pietätsfragen wie z. B.: Darf man auf dem Friedhof Fahrrad fahren, joggen, darf der Hund mit ins Grab, sind ja nicht für alle Zeiten festgelegt, sondern sie sind verhandelbar. Das muss jede Generation wieder aufs Neue aushandeln. Ein anderes und sicher ungewöhnliches Beispiel: Ich bin nicht dafür, dass auf dem Friedhof gegrillt wird, aber wenn ein Grillweltmeister stirbt, warum sollte man dann nicht in Erinnerung an ihn auf seinem Grab grillen dürfen? Rituale helfen Angehörigen und Hinterbliebenen bei ihrer Trauerarbeit.

Sie befassen sich intensiv mit Trauer und Trauerbegleitung?

2018/2019 hat die Arbeitsgemeinschaft Friedhof und Denkmal das Projekt „Heilsame Abschiede“ mit Unterstützung eines Vorstandmitgliedes durchgeführt. Daraus ist auch die Publikation „Raum für Trauer“ entstanden. Im Museum haben wir eine Ausstellung zum Thema Trauer gezeigt: „Lamento: Trauer und Tränen“, der zweite Teil „Memento: Im Kraftfeld der Erinnerungen“ läuft noch bis zum Frühjahr 2021. Wenn jedes Jahr ungefähr eine Million Menschen in Deutschland versterben und man annehmen kann, dass zu jedem Verstorbenen etwa sechs Trauernde gehören, dann sind wir bei sechs Millionen Menschen, die jedes Jahr wegen eines Verlustes trauern. Dazu kommen dann auch noch diejenigen Menschen, die in den Vorjahren einen Verlust verschmerzen mussten und trauern. Es ist also ein relativ großer Bestandteil unserer Gesellschaft, der sich permanent mit diesem existentiellen Gefühl auseinandersetzt. Hier fragen wir uns immer wieder: Wo ist das eigentlich wirklich sichtbar, wo könnten wir das in der Öffentlichkeit sehen und erkennen?

Mit Covid-19 und den damit verbundenen Gesetzen zur Eindämmung der Pandemie starben und sterben Menschen ohne die Begleitung von Angehörigen, und Nahestehende konnten vor allem im ersten Lockdown nicht mehr gemeinsam trauern, weil bei Beisetzungsfeiern massive Beschränkungen galten. Ich habe mich tatsächlich gefragt, ob es nicht ein Menschenrecht ist, von Angehörigen, von geliebten Menschen im Sterben begleitet zu werden. Ist es nicht auch ein Menschenrecht, dass wir unsere Toten in Gemeinschaft zu Grabe tragen und trauern. Jetzt in dieser Pandemie haben viele Menschen darauf verzichten müssen und dies wird auch gesellschaftliche Folgen haben: Das Thema Trauerbegleitung erhält dadurch eine noch größere Relevanz.

Was sind Ihre Pläne für die Zukunft?
Wir organisieren im nächsten Jahr eine große Ausstellung zum Thema Suizid. Diese planen wir seit 2018 gemeinsam mit Kooperationspartnern: u. a. dem Verein Angehörige um Suizid, AGUS, und dem nationalen Suizidpräventionsprogramm (NaSPro). Einer der beiden Leiter von NaSPro, Reinhard Lindner, ist Professor an der Universität in Kassel. So bearbeiten wir das Thema sowohl aus medizinischer, psychosozialer wie auch aus kulturwissenschaftlicher Sicht. Dabei geht es auch um die Frage, was macht es mit unserer Gesellschaft, wenn sich jedes Jahr 10.000 Menschen das Leben nehmen.
Ob es nach wie vor ein Tabu ist, weiß ich nicht, aber es ist auf jeden Fall noch ein Stigma. Es wird so häufig nicht darüber gesprochen, weswegen wir den Untertitel „Let's talk about it" gewählt haben. Zahlreiche Menschen kennen Lebensmomente, in denen Suizidgedanken entstehen, aber niemand redet darüber. Das wäre dann ja vielleicht mal ein Anfang. Die Eröffnung ist am 10. September 2021, dem Welttag der Suizidprävention.

Im Jahr 2022 wird das Sepulkralmuseum eventuell Teil der Documenta sein. In den Jahren 2023/2024 wird das Museum geschlossen, denn es wird saniert und umgebaut. Für diese Zeit wird gemeinsam mit der Stadt Kassel nach einem alternativen Standort gesucht, damit wir für die Öffentlichkeit präsent bleiben können.

Was sind Ihre persönlichen Gedanken zu Sterben, Tod und Trauer?
Es hat sich für mich persönlich einiges dadurch verändert, dass ich ja nun täglich mit dem Thema befasst bin. Es ist ja so, dass man die eigene Person bei solch einem Thema nicht heraushalten kann. Beruf und Privatleben vermischen sich, und das ist auch das Positive daran. Seit ich hier bin, bin ich in einem Prozess, das Reflektieren darüber hört eigentlich nie auf. Das ist das Bereichernde, weil es die Angst nimmt. Die Endlichkeit ist ein entscheidender Anteil unseres Lebens: Ich kann nicht leben, ohne zu sterben. Ich bin viel stärker im Hier und Jetzt und nicht mehr so viel in der Zukunft oder der Vergangenheit. Die Zukunft, das sind die Versprechungen, der Konsum, das neue Auto, das neue Haus, der Urlaub, das ist alles in der Zukunft, das macht mich aber nicht glücklich, sondern das Hier und Jetzt, nur hier kann ich mich lebendig fühlen. Das Bewusstsein dafür schärfen zu können, ist auch ein Geschenk dieser Tätigkeit hier.

Was würden Sie gern unseren Leserinnen und Lesern, die in der Hospiz- und Palliativversorgung tätig sind, mitteilen?
Es ist wichtig zu realisieren, was sie für unsere Gesellschaft leisten, und sie dürfen und sollten darauf auch bewusst stolz sein. Es ist eine schwere, aber auch eine erfüllende Aufgabe, das geht häufig ein bisschen unter. Mein Eindruck ist, dass sie sich eher selbst zurücknehmen und in den Dienst einer Sache oder eines Sterbenden/einer Sterbenden stellen. Ich erlebe sie als Menschen, die das nicht so vor sich hertragen, finde es aber wichtig, zu betonen, wie wichtig und gesellschaftlich relevant diese Arbeit ist. Denn in unserer Gesellschaft geht es immer mehr um abrechenbare Dienstleistungen. Dass sich so viele Menschen ehrenamtlich in dieser Weise einsetzen, finde ich beachtlich. Das, was sie tun, ist etwas, was der ganzen Gesellschaft hilft.

Ausstellung memento In the Wake of a Deadad, Andrew Kotting, 2006, Filmstill

„SIE KANN MICH NICHT UNTERSTÜTZEN, WEIL SIE SELBST SCHON SO ALT IST“

Forschungsteam der Medizinischen Hochschule Hannover entwickelt Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für erwachsene Kinder und Eltern am Lebensende

FRANZISKA A. HERBST, LAURA GAWINSKI, NILS SCHNEIDER, STEPHANIE STIEL

Hintergrund und Forschungsstand

In einer älter werdenden Gesellschaft steigt die Zahl der Eltern, die mit einer schweren Erkrankung ihres erwachsenen Kindes konfrontiert sind. Allein in Deutschland sterben jährlich rund 16.000 Erwachsene noch vor Erreichen ihres 45. Lebensjahres (Statistisches Bundesamt [Destatis], 2017). Viele von ihnen werden von einem oder beiden Elternteilen am Lebensende versorgt. Zugleich sind erwachsene Kinder mit schweren, lebensverkürzenden Erkrankungen ihrer Eltern konfrontiert.

Bisher ist national und international wenig über die Interaktion[1] am Lebensende in Dyaden[2] erwachsener Kinder und Eltern bekannt. Es konnte keine Studie aus Deutschland identifiziert werden, die erwachsene Kinder oder Elternteile zur dyadischen erwachsenes Kind–Eltern Interaktion am Lebensende befragt hat. Zudem war unter den wenigen internationalen Beiträgen keine Studie vertreten, in der zugleich (1) schwerstkranke erwachsene Kinder und ihre Eltern sowie (2) schwerstkranke Elternteile und ihre erwachsenen Kinder zu ihrer Interaktion befragt wurden (Herbst et al., 2020a).

Projektziel

Das Forschungsprojekt „Dy@EoL – Interaktion am Lebensende in Dyaden von Eltern und erwachsenen Kindern“ (BMBF-Förderkennzeichen: 01GY1711; Laufzeit: 01.10.17-31.12.20) fokussiert Dyaden erwachsener Kinder und ihrer Elternteile, da diese Gruppe klinischen Beobachtungen zufolge spezifischen Herausforderungen bezüglich Kommunikation, Krankheitswissen, Rollenerleben, Belastung und Unterstützung gegenübersteht. Mit diesem Projekt wird das Ziel verfolgt, Besonderheiten der Interaktion beider Dyaden zu explorieren. Passgenaue Empfehlungen hinsichtlich psychosozialer Interventionsmaßnahmen sollen abgeleitet werden. Es handelt sich hierbei um die erste Studie, die systematisch Erfahrungen und Erwartungen beider Eltern-erwachsenes Kind-Dyaden am Lebensende erforscht.

Projektablauf

Zwischen Februar 2018 und November 2019 wurden erwachsene Kinder und Eltern beider Dyaden über Einrichtungen der stationären und ambulanten hospizlich-palliativen Versorgung zur Projektteilnahme eingeladen. Teilnehmende Patientinnen, Patienten und Angehörige wurden in persönlichen, leitfadengestützten Interviews zur dyadischen Interaktion in Hinblick auf Kommunikation, Rollenerleben, wahrgenommene Belastung am Lebensende, Unterstützung und Information über Krankheit und Prognose befragt. Zusätzlich wurden die beziehungsspezifischen Bindungsskalen für Erwachsene (Asendorpf et al., 1997), die Berliner Social Support Skalen (Schulz & Schwarzer, 2003) und die Graphic Closeness Scale (Neyer et al., 2011) zur Erfassung von Bindung, wahrgenommener und erhaltener sozialer Unterstützung und emotionaler Nähe eingesetzt.

1 Der Begriff der Interaktion meint das aufeinander bezogene Handeln von mindestens zwei Personen (Bibliographisches Institut GmbH, 2020). Im vorliegenden Beitrag umfasst die Interaktion unterschiedliche Aspekte, wie den Kontakt, die Beziehung und das Miteinander von Patient/in und Angehöriger/m.

2 Mit dem Begriff der Dyade ist im vorliegenden Beitrag eine Zweierbeziehung zwischen einer Patientin oder einem Patienten und einer/m Angehörigen gemeint.

© istock.com/Dean Mitchell

In einem nächsten Schritt wurden aus den erhobenen empirischen Daten Hypothesen abgeleitet, die die Spezifika in der Interaktion von Eltern und erwachsenen Kindern am Lebensende beschreiben. In einem Workshop unterstützte ein Expertenbeirat das Projektteam bei der Formulierung praxisnaher Empfehlungen für Interventionsmaßnahmen. Die Empfehlungen wurden in einem bundesweiten Delphi-Verfahren auf ihre Relevanz und Machbarkeit im Versorgungsalltag geprüft und konsentiert (siehe Stiel et al., 2018 zum Studienprotokoll sowie Gawinski et al., 2020 zu Herausforderungen bei der Gewinnung von Teilnehmenden für die Studie).

Ergebnisse

Das Projektteam hat herausgefunden, dass eine wahrgenommene Rollenumkehr und damit verbunden der Wunsch nach mehr Autonomie erkrankter erwachsener Kinder ein wichtiges Thema in der Dyade ist, in der das erwachsene Kind erkrankt ist. So wird das Versterben des erwachsenen Kindes von dem Elternteil als entgegengesetzt der „natürlichen“ Reihenfolge empfunden. Zudem haben wir in den Gesprächen mit erwachsenen Kindern und ihren Elternteilen erfahren, dass sich das erwachsene Kind mehr Unabhängigkeit vom Elternteil wünscht, wohingegen Elternteile umfassend für das erkrankte Kind sorgen möchten.

Bezogen auf die Dyade, in der der Elternteil erkrankt ist, standen Themen wie die Veränderung der Kommunikation mit der schweren Erkrankungssituation sowie die körperliche Pflege im Mittelpunkt. Kinder erkrankter Eltern beschrieben, dass

sie bestimmte Themen meiden, um den Elternteil zu schonen. Das Übernehmen pflegerischer Aufgaben kann eine neue Intimität in Beziehungen erwachsener Kinder und ihrer erkrankten Elternteile schaffen, wird zum Teil aber auch als Belastung und grenzüberschreitend wahrgenommen.

Praktische Implikationen

Im Projekt berichteten schwerstkranke und sterbende Menschen und ihre Angehörigen von ihren Erfahrungen und Wünschen. Diese Daten haben zum Verstehen der Bedürfnisse schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen beigetragen. Evidenzbasiert konnten spezifische Handlungsempfehlungen für psychosoziale Interventionsmaßnahmen für beide Eltern-erwachsenes Kind-Dyaden entwickelt werden. Die Empfehlungen richten sich an professionell und ehrenamtlich Mitarbeitende in der stationären und ambulanten Hospiz- und Palliativversorgung.

Diese Handlungsempfehlungen können zu einer qualitativ hochwertigen Unterstützung und Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen sowie ihrer Angehörigen beitragen. Die Empfehlungen wurden im Dezember 2020 in Kooperation mit der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. in Form einer Broschüre „Zum Umgang mit Belastungen am Lebensende: Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für Eltern und erwachsene Kinder“ (Herbst et al., 2020b) herausgegeben und stehen digital zum Download unter https://www.dgpalliativmedizin.de/images/201207_Broschu%CC%88re_ONLINE.pdf zur Verfügung.

Literatur

Asendorpf, J.B., Banse, R., Wilpers, S., Neyer, F.J. (1997). Beziehungsspezifische Bindungsskalen für Erwachsene und ihre Validierung durch Netzwerk- und Tagebuchverfahren. *Diagnostica*, 43:289-313.

Bibliographisches Institut GmbH. (2020). Interaktion, die. https://www.duden.de/rechtschreibung/Interaktion (zuletzt eingesehen:14.10.2020).

Gawinski, L., Stiel, S., Schneider, N., Zimmermann, T., Herbst, F.A. (2020). Methodological Reflections on the Recruitment of Adult Child-Parent Dyads for End-of-Life Research in Germany: Experiences from the Dy@EoL Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. DOI:10.1016/j.jpainsymman.2020.10.016.

Herbst, F.A., Gawinski, L., Schneider, N., Stiel, S. (2020a). Adult Child-Parent Dyadic Interactions at the End of Life: A Scoping Review. *BMJ Supportive & Palliative Care,* 10(2):175-185.

Herbst F.A., Gawinski L., Stiel, S., Schneider, N. (2020b) *Zum Umgang mit Belastungen am Lebensende – Empfehlungen für psychosoziale Unterstützungsmaßnahmen für Eltern und erwachsene Kinder.* Herausgeber: Projektgruppe Dy@EoL des Instituts für Allgemeinmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover & Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V. ISBN-Nr. 978-3-00-067516-4.

Neyer, F.J., Wrzus, C., Wagner, J., Lang, F.R. (2011). Principles of Relationship Differentiation. *European Psychologist*, 16(4):267-77.

Schulz, U., Schwarzer, R. (2003). Soziale Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung. Die Berliner Social Support Skalen (BSSS). *Diagnostica*, 49(2):73-82.

Statistisches Bundesamt (Destatis). (2017). *Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Natürliche Bevölkerungsbewegung 2015*. Fachserie 1 Reihe 1.1. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.

Stiel, S., Stelzer, E.-M., Schneider, N., Herbst, F.A. (2018). Exploring End-of-Life Interaction in Dyads of Parents and Adult Children: A Protocol for a Mixed-Methods Study. *BMC Palliative Care*, 17(1):68.

Dr. Franziska A. Herbst (Projektleitung)
Medizinische Hochschule Hannover
Institut für Allgemeinmedizin
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover
Telefon: 05 11 - 5 32 49 91
herbst.franziska@mh-hannover.de
Projektwebseite: www.mhh.de/allgmed/dyeol

PALLIATIVVERSORGUNG BEI FORTGESCHRITTENER DEMENZ

Die EPYLOGE-Studie

INTERVIEW MIT JULIA HARTMANN UND CAROLA ROSSMEIER

Ein Expertenteam der Psychiatrischen Klinik der TU München unter Leitung von Frau Professor Dr. Janine Diehl-Schmid hat kürzlich die EPYLOGE-Studie abgeschlossen. Dabei handelt es sich um ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördertes Forschungsprojekt zur Untersuchung der Palliativversorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz in Deutschland. Zwei Ärztinnen haben fast 200 Demenzkranke im Heim und zu Hause untersucht und mit ihren pflegenden Angehörigen gesprochen. Außerdem führten sie ausführliche Interviews mit 100 Hinterbliebenen von kürzlich verstorbenen Menschen mit Demenz, um von den besonderen Problemen, Bedürfnissen und Wünschen der pflegenden Angehörigen zu erfahren.

Die beiden Neurologinnen, Dr. Carola Roßmeier und Dr. Julia Hartmann, berichten im Interview von der Studie und geben tiefe Einblicke in die Versorgungsrealität von Menschen mit Demenz am Lebensende.

Sie befassen sich mit Palliativversorgung bei Demenz. Inwieweit spielt sie bei diesem Krankheitsbild eine Rolle?
Julia Hartmann: „Palliativ“ heißt Leiden lindern und der verbleibenden Lebenszeit mehr Qualität geben. Palliativversorgung ist also nicht gleichzusetzen mit Sterbebegleitung und beschränkt sich auch nicht auf Tumorleiden. In den letzten Jahren rücken fortgeschrittene Demenzerkrankungen zunehmend in den Fokus der Palliativmedizin. Spätestens zu Beginn des schweren Demenzstadiums stehen Lebensqualität und Wohlbefinden der Betroffenen und ihrer Angehörigen im Vordergrund.

Wie ist die palliative Versorgungssituation von Menschen mit Demenz am Lebensende?
Carola Roßmeier: Die Studie zeigt: Die Palliativversorgung von Betroffenen mit fortgeschrittenen dementiellen Erkrankungen ist insgesamt gut, und zwar sowohl bei häuslicher Versorgung als auch im Pflegeheim. Die Lebensqualität der Betroffenen scheint überwiegend gut bis sehr gut zu sein. Das

hat uns überrascht. Auch das Sterben wirkt meist wenig leidvoll. Wir sind vielen sehr engagierten und qualifizierten Pflegekräften, Ärztinnen und Ärzten und anderen Versorgenden begegnet und haben Angehörige getroffen, die ihre Aufgabe auf beeindruckende Weise meistern und von einer ganzen Palette verschiedener Hilfs- und Unterstützungsangebote profitieren.

Julia Hartmann: Bei einzelnen Betroffenen allerdings bleiben belastende Beschwerden wie Angst oder Unruhe unerkannt oder unbehandelt. Diese Patientinnen und Patienten müssen identifiziert und therapiert werden. Jeder fünfte zu Hause pflegende Angehörige hat keinerlei professionelle Hilfe und fühlt sich alleingelassen. Hier fehlen professionelle Betreuung und Beratung vor Ort.

DIE EPYLOGE-STUDIE

Pflegende Angehörige zu Hause: Zu oft alleine gelassen?
1/5 der zu Hause pflegenden Angehörigen haben keinerlei professionelle Hilfe. Sie sind durch die Pflege oft ans Haus gebunden, wenig informiert und depressiv; ihre Lebensqualität ist gering. Eine professionelle Beratung und Betreuung vor Ort könnte Versorgungslücken schließen und die Angehörigen entlasten.

Behandlung mit Psychopharmaka – zu viel und zu wenig
40% aller Demenzpatienten erhalten Antipsychotika. Das sind Medikamente zur Behandlung psychischer Krankheiten, die häufig als Schlaf- oder Beruhigungsmittel eingesetzt werden. Bei manchen Patienten werden diese zu großzügig über Jahre hinweg unkritisch verordnet. Bei anderen wiederum werden quälende Symptome wie Angst oder Unruhe gar nicht oder zu wenig behandelt. Dies betrifft insbesondere Schwerkranke zu Hause. Es gibt viel zu wenige Ärzte mit Erfahrung in der Palliativmedizin und im Umgang mit Psychopharmaka, die Hausbesuche durchführen.

Therapiezielplanung
Die Formulierung von Therapiezielen unter Berücksichtigung von Vorausverfügungen sowie das Erstellen eines Krisenplans schaffen für alle Versorger und die Angehörigen Klarheit. Belastende Behandlungen können so vermieden werden.

Pflegende Angehörige wünschen sich…
… ein demenzfreundliches Krankenhaus
… einen professionelleren Umgang mit Demenzpatienten
… mehr und besser ausgebildetes Pflegepersonal, mehr Palliativfachkräfte
… häufigere Hausbesuche der Ärzte
… leichtere Kommunikation mit dem behandelnden Arzt im Heim

Wie kann gute Versorgung am Lebensende gelingen?
- zentrale Koordination einer fächerübergreifenden Versorgung
- Erkennen und Behandeln der Patienten mit belastenden Beschwerden
- geschultes Pflegepersonal mit ausreichend Zeit
- qualifizierte Unterstützung der Angehörigen
- Haus- und Heimbesuche durch erfahrene Ärzte
- rechtzeitige Formulierung von Therapiezielen und Krisenplan

Dr. J. Hartmann, Dr. C. Roßmeier, Prof. Dr. J. Diehl-Schmid.
Klinikum rechts der Isar, Klinik für Psychiatrie, Zentrum für Kognitive Störungen,
julia.hartmann@tum.de.

Welche Faktoren spielen eine Rolle für eine gute Palliativversorgung?
Carola Roßmeier: Wichtig ist eine gute Kommunikation, und zwar einerseits angepasst an die Bedürfnisse des Menschen mit Demenz und andererseits zwischen den Versorgenden und den Angehörigen. Auch die Beziehung der pflegenden Angehörigen zu den Betroffenen spielt eine große Rolle, ebenso geschultes Pflegepersonal mit ausreichenden Sprachkenntnissen und Zeit für die Demenzkranken. Und natürlich eine vertrauensvolle, engmaschige ärztliche Begleitung in Form von regelmäßigen Heim- und Hausbesuchen. Idealerweise gibt es ausreichend qualifizierte Unterstützungs- und Beratungsangebote sowie Anlaufstellen für pflegende Angehörige, wie beispielsweise die Alzheimergesellschaften.

Wie kann gute Versorgung am Lebensende gelingen? Was raten Sie pflegenden Angehörigen?
Julia Hartmann: Gute Versorgung am Lebensende kann gelingen und zwar unabhängig vom Ort der Versorgung. Die Erfahrung zeigt: Es muss sich jemand kümmern. Ein Lotse vor Ort ist wichtig, also jemand, der die fächerübergreifende Versorgung so koordiniert, dass der Patient oder die Patientin und seine Familie so gut wie möglich behandelt und betreut werden. Dabei schaffen schriftlich vorab fixierte Therapieziele sowie Krisenpläne für alle Versorgende und Angehörige Klarheit und helfen, belastende Behandlungen am Lebensende zu vermeiden.

Was wünschen sich die pflegenden Angehörigen?
Carola Roßmeier: Wir haben die Angehörigen gezielt nach ihren Erfahrungen mit Krankenhausaufenthalten befragt und viele positive Rückmeldungen erhalten. Allerdings gab es hier auch viel Kritik, insbesondere was den Umgang mit Demenzpatientinnen und -patienten betrifft. Viele Angehörige wünschen sich mehr und besser ausgebildetes Pflegepersonal sowie mehr Palliativfachkräfte.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft für die palliativmedizinische Versorgung von Menschen mit fortgeschrittener Demenz?
Julia Hartmann: Es gibt noch viel zu tun. Demenz und Palliativmedizin müssen selbstverständlich zusammengehören. Oft herrscht hier auch bei

Professionellen noch Unwissen, hier besteht also noch Fortbildungsbedarf. Außerdem gibt es zu wenige Ärztinnen und Ärzte mit Erfahrung in der Palliativmedizin und im Umgang mit Psychopharmaka, die Hausbesuche machen. Und ich wünsche mir demenzfreundliche Krankenhäuser mit mehr professionell ausgebildetem Pflegepersonal auf den Stationen und mehr Zeit für die Patienten.

Carola Roßmeier: Ich wünsche mir multiprofessionelle gerontopsychiatrische Teams mit neuropsychiatrischer Expertise, die zu den Betroffenen nach Hause kommen. Ich meine damit spezialisierte ambulante Demenz-Versorgungsteams (SADV-Teams), in Anlehnung an die bereits etablierten Teams der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV-Teams).

Wie haben Sie die Besuche persönlich erlebt?
Carola Roßmeier: Ich habe die Studienvisiten als große Bereicherung erlebt und sehr viel über die Situation und das Befinden von Menschen mit fortgeschrittener Demenz erfahren. Und ich hatte den Eindruck, dass die Angehörigen den teilweise sehr ausführlichen Austausch mit uns als sehr angenehm erlebt haben, er ihnen gutgetan hat. Auch der Kontakt zu den Pflegekräften und Heimleiterinnen und -leitern war sehr aufschlussreich und interessant. Sie haben uns während bzw. sogar außerhalb ihrer Arbeitszeit sehr freundlich und entgegenkommend Auskunft gegeben. Über diese konstruktive Zusammenarbeit habe ich mich sehr gefreut. Ich möchte mich an dieser Stelle herzlich dafür bedanken!

Julia Hartmann: Die langen Besuche in den Heimen bzw. bei den Betroffenen zu Hause waren echte Begegnungen, ließen tief eindringen in das Leben und die Sorgen der Betroffenen und ihrer Familien. Wir haben viele tiefe, intensive Gespräche geführt. Ich war beeindruckt, wie aufgeschlossen die Angehörigen gegenüber der Studie waren, trotz des schwierigen Themas. Viele befragte Angehörige wollten helfen, die Palliativversorgung zu verbessern und nahmen dafür anstrengende Gespräche und zeitaufwändige Studienvisiten gerne auf sich. Die teils enorm belasteten Angehörigen haben die Gespräche überwiegend als entlastend empfunden.

Dr. Julia Hartmann, Dr. Carola Roßmeier,
Prof. Dr. Janine Diehl-Schmid
Klinikum rechts der Isar
Technische Universität München
Klinik und Poliklinik für Psychiatrie
und Psychotherapie
Zentrum für kognitive Störungen
Möhlstraße 26
81675 München
julia.hartmann@tum.de

Dr. Julia Hartmann

Dr. Carola Roßmeier

BELASTUNGEN, RESSOURCEN UND DER GEDANKE AN DIE BERUFSAUFGABE

Ergebnisse einer bundesweiten Studie zur Situation von Pflegekräften der spezialisierten Palliativversorgung

ELISABETH DIEHL

Gesunde und zufriedene Pflegekräfte sind für die Zukunft unserer Gesellschaft unverzichtbar. Durch den demografischen Wandel steigt die Anzahl von krebsbedingten Erkrankungen und multimorbider Menschen, so dass das Gesundheitssystem in Deutschland vor große Herausforderungen gestellt wird. Vor dem Hintergrund dieser Entwicklung wird insbesondere der Palliativversorgung in Zukunft eine noch größere Bedeutung zukommen.

Studie „Arbeitssituation und Gesundheit von Pflegekräften in der Palliativversorgung in Deutschland“

Das Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin der Universitätsmedizin Mainz führte in Zusammenarbeit mit dem Competenzzentrum Epidemiologie und Versorgungsforschung bei Pflegeberufen und mit finanzieller Unterstützung der Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege von April bis Oktober 2017 eine bundesweite, schriftliche Befragung von Pflegekräften der spezialisierten Palliativversorgung durch. Insgesamt wurden 3539 Fragebögen an Pflegekräfte von SAPVs, Hospizen und Palliativstationen versendet. 1371 Pflegekräfte nahmen an der Befragung teil (Rücklauf 39%).

Die Mehrheit der Pflegekräfte (1119, 87%) war weiblich und 582 (45%) waren 50 Jahre alt oder älter. Das Durchschnittsalter betrug 46 Jahre. 538 (41%) der Befragten waren in einem Hospiz tätig, 441 (34%) auf Palliativstationen und 337 (26%) in SAPVs. Ungefähr die Hälfte der Befragten (616, 47%) gab an, zwischen 16 und 30 Jahren im Pflegeberuf tätig zu sein. Etwas weniger als die Hälfte (575, 44%) gab an, Vollzeit erwerbstätig zu sein.

Belastungen

Die folgende Abbildung zeigt die 10 Belastungen, welche von den Pflegekräften in den Bereichen berufliche Rahmenbedingungen (z. B. Personalmangel), quantitative Anforderungen (z. B. Zeitdruck), Tod und Sterben, Betreuung von Patientinnen und Patienten (z. B. Patientinnen und Patienten, die an Demenz leiden), pflegerische Tätigkeit und der Betreuung von Angehörigen am häufigsten angegeben wurden.

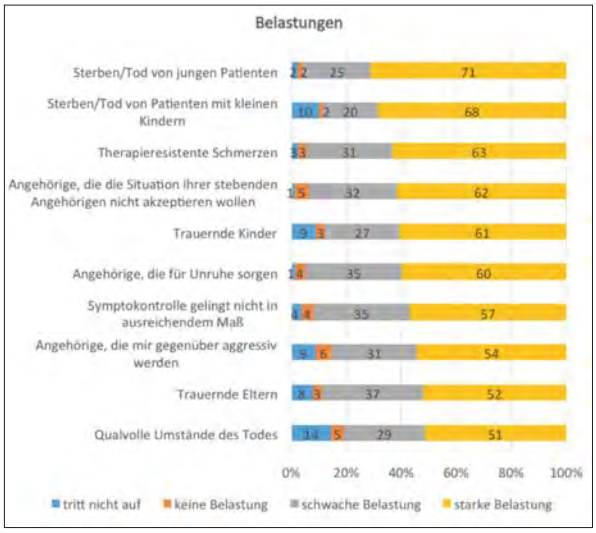


Abb. 1: Belastungen

Ressourcen

Ein großer Teil des Fragebogens umfasste den Bereich organisatorischer, sozialer und persönlicher Ressourcen.

Bezüglich organisatorischer Ressourcen gab die Mehrheit der Pflegekräfte an, dass ihnen der Dank der Angehörigen bzw. der Dank der Patientinnen bzw. Patienten ziemlich bzw. sehr dabei hilft, mit

der Belastung umzugehen (93% bzw. 93%). Die Sinnhaftigkeit der Arbeit wurde von 92% der Pflegekräfte als ziemlich bzw. sehr hilfreich angesehen, um mit den Belastungen umzugehen. 96% der Pflegekräfte empfanden ihre Arbeit in hohem Maße als wichtig und 84% fühlten sich in ihrer Arbeit in hohem Maße motiviert und eingebunden.

98% der Pflegekräfte stimmten der Aussage zu, Anerkennung von den Patientinnen bzw. Patienten/Angehörigen zu erhalten. Bei der Anerkennung der Kolleginnen bzw. Kollegen waren es 91%, bei der Anerkennung durch das soziale Umfeld 89%, bei der Anerkennung durch die Vorgesetzte bzw. den Vorgesetzten 68% und bei der Anerkennung durch das Gehalt 27%.

61% der Pflegekräfte gaben an, oft bzw. immer Einfluss darauf zu haben, was sie bei der Arbeit tun. Beim Entscheidungsspielraum führten 65% respektive 61% der Pflegekräfte an, oft bzw. immer selbst bestimmen zu können, wann sie Urlaub oder eine Pause machen. Hinsichtlich der Entwicklungsmöglichkeiten gaben 83% der Pflegekräfte an, dass ihre Arbeit oft bzw. immer abwechslungsreich ist. Darüber hinaus merkten 85% der Pflegekräfte an, ihr Fachwissen in hohem Maße bei der Arbeit anwenden zu können. 75% der Pflegekräfte berichteten, dass sie Initiative ergreifen können und 60% führten an, dass sie bei der Arbeit neue Dinge erlernen können.

74% der Pflegekräfte waren in hohem Maße stolz, ihrer Einrichtung anzugehören. Für 55% nahm die Arbeit in hohem Maße große persönliche Bedeutung an. 51% der Pflegekräfte berichteten, anderen gerne von der Arbeit zu erzählen.

Im Rahmen sozialer Ressourcen bezeichnete die Mehrheit der Pflegekräfte (84%) das Team als ziemlich bzw. sehr hilfreich, um mit der Arbeitsbelastung umzugehen. Die Mehrheit der Pflegekräfte gab an, dass ihnen die Familie (88%) und Freunde (87%) ziemlich bzw. sehr helfen, um mit den Arbeitsbelastungen umzugehen.

Die folgende Abbildung zeigt, welche persönlichen Ressourcen von den Befragten als hilfreich angegeben wurden, um mit den Arbeitsbelastungen umzugehen.

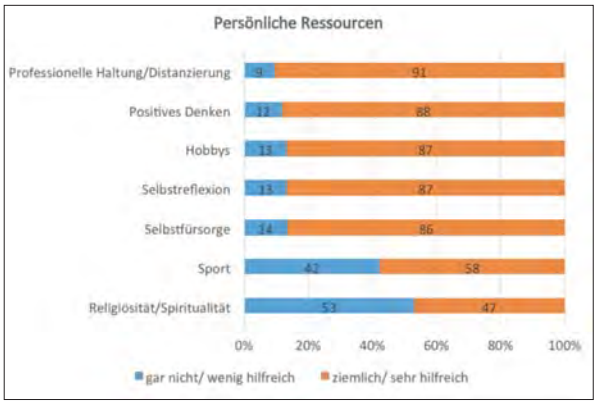


Abb. 2: Persönliche Ressourcen

Gedanke an Berufsaufgabe

Die Pflegekräfte wurden zudem befragt, wie oft sie in den letzten 12 Monaten daran gedacht haben, ihren Beruf aufzugeben. Wie Abbildung 3 zu entnehmen ist, gaben 62% der Befragten „nie“ an, wohingegen 38% angaben, mindestens einige Male im Jahr darüber nachzudenken.

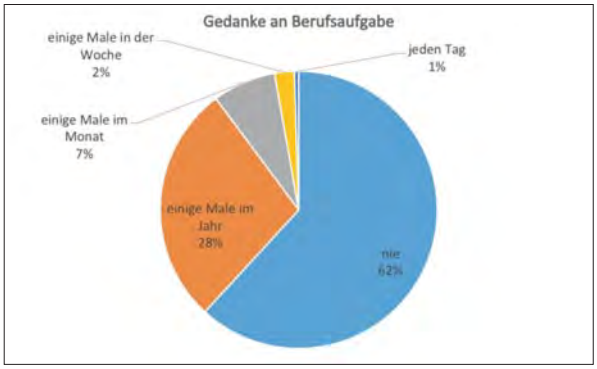


Abb. 3: Gedanken an Berufsaufgabe

Fazit

Pflegekräfte der spezialisierten Palliativversorgung werden mit zahlreichen beruflichen Belastungen konfrontiert, hierzu zählen insbesondere die Belastungen durch emotionale Anforderungen sowie Tod und Sterben. Darüber hinaus wurden in der vorliegenden Studie einzelne Aspekte der Betreuung von Angehörigen von vielen Pflegekräften als starke Belastung angesehen. Hier sollten zukünftige Forschungsanstrengungen unternommen werden, die es Pflegekräften ermöglichen, Angehörige stärker in die Betreuung einzubinden und dadurch selbst eine Entlastung zu erfahren. Darüber hinaus gaben die Pflegekräfte zahlreiche Ressourcen an,

die ihnen dabei helfen, mit den Arbeitsbelastungen umzugehen. Statistische Analysen, auf die hier nicht weiter eingegangen wurde, zeigten, dass insbesondere die Ressourcen Entscheidungsspielraum, Anerkennung und das Team einen positiven Einfluss auf die Gesundheit und Arbeitszufriedenheit der Pflegekräfte haben.

Zur Studie

Die dargestellten Ergebnisse bilden nur einen Teil der Studienergebnisse ab. Weitere Informationen, Analysen und Ergebnisse finden sich unter den u. a. Kontaktdaten.

Wir möchten uns an dieser Stelle nochmals herzlich bei allen Einrichtungen sowie allen Pflegekräften bedanken, die die Studie unterstützt und an der Befragung teilgenommen haben!

Rieger, S. (2019). *Belastungen, Beanspruchungen und Ressourcen von Pflegekräften in der spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland.* Dissertation, Mainz.

Diehl, E., Rieger, S., Letzel, S., Schablon, A., Nienhaus, A., Escobar Pinzon, L. C., & Dietz, P. (2020). Health and Intention to leave the Profession of Nursing - which Individual, Social and Organisational Resources Buffer the Impact of Quantitative Demands? A Cross-Sectional Study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 209.
Verfügbar unter https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00589-y (Zugriff 30.11.2020).

Elisabeth Diehl
Institut für Arbeits-, Sozial- und Umweltmedizin
der Universitätsmedizin
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz
Tel.: 0 61 31 - 17 90 94
elidiehl@uni-mainz.de

Veranstaltungen

08.02. - 11.02.2021 (1.Teil) Coesfeld
Leitungskompetenz in Hospizgruppen (§ 39a SGB V)
Erster von drei Teilen
Kolping Bildungsstätte Coesfeld
Tel.: 0 25 41 - 80 31 32
u.bertels@bildungsstaette.kolping-ms.de
www.kolping-bildungsstaette-coesfeld.de

23.02.2021 Online
Online-Seminare interaktiv gestalten. Training für Formate mit Zoom
Malteser Akademie
Tel.: 0 22 63 - 9 23 00
malteser.akademie@malteser.org
www.malteser-akademie.de

25.02.2021 Münster
Aggression und Abwehr Herausforderndes Verhalten dementiell erkrankter Menschen
Akademie Franz-Hitze-Haus
Tel.: 02 51 - 9 81 80
info@franz-hitze-haus.de
www.franz-hitze-haus.de

09. - 12.03.2021 Schwerte
Einführungswoche Klinische Seelsorgeausbildung (KSA)
für ehrenamtliche und nicht-theologische Mitarbeitende
Abschluss: 31.05. - 01.06.2022
Haus Villigst
Tel.: 0 23 04 - 75 51 44
www.institut-afw.de

15.03.2021 (11 Tage) Aachen
Qualifikation zur Gesundheitlichen Versorgungsplanung (§ 132g Abs. 3 SGB V)
Bildungswerk Aachen
Tel.: 02 41 - 51 27 22
info@bildungswerkaachen.de
www.bildungswerkaachen.de

17.03.2021 Dortmund
Leichte Sprache – einfache Sprache? Barrierefreie Kommunikation gestalten
Bildung & Beratung Bethel
Tel.: 05 21 - 1 44 57 70
www.bbb-bethel.de

19.03. - 20.03.2021 Würzburg
Kunsttherapeutische Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen (Grundlagen)
Juliusspital Palliativakademie
Tel.: 09 31 - 3 93 22 81
palliativakademie@juliusspital.de
www.juliusspital-palliativakademie.de

27.03.2021 Gießen
Rituale in der Kinder- und Jugendhospizarbeit
Deutscher Kinderhospizverein
Tel.: 0 27 61 - 9 41 29 33
silke.schneider@deutscher-kinderhospiz-verein.de
www.deutscher-kinderhospizverein.de

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
Sigrid Kießling
Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster
Tel.: 02 51 - 23 08 48, Fax: 02 51 - 23 65 76
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 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
Fax: 02 51 - 23 65 76
alpha@muenster.de
www.alpha-nrw.de

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