Ansprechstellen im
Land NRW zur
Palliativversorgung,
Hospizarbeit und
Angehörigenbegleitung

Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Oktober 2021 Ausgabe 89

Schwerpunkt:

SORGE TRAGEN AUF NEUEN WEGEN

Liebe Leserinnen und Leser,

in der Sorge um kranke und sterbende Menschen gilt es immer wieder, vermeintlich Selbstverständliches zu hinterfragen, Dilemmata aufzuzeigen, Lücken aufzudecken und sich auf den Weg zu machen, diese zu füllen. Selbstverständlich gehen wir zum Beispiel um mit den Begriffen der Würde und der Autonomie. Im stationären Pflegealltag zeigt sich jedoch immer wieder – oftmals auch in kleinen Dingen – ein Dilemma, in dem sich insbesondere die Pflegenden befinden, denn nicht immer ist beides miteinander in Einklang zu bringen. Dafür ein Bewusstsein zu schaffen und Unterstützung zu bieten, ist Anliegen des Projektes SeLeP. Bei der Umsetzung spielt neben dem Bewusstsein der Faktor Zeit eine wichtige Rolle.
So auch im Zusammenhang mit der von Stöckigt et al. beschriebenen gezielten körperlichen Berührung, die verbunden ist mit empathischer Zuwendung und durch die bei Erkrankten nicht nur Wohlbefinden und sogar Schmerzlinderung hervorgerufen wird. Neue Wege wurden auch beschritten durch die Entwicklung eines Mediums, das es belasteten Angehörigen ermöglicht, sich über regionale Grenzen hinweg miteinander auszutauschen und auf diese Weise Isolation zu überwinden und Unterstützung zu finden. Zu guter Letzt wird mit dem stationären Hospiz für Wohnungslose in unserem Schwerpunkt eine neue Weiche gestellt, indem auch jenen Menschen ein Zugang zu hospizlich-palliativer Versorgung ermöglicht wird, die in der Hospizversorgung weniger sichtbar sind.
Alle Beiträge spiegeln die Vielfalt der Anstrengungen wider, die Besonderheiten am Lebensende wahrzunehmen und ihnen angemessen zu begegnen.

Eine gute Lektüre wünscht Ihnen

Ihre Dr. Gerlinde Dingerkus

INFORMATION

4 **Hospizbewegte Hochschule – Perspektiven Sozialer Arbeit in Palliative Care**
Ella Anders und Chiara Heyer

6 **Träume und visionäres Erleben Sterbender**
Simon Peng-Keller

8 **Erfahrungen am Lebensende aus der Sicht von Pflegenden und Ärztinnen und Ärzten in einem Spital mit Schwerpunkt für anthroposophisch erweiterte Medizin**
Ursula Wolf

SCHWERPUNKT

SORGE TRAGEN AUF NEUEN WEGEN

12 **Selbstbestimmtes Leben im Pflegeheim**
Die Würde des pflegebedürftigen Menschen in der letzten Lebensphase
Kristina Greißl, Julia Senneke, Moritz Hillebrecht

15 **Intentionale Berührung bei chronischen Schmerzen in der Altenpflege**
Barbara Stöckigt, Michael Teut, Benno Brinkhaus

18 **Ein letztes Zuhause**
Die Hospize des Krankenhauses der Elisabethinen Graz
Désirée Amschl-Strablegg, Gerold Muhri und Laura Sophie Drescher

20 **in.kontakt – Eine App für pflegende Angehörige**
Susanne Hallermann und Katrin Jahns

22 **Veranstaltungen**

23 **Impressum**

© Istock.com/Johnny Greig

HOSPIZBEWEGTE HOCHSCHULE – PERSPEKTIVEN SOZIALER ARBEIT IN PALLIATIVE CARE

ELLA ANDERS UND CHIARA HEYER

In der engen Vernetzung von Hochschule(n) und Praxis wird eine große Chance gesehen, die Soziale Arbeit nachhaltig zu stärken. Vor diesem Hintergrund fanden im Januar und Juni 2021 an der Fakultät V – Diakonie, Gesundheit und Soziales – der Hochschule Hannover zwei Online-Fachtage im Rahmen der neu initiierten Veranstaltungsreihe „Niedersächsische Vernetzungstreffen Perspektiven Sozialer Arbeit in Palliative Care“ statt. Bereits beim zweiten Mal konnte eine bundesweite Resonanz erzeugt werden. Die Fachtage waren eingebettet in zwei dreitägige Blockseminare „Palliative Care als Aufgabenfeld der Sozialen Arbeit“, die Prof.in Dr. Verena Begemann (Fachgebiet Ethik) und Verwaltungsprofessorin Susan Vogel (Fachgebiet Recht) geleitet haben.

An der Gestaltung der Fachtage sind Lehrende, Hospizexpertinnen/-experten und Studierende aktiv beteiligt. Während Lehrende Fachvorträge halten, übernehmen die Expertinnen und Experten die Leitung von Workshops zu verschiedenen Schwerpunktthemen, um aus der Perspektive der Handlungswissenschaft aktuelle Themen der Hospizarbeit und Palliativversorgung praxisnah zu bearbeiten. Die Studierenden sind als Co-Moderatorinnen/-Moderatoren an den Workshops beteiligt und gestalteten virtuelle Räume, die als Erweiterung des Fachtags den intraprofessionellen Austausch zu den Themen Vernetzung, Seelsorge, psychosozialer Beratung, Multiprofessionalität und Öffentlichkeitsarbeit ermöglichten.

Den Fachvortrag beim zweiten Vernetzungstreffen hielt Prof. Dr. Michael Leupold, Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg, der das Ethik-Café als Methode für philosophische Gespräche vorstellte. Ein Ethik-Café beginnt mit einem themenzentrierten 20-minütigen Dialog. Die Gäste finden sich an Tischen zusammen, auf denen Karten mit ausgewählten Aphorismen liegen. Die Tischgespräche geben die Möglichkeiten zum offenen Gedankenaustausch: Was bedeutet Endlichkeit? Wie können wir mit Endlichkeit umgehen? Wie kümmere ich mich am besten um die eigene Endlichkeit und um die Endlichkeit von Zugehörigen und Angehörigen? An jedem Tisch sitzt ein Gedankensammler/eine Gedankensammlerin und notiert ausgewählte Inhalte der Tischdialoge auf Moderationskarten, die in einer Pause an Metaplanwänden veröffentlicht werden. Anschließend entwickeln sich tischübergreifende Dialoge. Zum Abschluss bekommt jeder Besucher/jede Besucherin eine für diesen Anlass gestaltete Postkarte mit einem Aphorismus als Geschenk.
Nach dem Vortrag folgten sechs 90-minütige Workshops, die von Hospizexpertinnen und -experten aus der Praxis gestaltet wurden. Die Teilnehmenden konnten zwischen folgenden Themen wählen:

1. Klinische Sozialarbeit im multiprofessionellen Team
2. Frischer Wind für die ambulante Hospizarbeit durch studentische Projekte
3. Aktuelle Herausforderungen in der stationären Hospizarbeit mit kollegialer Unterstützung bewältigen
4. Gemeinsame Strategien aus berufspolitischer Sicht entwickeln
5. Räume für den gesellschaftlichen Diskurs öffnen
6. Gesundheitliche Vorausplanung

Im Folgenden geben wir einen Einblick in aktuelle studentische Projekte, die im Rahmen des zweisemestrigen Projektstudiums „Begegnungen mit dem Leben – Alter(n) und Hospizarbeit“ (Leitung: Prof.in Dr. Verena Begemann) in den Bachelor-Studiengängen Soziale Arbeit sowie Religionspädagogik und Soziale Arbeit entstanden sind:

Hospizarbeit und junge Menschen
Gemeinsam mit drei ambulanten Hospizdiensten aus Hannover[1] haben wir eine Online-Umfrage innerhalb der Hospizlandschaft Niedersachsens zu der Forschungsfrage „Welche Art der Öffentlichkeitsarbeit kann die Hospizarbeit leisten, um junge Menschen (20- bis 30-Jährige) für die Themen Sterben, Tod und Trauer zu gewinnen?“ durchgeführt. Beim Vernetzungstreffen haben wir – bezogen auf die Umfrage – mit den Hospizexpertinnen und -experten über folgende Fragen nachgedacht: Welche Ziele verfolgt die Öffentlichkeitsarbeit in der Hospizarbeit und Palliativversorgung? Wie erreichen wir die Menschen am besten? Welche Erfahrungen gibt es in der Praxis? Deutlich wurde, dass junge Menschen vor allem durch persönliche Begegnungen erreicht werden und von den Erfahrungen und Schilderungen der Ehrenamtlichen beeindruckt sind. Erste Ergebnisse der Umfrage werden wir beim Fachtag „Öffentlich über das Sterben sprechen – Online Fachtag zur Öffentlichkeitsarbeit in Hospizarbeit & Palliativversorgung“ des Landesstützpunktes Hospizarbeit und Palliativversorgung Niedersachsen e. V. am 15.10.2021 vorstellen und diskutieren.

Filmprojekte „Himmel und Herz“ und „Ich für Dich“
In einer weiteren Projektarbeit der Studentinnen Thessa Helwes, Larissa Kühn und Bianka Nieberg in Zusammenarbeit mit Löwenzahn – Zentrum für trauernde Kinder und Jugendliche e.V. in Hannover (https://www.youtube.com/watch?v=vHiA4Ee4nZA) und dem Ambulanten Hospizdienst Sonnenhof in Obernkirchen, Auetal und Umgebung (https://www.youtube.com/watch?v=nk4IEsJ1nDM) entstanden zwei Kurzfilme, welche authentische und berührende Einblicke in die ambulante Hospizarbeit sowie die Trauerbegleitung von Kindern und Jugendlichen geben. Es wurden jeweils Haupt- und Ehrenamtliche der Dienste interviewt, die eindrücklich von ihren Erfahrungen berichten. Die Filme richten sich vor allem an Menschen, die an einem Ehrenamt in diesem Bereich interessiert sind.
Fazit: Durch die neue Veranstaltungsreihe wird ein Forum geschaffen, in dem sich Praktikerinnen/Praktiker, Studierende und Lehrende gegenseitig inspirieren, Erfahrungen austauschen und Ideen entwickeln. Die Wahlmöglichkeiten und Schwerpunktsetzungen während des Fachtages wurden durchgehend positiv wahrgenommen. Zukünftig gehe es darum, den Austausch von Studierenden und Praktikerinnen und Praktikern weiter zu fördern und das intraprofessionelle Netzwerk auszubauen und zu stärken. Es braucht Mut und Motivation, Soziale Arbeit in Palliative Care weiterzuentwickeln, um die Profession auch im Gesundheitswesen deutlicher zu vertreten und in interdisziplinären Teams zu stärken.
Das nächste Vernetzungstreffen findet am Freitag, 29.04.2022 zum Thema „Todeswünsche und Sterbehilfe“ in Hannover als Hybridformat statt. Gastreferent vor Ort wird Prof. Dr. Andreas Heller, Universität Graz sein. Weitere Informationen zu der Veranstaltungsreihe erhalten Sie unter:
https://f5.hs-hannover.de/ueber-uns/hochschule-praxis/niedersaechsische-vernetzungstreffen-perspektiven-sozialer-arbeit-in-palliative-care/#c62468

1 Ambulanter Hospizdienst Luise, Der ambulante Hospizdienst Kirchröder Turm e.V. sowie der Ambulante Palliativ- und Hospizdienst der Diakoniestationen Hannover.

Literatur
Leupold, M. (2018). *Philosophischer Salon als Ort der Ethosbildung* in: Begemann, V., Burbach, C., Weber, D. Ethik als Kunst der Lebensführung. Stuttgart. Kohlhammer, S. 149-161.

Kontakt
Prof.in Dr. Verena Begemann
verena.begemann@hs-hannover.de

Ella Anders
Studentin der Religionspädagogik und Sozialen Arbeit, Hochschule Hannover
hospizarbeit.junge-menschen@gmx.de

Chiara Heyer
Studentin der Religionspädagogik und Sozialen Arbeit, Hochschule Hannover
hospizarbeit.junge-menschen@gmx.de

TRÄUME UND VISIONÄRES ERLEBEN STERBENDER

SIMON PENG-KELLER

Jüngere Untersuchungen belegen, dass Traum- und Wachvisionen in Todesnähe keine „außergewöhnlichen“ Erfahrungen, sondern vermutlich eher der Normalfall sind. Eine von Christopher Kerr geleitete Forschungsgruppe befragte Hospizbewohnerinnen und -bewohner täglich auf ihre diesbezüglichen Erfahrungen. Das Ergebnis überrascht: 88% der Befragten berichteten von visionärem Erleben. Sie wurden mehrheitlich als tröstlich beschrieben und stellten für die Befragten kein Problem, sondern eine Ressource dar. Noch in einer zweiten Hinsicht ist diese Studie aufschlussreich: Sie zeigte auf, dass die betreffenden Erlebnisse nicht erst auf dem Sterbebett, also in der Finalphase des Sterbeprozesses auftreten, sondern sich schon viel früher einstellen können, mitunter bereits mehrere Wochen vor dem Tod. Die seit längerem gebräuchliche Rede von „Sterbebettvisionen“ deckt damit nur einen kleinen Ausschnitt eines viel breiteren Spektrums von Erfahrungsformen ab, das neben intensiven Träumen auch Nahtoderfahrungen umfasst.

Der Übergang zwischen intensivem Träumen und visionärem Erleben ist fließend. Das Unterscheidungsmerkmal, das visionäre Erlebnisse im engeren Sinne auszeichnet, ist ein besonderer Wirklichkeitsakzent. Visionär Erlebtes hat die Qualität der Hyperrealität. Das Erlebte erweckt den Eindruck, realer zu sein als die alltägliche Wirklichkeit oder die gewöhnlich flüchtige Welt allnächtlicher Träume. Visionäres Erleben kann sich zudem in unterschiedlichen Bewusstseinszuständen einstellen: im Schlaf, im Wachen oder in komatösen Zuständen. In Kerrs Studie handelte es sich bei 45% der berichteten Fälle um Erlebnisse, die im Schlafzustand auftraten (also um Traumvisionen) und nur bei 15,7% um reine Wachvisionen. Dass in 39,1% der Berichte die Befragten während ihres visionären Erlebens erwachten und es im Wachzustand fortdauerte, weist darauf hin, dass die Grenze zwischen Schlaf- und Wachvision fließend ist.

Auch in inhaltlicher Hinsicht ist Kerrs Studie ertragreich (Nosek et al., 2014). Am häufigsten berichtet wurde von einem Erscheinen nahestehender Menschen. 46% der Erlebnisse enthielten dieses Motiv. Neben der tröstlichen Präsenz von verstorbenen Angehörigen fanden sich weitere, sich teilweise überschneidende Hauptthemen, die sowohl die unmittelbare Zukunft betrafen (Vorahnungen, Vorbereitung für den Aufbruch), Gegenwärtiges (häufig verknüpft mit unabgeschlossenen Aufgaben) und Vergangenes (Wiedererleben von Schlüsselerfahrungen).

Auf ähnliche Motive stießen wir in einer Umfrage bei Spital- und Heimseelsorgerinnen und -seelsorgern, die wir im Rahmen eines durch den Schweizerischen Nationalfonds geförderten Forschungsprojekts durchführten (Bühler, Peng-Keller, 2016; Peng-Keller, 2017a; Peng-Keller, 2017b). Die 49 Fachpersonen, die an der Umfrage teilnahmen, berichteten von vielfältigen Erfahrungen, die den von Kerr und Kollegen gesammelten Berichten entsprechen. Sie lassen sich fünf Themengruppen zuordnen: Vorahnungen, (Un-)Ordnung, Aufbruch/Reise(vorbereitung), Verbindung mit Verstorbenen und Abschied. Zur Veranschaulichung zitiere ich einen exemplarischen Bericht eines Seelsorgers:

Herr N., Anfang 70, erfährt, dass sich Metastasen gebildet haben und man die fortschreitende Erkrankung nicht mehr aufhalten kann. Der Schock ist groß. Da der Hausarzt zwei Wochen zuvor gesagt hatte, es sei alles in Ordnung, hatte er nicht damit gerechnet. In der Nacht träumte er von T., einem verstorbenen Freund. Dieser erzählte ihm etwas Lustiges und lachte ihn an. Danach erwachte Herr N. Er sagte zu mir: „Wenn ich nicht erwacht wäre, hätte ich ihn etwas fragen wollen: ‚T., kommst du mich holen?‘“ Wir sprachen über die Gefühle, die er dabei hatte. Er meinte, es sei nicht bedrohlich gewesen, die Stimmung im Traum habe er als heiter erlebt. Er erzählte dann, wie er sich mit dem Sterben auseinandersetzt. Er schwankte zwischen Hoffnung

und Angst. Er hatte viele Beschwerden, konnte dann schließlich noch für eine Woche nach Hause. Aufgrund großer Schmerzen kam er zurück ins Spital, wo er innerhalb von drei Tagen starb – etwa sechs Wochen nach dem Traum, in dem ihm sein Freund erschienen war (Peng-Keller, 2017a: 15).

Viele der Traumvisionen, die die Seelsorgenden im Rahmen unserer Umfrage notierten, zeichnen sich durch einen Moment der Überraschung oder durch eine originelle Wendung aus. So auch die eben zitierte: Ausgerechnet in der Nacht, nachdem sein Arzt ihm etwas ganz und gar nicht Lustiges mitteilte, erscheint Herrn N. ein verstorbener Freund, der ihn anlacht und ihm etwas „Lustiges" erzählt. Anders als Menschen, die sich während eines längeren Prozesses auf ihren Tod einstellen können, steht Herr N. noch unter Schock. An die Frage, die er seinem Freund noch stellen wollte, schließt sich jene an, ob es denn wirklich schon so weit ist. Möglich auch, dass in der Frage „T., kommst Du mich holen?" auch eine Bitte mitschwingt: „Wenn es so weit mit mir ist, kommst Du mich dann holen – bitte?" Die Unfertigkeit der Traumvision entspricht der aktuellen Situation von Herrn N., seinen offenen Fragen, dem Schwanken zwischen Hoffnung und Angst.

Die Forschung zum visionären Erleben in Todesnähe korrigiert herkömmliche Vorstellungen von Sterbeprozessen. Es ist davon auszugehen, dass menschliches Leben häufig mit überklaren Momenten endet – auch wenn das aus der Beobachterperspektive nicht so erscheinen mag und die betreffenden Personen als „bewusstlos" oder als „nicht mehr ansprechbar" wahrgenommen werden. Insofern auch Träumende in gewissem Sinne bei Bewusstsein sind, ist es ein Trugschluss, das Fehlen des Tageswachbewusstseins bei Sterbenden mit Bewusstlosigkeit zu identifizieren.

Aus Angst davor, nicht erst genommen oder pathologisiert zu werden, schrecken palliative Patientinnen und Patienten davor zurück, visionäre Erlebnisse mitzuteilen. Diese Mitteilungsscheu trägt wiederum zu der Vorstellung bei, es handle sich bei solchem Erleben um ein Phänomen, das in Sterbeprozessen eher selten auftrete. Zu einem unverkrampften und validierenden Umgang mit solchen Erlebnisformen dürfte es beitragen, sie in der Eigenbedeutung, die sie für die Erlebenden haben, wahrzunehmen: als tröstliche, herausfordernde und belebende Gaben. Dass Sterbende (und gelegentlich auch Begleitpersonen und Trauernde) mit visionärem Erleben beschenkt werden, verlangt nach einem wertschätzend-validierenden Umgang. Es legt sich nahe, visionärem Erleben in Todesnähe so zu begegnen wie intensiven Träumen, die mit dem Hinweis erzählt werden, dass das in ihnen Erlebte in hohem Maße bedeutsam sei.

Ist es angezeigt, Patientinnen und Patienten in palliativen Kontexten auf solches Erleben anzusprechen? Der australische Palliativmediziner Michael Barbato sprach sich dafür aus, in der palliativen Begleitung am Lebensende das „Orakel der Träume" aktiv einzubeziehen (Barbato, 2009). In dieselbe Richtung geht Noseks an Gesundheitsfachleute (und Angehörige) adressierte Ermutigung, Gespräche über visionäres Erleben zu initiieren, um deren positive Auswirkung zu verstärken.

Literatur

Barbato, M. (2009). Reflexions of a Setting Sun. *Healing Experiences around Death*. Adelaide.

Bühler, P., Peng-Keller, S. (2014). *Bildhaftes Erleben in Todesnähe. Hermeneutische Erkundungen einer heutigen ars moriendi*. Zürich. TVZ.

Kerr, C. W., Donnelly, J. P., Wright, S. T., Kuszczak, S. M., Banas, A., Grant, P. C. & Luczkiewicz, D. L. (2014). End-of-Life Dreams and Visions. A Longitudinal Study of Hospice Patients' Experiences. *Journal of Palliative Medicine* 17:3, 296–303.

Nosek, C. L., Kerr, C. W., Woodworth, J., Wright, S. T., Grant, P. C., Kuszczak, S. M., Banas, A., Luczkiewiz, D. L. & Depner, R. M. (2015). End-of-Life Dreams and Visions. A Qualitative Perspective from Hospice Patients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 32:3, 269–274.

Peng-Keller, S. (2017a). *Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care* (Studies in Spiritual Care 1). Berlin. De Gruyter.

Peng-Keller, S. (2017b). *Bilder als Vertrauensbrücken. Die Symbolsprache Sterbender verstehen* (Studies in Spiritual Care 2). Berlin. De Gruyter.

Prof. Dr. Simon Peng-Keller
simon.peng-keller@theol.uzh.ch
http://www.theologie.uzh.ch/faecher/spiritual-care.html

ERFAHRUNGEN AM LEBENSENDE AUS DER SICHT VON PFLEGENDEN UND ÄRZTINNEN UND ÄRZTEN IN EINEM SPITAL MIT SCHWERPUNKT FÜR ANTHROPOSOPHISCH ERWEITERTE MEDIZIN

URSULA WOLF

Das Lebensende und insbesondere die unmittelbare Zeit vor dem Eintritt des Todes ist eine sehr spezielle Phase im Leben eines jeden individuellen Menschen und für seine Umgebung. In dieser Periode können außergewöhnliche Ereignisse eintreten und eindrückliche Erfahrungen gemacht werden. Dazu gehören beispielsweise Beschreibungen von Bewusstseinsaufhellungen, für die betreffende Person sichtbare oder hörbare Eindrücke oder andere Erfahrungen. Diese in der Fachsprache auf Englisch «End-of-Life Experience» (ELE) genannten Ereignisse können nicht durch Erkrankungen, Medikamente oder fieberhafte Zustände erklärt werden [3, 4, 10, 11]. In einer englischen Untersuchung gaben 62% der befragten Pflegefachpersonen an, schon einmal eine ELE beobachtet zu haben [4]. Obwohl ELE sowohl für die Sterbenden als auch für die Angehörigen eine wichtige Rolle spielen können [1], gibt es dazu bisher nur wenige wissenschaftliche Studien [4, 8, 12].

Um zur Forschung in diesem wichtigen Gebiet beizutragen, führten wir in einer Klinik mit Schwer-

punkt anthroposophisch erweiterte Medizin in der Schweiz eine Umfrage bei Ärztinnen/Ärzten und Pflegenden durch, um deren Erfahrungen mit Patientinnen/Patienten und die Vorstellungen darüber, was ELE sein könnten, zu untersuchen.

Methodik

Für die Umfrage wurde allen Ärztinnen/Ärzten und Pflegenden ein Fragebogen zu ELE gegeben. Die Teilnahme an der Umfrage war freiwillig. Der Fragebogen hatte 60 geschlossene Fragen zum Ankreuzen und fünf ergänzende offene Fragen. Die offenen Fragen ermöglichten, dass erlebte ELE geschildert werden, eigene Angaben dazu oder ergänzende Erläuterungen zu den Ankreuzfragen und allgemeine Kommentare gemacht werden konnten. Die Befragung erfolgte im Jahr 2014 und bezog sich rückblickend auf den Zeitraum der fünf vorausgegangenen Jahre. Die Themen des Fragebogens wurden aus einer veröffentlichten Studie aus Großbritannien [4] übernommen. Die Befragungen waren anonym und der Datenschutz wurde gewahrt. Die Auswertung der geschlossenen Fragen erfolgte deskriptiv. Die offenen Fragen wurden zusammengefasst und zur Illustration oder zur Erklärung der Antworten auf die geschlossenen Fragen verwendet.

Ergebnisse

20 Fragebögen (18%) konnten ausgewertet werden. Die Teilnehmenden, 17 Frauen, 3 Männer, davon 15 diplomierte Pflegende, 4 Ärztinnen und Ärzte, 1 Psychotherapeutin, hatten im Median seit 20 Jahren sterbende Menschen begleitet und waren im Median 48 Jahre alt. 13 Teilnehmende hatten eine christliche und 7 keine Konfession angegeben.

Bei den geschlossenen Ankreuzfragen wurden verschiedene ELE-Phänomene und -Erlebnisse angegeben. Am häufigsten wurden genannt, dass Patientinnen/Patienten plötzlich über viel Zuversicht und Energie verfügten (19 Nennungen), dass belastende Emotionen wie beispielsweise Trauer oder Angst zunahmen (17) oder dass Patientinnen/Patienten phasenweise eine andere Realitätsebene wahrzunehmen schienen und wieder zur Realitätsebene der betreuenden Person zurückkamen (17). Mehrfach genannt wurden Wahrnehmungen nicht im Raum physisch sichtbarer Personen (16).

Bei den Freitextantworten konnten die Befragten besonders eindrückliche ELE oder andere Beobachtungen schildern. Eine Pflegende beschrieb ein gemeinsames Erlebnis mit einer Sterbenden so: Die Pflegende sah eine Aureole in verschiedenen Farben um den Kopf der Patientin, während die Patientin dies gleichzeitig auch bei der Pflegenden wahrnahm. Mehrmals erwähnt wurde, dass Angehörige, aber auch Pflegende gespürt hatten, wenn Patientinnen/Patienten gestorben waren, auch wenn sie selbst zu diesem Zeitpunkt nicht in der Klinik waren.

ELE wurden von den Antwortenden als Quelle spirituellen Trosts für Sterbende und Angehörige empfunden. Sie wurden von den Befragten in ihrer Qualität deutlich anders wahrgenommen als Halluzinationen, welche durch Medikamente oder hohes Fieber bei den Patientinnen/Patienten hätten herbeigeführt werden können.

Zur Frage, wie ELE entstehen könnten, konnten die Befragten keine einheitlichen Angaben geben. Sie wurden aber als reales tiefgreifendes spirituelles Erlebnis empfunden, welches weder von den Patientinnen/Patienten simuliert worden, noch Ausdruck einer psychischen Störung oder Erkrankung sei.

Auf die Frage, wie ELE verstanden werden könnten, wurde geantwortet: Eintritt in eine neue Bewusstseinsebene; Pendeln zwischen zwei Welten, der irdischen und der nachtodlichen; eine Auflösung von körperlichen, geistigen Grenzen. „Es [Eine ELE] ist kein Produkt des Bewusstseinszustands – es ist der Bewusstseinszustand selbst."

Nur wenige der Befragten hatten während ihrer Ausbildung für Arbeit mit Sterbenden eine spezielle Vorbereitung für den Umgang mit ELE erhalten (3 von 19). Trotzdem scheuten sich die meisten nicht (14), mit Patientinnen/Patienten oder Angehörigen darüber zu sprechen. „Ich begleitete in den letzten 5 Jahren Sterbende und Angehörige [...]. Ich konnte dabei erfahren, dass viele Ängste und Ungewissheiten der Angehörigen durch Fragen und Anfragen von ELE verringert werden könnten. Ich habe das Gefühl, es hat eine starke Wirkung auf den Trauerprozess und das Loslassen des Sterbenden."

Der Austausch über ELE mit Teammitgliedern oder Vorgesetzten war für die meisten Antwortenden möglich. Viele würden sich aber mehr Informationen zu ELE im Rahmen von Aus- oder Weiterbildungen wünschen, um sich im Umgang damit sicherer zu fühlen (13 von 18).

Diskussion

Die Mehrzahl der antwortenden Ärztinnen/Ärzte und Pflegenden in dieser Umfrage beobachteten in den letzten Lebenswochen, dass Patientinnen/Patienten über ungewöhnlich viel Zuversicht und Energie verfügten, dass aber auch belastende Emotionen (Trauer, Angst) zunahmen, dass Patientinnen/Patienten eine andere Realitätsebene wahrzunehmen schienen, dass sie den Eindruck hatten, von jemandem gerufen worden zu sein, verstorbene Verwandte oder Freunde wahrnahmen oder Träume betreffend unerledigte Angelegenheiten hatten.

Die Anthroposophie rechnet damit, dass es Menschen möglich sein kann, in die nicht sinnlich sichtbare, sogenannte geistige Welt zu schauen und sich mit ihr verbunden zu fühlen. Auch Sterbende können dieses erlebte Empfinden Angehörigen und dem Gesundheitspersonal mitteilen [5, 7]. Dies kann prinzipiell überall geschehen, allerdings ermöglichen das Umfeld einer anthroposophisch-medizinischen Einrichtung bzw. einer Einrichtung, in der Spirituelles als ein real Erfahrbares verstanden wird, besonders gut, solche Erfahrungen frei zu äußern und sich damit ernst genommen zu erleben.

Pflegende in unserer Umfrage gaben an, das gemeinsame Erleben solcher Erfahrungen als wertvoll zu empfinden. Es wurde aber auch erwähnt, dass Pflegende gerne mehr darüber lernen würden, um sich im Umgang mit ELE sicherer zu fühlen. Auch in anderen Publikationen hatten Pflegende angegeben, ein ELE-Modul in ihrer Ausbildung zu begrüßen [4]. Inzwischen fließt das Thema der Kommunikation mit Sterbenden in aktuellen Pflegehandbüchern [9] besser ein und es ist zu hoffen, dass sich ein entsprechendes Bewusstsein und Verständnis der Realität von ELE dauerhaft ausbildet.

ELE wurden sowohl in unserer Studie als auch in England und den USA als Quelle spirituellen Trosts für Sterbende und Angehörige empfunden und das Erleben von ELE wurde mit einem friedvollen Tod in Verbindung gebracht, wie eine vor wenigen Jahren erschienene Übersichtsarbeit aufzeigte [2]. Durch diese Erfahrungen verringert sich bei vielen Patienten die Angst vor dem Tod und Angehörige fühlen sich in ihrem Trauerprozess unterstützt [1, 4]. Das Erkennen von Vorzeichen des bevorstehenden Todes kann den Pflegefachpersonen helfen, Angehörige auf den Tod eines Patienten vorzubereiten oder ihnen Zeit zu geben, eine Zusammenkunft von Familienangehörigen zu organisieren [1, 4].

An unserer Befragung haben nur Ärztinnen/Ärzte und Pflegepersonal teilgenommen, nicht aber die Patientinnen/Patienten selbst. Man weiß, dass diese von mehr Erlebnissen berichten können [6]. Außerdem war die Rücklaufquote bei der freiwilligen Teilnahme, möglicherweise wegen der Arbeitsbelastung, gering und alle Befragten arbeiteten in derselben Institution. Daher können die Ergebnisse unserer Studie nicht generalisiert werden. Trotz der Einschränkungen waren die Ergebnisse unserer Umfrage vergleichbar mit denjenigen aus anderen veröffentlichten Studien.

Schlussfolgerung

Ärztinnen/Ärzte und Pflegende in einem Spital mit Schwerpunkt für anthroposophisch erweiterte Medizin in der Schweiz berichteten von ähnlichen Erfahrungen der von ihnen betreuten Personen, wie sie in Studien in England beschrieben wurden. Die Erlebnisse wurden als eine Quelle spirituellen Trosts für Patientinnen/Patienten und Angehörige wahrgenommen. Um sich im Umgang mit ELE sicherer zu fühlen, wünschten sich Ärztinnen/Ärzte und Pflegende mehr Informationen im Rahmen von Aus- oder Weiterbildungen. Die weitere Erforschung von ELE ist daher wichtig, um ein besseres wissenschaftliches Verständnis entwickeln zu können.

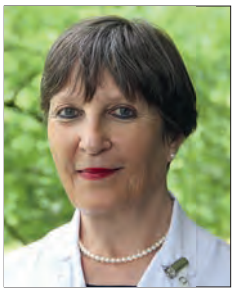
Danksagung

Wir danken allen Personen, die sich an dieser Befragung beteiligt haben, Peter Fenwick für das Überlassen der Fragebögen und der Asta Blumfeldt Stiftung für die finanzielle Unterstützung der Arbeit.

Diese Studie wurde publiziert unter: Klein, S., Kohler, S., Krüerke, D., Templeton, A., Weibel, A., Haraldsson, E., Nahm, M., Wolf, U. Erfahrungen am Lebensende: Eine Umfrage bei Ärzten und Pflegenden eines Spitals für anthroposophisch erweiterte Medizin. Complementary Medicine Research. 2018;25(1):38-44.doi: 10.1159/000478090. Epub 2017 Oct 26.

Literatur

1. **Brayne, S., Lovelace, H., Fenwick, P.** (2008). End-of-Life Experiences and the Dying Process in a Gloucestershire Nursing Home as Reported by Nurses and Care Assistants. *American Journal of Hospice and Palliative Care*; 25:195-206.
2. **Broadhurst, K., Harrington, A.** (2016). A Thematic Literature Review: The Importance of Providing Spiritual Care for End-of-life Patients Who have Experienced Transcendence Phenomena. *American Journal of Hospice and Palliative Care*; 33:881-893.
3. **Fenwick, P., Lovelace, H., Brayne, S**. (2007). End of Life Experiences and their Implications for Palliative Care. *International Journal of Environmental Studies*; 64:315-323.
4. **Fenwick, P., Lovelace, H., Brayne, S.** (2010). Comfort for the Dying: Five Year Retrospective and one Year Prospective Studies of End of Life Experiences. *Archives of Gerontology and Geriatrics*; 51:173-179.
5. **Girke, M.** (2010). Die therapeutische Begleitung des sterbenden Menschen. *Der Merkurstab*; 63:424-439.
6. **Grant, P., Wright, S., Depner, R.; Luczkiewicz, D.** (2014). The Significance of End-of-Life Dreams and Visions. *Nursing Times*; 110:22-24.
7. **Heine, R.** (2010). Die Pflege von Sterbenden mit ausgeprägtem Todeswunsch. *Der Merkurstab*; 63:440-442.
8. **Kerr, C. W., Donnelly, J. P., Wright, S. T., Kuszczak, S. M., Banas, A., Grant, P. C., Luczkiewicz, D. L.** (2014). End-of-Life Dreams and Visions: A Longitudinal Study of Hospice Patients' Experiences. *Journal of Palliative Medicine*; 17:296-303.
9. **Kränzle, S., Hermann, I., Kerkovius, T., Göth, M.** (2014). *Begegnung mit Sterbenden;* in Kränzle S, Schmid U, Seeger C (Hrsg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung. Berlin Heidelberg, Springer, S. 111-138.
10. **Nahm, M., Greyson, B.** (2009). Terminal Lucidity in Patients with Chronic Schizophrenia and Dementia: A Survey of the Literature. *Journal of Nervous and Mental Disease*; 197:942-944.
11. **Nahm, M., Greyson, B., Kelly, E.W., Haraldsson, E.** (2012). Terminal Lucidity: A Review and a Case Collection. *Archives of Gerontology and Geriatrics*; 55:138-142.
12. **Paulson, S., Fenwick, P., Neal, M., Nelson, K., Parnia, S.** (2014). Experiencing Death: *An Insider's Perspective.* Annals of the New York Acadademy of Sciences; 1330:40-57.



Prof. Dr. med. Ursula Wolf
Universität Bern
Direktorin Institut für
Komplementäre und Integrative Medizin
Fabrikstrasse 8
3012 Bern
Schweiz
Tel.: +41 - (0) 31 - 6 84 81 40
ursula.wolf@ikim.unibe.ch

© Sabine van Erp auf Pixabay

SELBSTBESTIMMTES LEBEN IM PFLEGEHEIM DIE WÜRDE DES PFLEGEBEDÜRFTIGEN MENSCHEN IN DER LETZTEN LEBENSPHASE

KRISTINA GREISSL, JULIA SENNEKE, MORITZ HILLEBRECHT

Würde und Selbstbestimmung gelten in unserer Gesellschaft als kollektiv geteilte normative Leitideen, die in verschiedenen thematischen Zusammenhängen eine hohe öffentliche Resonanz erfahren. Gerade im Kontext von Pflegebedürftigkeit und Alter(n) kommt den beiden Begriffen vor dem Hintergrund demographischer Entwicklungen eine zunehmend wachsende Bedeutung zu. Dies wird unter anderem mit einem Blick in die „Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen“ (BMFSF, BMG, 2018) ersichtlich. Im Rahmen des Pflegeheims greift die Maxime der Förderung von Würde und Selbstbestimmung vom Einzug ins Heim bis hin zum Sterben im Heim, was auch die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland“ (DGP, DHPV, Bundesärztekammer, 2015) festhält.

Wie die abstrakten Leitideen von Selbstbestimmung und Würde im Lebensalltag der Pflegebedürftigen und im Arbeitsalltag der Pflegekräfte innerhalb der Organisation Pflegeheim jedoch konkret umzusetzen sind, bleibt in den Gesetzestexten und Leitbildern in der Regel vage. Dabei ist es handlungspraktisch jedoch hoch relevant, die Frage zu stellen, was genau die oftmals multimorbid erkrankten und in unterschiedlichem Ausmaß auf die Unterstützung und Pflege durch andere angewiesenen Pflegeheimbewohnerinnen und -bewohner samt ihren An- und Zugehörigen und dem Pflegeheimpersonal unter einem selbstbestimmten und würdevollen Leben (und Sterben) jeweils verstehen und wie diese Vorstellungen adressiert und erfüllt werden können. Das vom Bundesministerium für Gesundheit geförderte Forschungs- und Praxisprojekt „SeLeP: Selbstbestimmtes Leben im Pflegeheim – Die Würde des pflegebedürftigen Menschen in der letzten Lebensphase“, das von Februar 2019 bis April 2021 am Zentrum für Interdisziplinäre Gesundheitsforschung an der Universität Augsburg unter Leitung von Prof. Dr. Werner Schneider (Soziologie) und Prof. Dr. Kerstin Schlögl-Flierl (Moraltheologie/Ethik) durchgeführt wurde, widmete sich genau dieser Fragestellung.

Den Ausgangspunkt für das interdisziplinäre Vorhaben bildete die Annahme, dass Würde und Selbstbestimmung keine ontologischen Gegebenheiten darstellen, die ohne das Zutun der Beteiligten – quasi „von sich aus“ als Eigenschaften der conditio humana – immer schon vorhanden sind, sondern dass es sich um kontingente, empirische Tatsachen handelt. Das heißt, Selbstbestimmung und Würde müssen im Handeln der Akteurinnen und Akteure als Erfahrungen interaktiv hergestellt werden (relationale Autonomie). Hierzu bedarf es gelebter sozialer Beziehungen und einer bestimmten institutionell-organisatorischen Umgebung, innerhalb derer die Erfahrung von Selbstbestimmung und Würde als Ergebnis interaktiven Handelns wirklichkeitswirksam werden können.

Dementsprechend lag der wissenschaftliche Fokus des Projekts auf dem alltäglichen Miteinander

zwischen den verschiedenen Akteurinnen und Akteuren in Pflegeeinrichtungen. SeLeP näherte sich der Frage nach Selbstbestimmung und Würde im Pflegeheim folglich nicht primär entlang der, aus klinischen Kontexten bekannten, ethischen Großfragen, sondern durch eine Problematisierung der im Alltag vor Ort in Pflegeheimen aufscheinenden selbstbestimmungs- und würderelevanten Themen im Sinne sog. „kleiner Ethiken des Alltags“. Ziel war es, Selbstbestimmung und Würde in ihrer alltäglichen Relevanz sichtbar (und damit bearbeitbar) zu machen. Hierzu wurde das alltägliche Care-Geschehen im Heim theoretisch und empirisch in den Blick genommen.

Im Alltag des Pflegeheims sind es in erster Linie die Pflegenden, welche das Erfahren von Selbstbestimmung und Würde auf Seiten der Bewohnerinnen und Bewohner beeinflussen und (mit-)gestalten. Doch für die Pflegenden können sich in ihrer Arbeit als belastend empfundene Handlungsdilemmata auftun, wenn die institutionell-organisatorischen Gegebenheiten im Heim dem Primat der Gewährleistung von Selbstbestimmung und Würde für die Bewohnerinnen und Bewohner entgegenstehen. Eine ausschlaggebende Rolle spielen dabei vor allem der Personalschlüssel und die den Pflegekräften zur Verfügung stehende (Beziehungs-) Zeit für die einzelne Bewohnerin/den einzelnen Bewohner.

Denn die Pflegekräfte benötigen Zeit, die verschiedenen Bewohnerinnen und Bewohner kennenzulernen, um hiervon ausgehend überhaupt erst sinnvoll an die individuell jeweils vorhandenen Möglichkeiten und Wünsche der Pflegebedürftigen hinsichtlich Selbstbestimmung und Würde anknüpfen zu können. Ansonsten droht unter Umständen die Gefahr, dass die als positiv intendierte Forderung nach mehr Selbstbestimmung in eine Überforderung der Bewohnerinnen und Bewohner, aber auch der Pflegenden umschlägt. (Reflexions-)Zeit braucht es darüber hinaus auch, um die in verschiedenen alltäglichen Situationen im Heim bisweilen angelegten Konflikte um Selbstbestimmung und Würde zu erkennen und zu bearbeiten. Wie die Befunde aus SeLeP zeigen, können sich diese Konflikte an unterschiedlichen (Alltags-)Themen entzünden: angefangen von der als Geschenk für eine Freundin gekauften Schokolade, die aus einem Bewohnerzimmer verschwunden ist, bis hin zum paternalistischen Versuch einer Pflegekraft, den innig geliebten

Ohrensessel einer Bewohnerin aus deren Zimmer zu entfernen, um mehr Platz für den notwendig gewordenen Rollstuhl zu schaffen.

Aufbauend auf diesen Befunden, entstand in SeLeP ein forschungsbasiertes, praxisorientiertes Schulungskonzept, das genau solche Beispiele und Situationen inklusive der darin zum Ausdruck kommenden heterogenen Situationsdeutungen je nach Akteursperspektive (Bewohnerin/Bewohner, Pflegekraft …) aufgreift. In Kooperation mit der Palliativmedizin Göttingen (Prof. Friedemann Nauck und Team) wurden verschiedene Module entwickelt, die sich an Leitungs- und Pflegekräfte in Pflegeeinrichtungen, aber auch an Bewohnerinnen und Bewohner und Angehörige richten. Die Schulung soll die Beteiligten für die An- und Herausforderungen eines an Selbstbestimmung und Würde orientierten Alltags im Heim unter den gegebenen Rahmenbedingungen sensibilisieren und den Beschäftigten Wissen zum konstruktiven Umgang mit Konflikten vermitteln.
Ziel der Schulung ist es dabei nicht, Standardlösungen für Konflikte um Selbstbestimmung und Würde bereitzustellen. Stattdessen soll bei den Schulungsteilnehmerinnen/-teilnehmern ein Bewusstsein dafür geschaffen werden, dass Selbstbestimmung und Würde im Alltag immer wieder hergestellt werden müssen und können.

Weitere Informationen und Ergebnisse zu SeLeP finden sich unter www.pflegenetzwerk-deutschland.de/selep.

Universität Augsburg
Zentrum für Interdisziplinäre Gesundheitsforschung
Professur für Soziologie mit Berücksichtigung der Sozialkunde
kristina.greissl@phil.uni-augsburg.de

Literatur

BMFSFJ, BMG (2018). *Charta der Rechte hilfe- und pflegebedürftiger Menschen.* Verfügbar unter: https://www.bmfsfj.de/resource/blob/93450/534bd1b2e04282ca14bb725d684bdf20/charta-der-rechte-hilfe-und-pflegebeduerftiger-menschen-data.pdf (Zugriff: 08.07.2021).

DGP, DHPV, BUNDESÄRZTEKAMMER (2015). *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland.* Verfügbar unter: https://www.charta-zur-betreuung-sterbender.de/files/dokumente/2020_Charta%20Broschuere_Stand_Jan2020.pdf (Zugriff: 08.07.2021).

Kristina Greißl, M.A.

Julia Senneke

Moritz Hillebrecht

© Istock.com/ridofranz

INTENTIONALE BERÜHRUNG BEI CHRONISCHEN SCHMERZEN IN DER ALTENPFLEGE

BARBARA STÖCKIGT, MICHAEL TEUT, BENNO BRINKHAUS

Körperliche Berührung ist ein grundlegender Bestandteil der medizinischen Behandlung und Pflege. Über die pflegerischen und medizinischen Maßnahmen hinaus hat körperliche Berührung viele Bedeutungen, so kann sie trösten, beruhigen, Hoffnung und Beziehungen stärken und ein Gefühl der Verbundenheit vermitteln (Bruhn, 1978; Cocksedge, 2013). Daher wird die Haut auch als „soziales Organ“ bezeichnet (Morrison et al., 2010). Durch die zunehmende Technisierung und Rationalisierung der Medizin und Pflege hat sich die körperliche Berührungserfahrung allerdings verändert. Bei vorwiegend funktionaler Berührung, vermissen manche Patientinnen/Patienten emotionale Berührung und fühlen sich entfremdet und allein gelassen (Stöckigt et al., 2013). Gleichzeitig weisen etliche Forschungsergebnisse auf gesundheitsfördernde Aspekte von Berührung hin, z. B. Linderung von Schmerzen, Ängsten und Stress, Förderung von Wohlbefinden, Schlaf, Entspannung und sogar Wundheilung (Anderson, Taylor, 2011; Bush, 2001; Monroe, 2009).

Vor diesem Hintergrund und beauftragt vom Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP) untersuchten in einem Pilotprojekt das Forschungsteam um Dr. Barbara Stöckigt, PD Dr. Michael Teut und Prof. Dr. Benno Brinkhaus von der Charité - Universitätsmedizin Berlin Erleben und Auswirkungen von (intentionaler) körperlicher Berührung bei Patientinnen/Patienten mit chronischen Schmerzen in der Altenpflege. Intentionale Berührung ist eine leichte körperliche Berührung mit dem Ziel und der Intention, bestehende Beschwerden zu reduzieren, Krankheitsverläufe positiv zu beeinflussen, die therapeutische Beziehung zu intensivieren und die Lebensqualität zu verbessern. In dem Projekt wurde

Intentionale Berührung durch Einbeziehung von Pflegekräften, Expertinnen und Experten in Berührungstherapie, Patientinnen und Patienten und Mitarbeitenden im Forschungsprojekt entwickelt. Im Anschluss wurden 6 Pflegekräfte eines Berliner Seniorenwohnheims in Intentionaler Berührung durch Expertinnen/Experten geschult. Die geschulten Pflegekräfte behandelten dann 6 Bewohnerinnen/Bewohner des Pflegeheims, die unter chronischen Schmerzen litten, für 4 Wochen mindestens 2 x pro Woche für jeweils ca. 10 bis 20 Minuten. In einer Behandlung mit Intentionaler Berührung werden nach einem kurzen Einstiegsgespräch großflächig die Hände aufgelegt mit einer inneren Haltung von Präsenz, Respekt und Absichtslosigkeit. Zum Ende kann die empfangende Person noch mit großen Bewegungen ausgestrichen werden und ein kurzes Nachgespräch stattfinden. Wichtig ist eine Ruhephase zum Nachspüren.

Als Folge der Intentionalen Berührungen wurden von Bewohnerinnen/Bewohnern und Pflegekräften in den Interviews Entspannung, Wohlsein und Wärme beschrieben, die gleichermaßen für die Behandelte/den Behandelten und die Behandelnde/den Behandelnden entstanden. Während der Behandlungen verspürten die Bewohnerinnen und Bewohner keine Schmerzen, über die Behandlung hinaus erlebte die Hälfte von ihnen eine Schmerzlinderung und die andere Hälfte keine Veränderung der Schmerzen. Weiterhin beschrieben die Bewohnerinnen/Bewohner verbesserten Antrieb, positive Gefühle wie z. B. Freude, ein verbessertes Selbstbewusstsein und verbesserte Selbstwirksamkeit über die Behandlung hinaus.

„[Es] bauen sich häufig so Schmerzen auf und (…) wenn ich dran denke: (…) du hast doch da die Behandlung gekriegt mit Hand auflegen, die dir guttut, (…) denn merk ich, wie sie [die Schmerzen] rausfließen aus mir wieder. (…) ich kann sie wegdenken." (Frau Möller[1], Bewohnerin)

Eine besondere Bedeutung hatte die empathische Zuwendung durch die körperliche Berührung in der Beziehung zwischen Pflegekraft und Bewohnerin/Bewohner. Dabei spielten die innere Haltung der offenen Neugier und die Aspekte, sich einzulassen, sich Zeit zu nehmen und ernst genommen zu werden wichtige Rollen. Pflegekräfte berichteten, dass eine achtsame und wertfreie Wahrnehmung vom Gegenüber und sich selber geschult werde. Weiterhin waren für alle Teilnehmenden der Austausch und die Wechselwirkung während der Intentionalen Berührung bedeutsam (z. B. Wärme, Freude, positives Feedback, Sympathie). Die Pflegekräfte beschrieben ein größeres Empowerment und ein Gefühl der Aufwertung ihrer pflegerischen Arbeit.

„Der erste Eindruck ist von mir: dass Frau Winkler[1] [Bewohnerin] sehr gut darauf [Intentionale Berührung] anspricht. Sie sagt selber, sie fängt an, ruhiger zu werden. Sie ist selber ein sehr nervöser Mensch, ein sehr hektischer Mensch. (…) Und ich persönlich habe das (…) so empfunden, dass es eine Zirkulation war im Ganzen, weil (…) ich (…) atme auch kontrollierter, ruhiger und das ist tatsächlich, als wenn eine Art Fließstrom entsteht, so dieser Wärmeaustausch zwischen diesen zwei Körpern. Man merkt, die Hände werden intensiv warm, ganz intensiv (…) Dieses Geben und Nehmen (…), das fühlt man richtig." (Frau Hoffmann[1], Pflegekraft)

Die Integration der Intentionalen Berührung in den Pflegealltag stellte trotz der positiven Effekte eine Herausforderung dar: Einerseits musste Zeit dafür geschaffen werden, andererseits fiel es den Pflegekräften häufig schwer, sich aus der Hektik des Pflegealltags bei unregelmäßiger Betreuung der Bewohnerinnen und Bewohner im Schichtbetrieb auf die achtsame und fokussierte Begegnung während der Intentionalen Berührung einzulassen. Kontinuität und Verlässlichkeit wurden jedoch als Voraussetzung einer vertrauensvollen Beziehung gesehen. Weiterhin kann die vertiefte Wahrnehmung vom Gegenüber und sich selber als herausfordernd empfunden werden, wenn z. B. unangenehme Gefühle zu Tage treten. Sympathie zwischen behandelnder und behandelter Person, ehrliche Kommunikation und die Bereitschaft, sich auf die Nähe einzulassen, scheinen wichtige Voraussetzungen für Berührungsbehandlungen zu sein.

Zusammenfassend weisen die Ergebnisse dieses Forschungsprojektes darauf hin, dass Intentionale Berührung bei älteren Menschen mit chronischen

1 Name geändert

Schmerzen eine nicht medikamentöse Behandlungsmethode ist, die Entspannung, Wohlbefinden und Schmerzlinderung fördert und die Beziehung zwischen Bewohnerinnen/Bewohnern und Pflegekräften verbessert. Es wäre interessant zu untersuchen, wie Intentionale Berührung sich auf andere Krankheitsbilder auswirkt und die Wirksamkeit von Intentionaler Berührung sollte weiter erforscht werden. Weiterhin erscheint die Entwicklung von Strategien zur Implementierung von Intentionaler Berührung in den Pflegealltag wichtig.

Literatur

Anderson, J.G., Taylor, A.G. (2011). Effects of Healing Touch in Clinical Practice: A Systematic Review of Randomized Clinical Trials. *Journal of Holistic Nursing*. 29: 221-228.

Bruhn, J.G. (1978). The Doctor's Touch: Tactile Communication in the Doctor-Patient Relationship. *Southern Medical Journal*. 71 (12): 1469-1473.

Bush, E. (2001). The Use of Human Touch to Improve the Well-Being of Older Adults: A Holistic Nursing Intervention. *Journal of Holistic Nursing*. 19: 256-270.

Cocksedge, S. et al. (2013). Touch in Primary Care Consultations: Qualitative Investigation of Doctors' and Patients' Perceptions. *British Journal General Practice*. e283-e290.

Monroe, C.M. (2009). *The Effects of Therapeutic Touch on Pain*. *Journal of Holistic Nursing*. 27: 85-92.

Morrison, I., Löken, L. S., Olausson, H. (2010). The Skin as a Social Organ. *Experimental Brain Research*. 204: 305-314.

Stöckigt, B., Teut, M. and Witt, C.M. (2013). CAM Use, Suggestions for Medical Care of Senior Citizens: A Qualitative Study Using the World Café Method. *Evidence-Based Complementary, Alternative Medicine*. Vol. 2013, Article ID 951245.

Dr. med. Barbara Stöckigt
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
Charité - Universitätsmedizin Berlin
Institut für Sozialmedizin,
Epidemiologie und Gesundheitsökonomie
Projektbereich Komplementäre und Integrative Medizin
Luisenstr. 57
10117 Berlin
Tel.: 0 30 - 4 50 52 91 36
barbara.stoeckigt@charite.de

© Istock.com/patpitchaya

EIN LETZTES ZUHAUSE DIE HOSPIZE DES KRANKENHAUSES DER ELISABETHINEN GRAZ

DÉSIRÉE AMSCHL-STRABLEGG, GEROLD MUHRI, LAURA SOPHIE DRESCHER

Zuwendung, Wertschätzung und ein würdevolles Lebensende – das wünscht sich jeder Mensch. Leider wird schwerkranken Menschen, die am Rande der Gesellschaft leben, dieser Wunsch oftmals nicht erfüllt. Aus diesem Grund hat sich das Krankenhaus der Elisabethinen Graz vor einigen Jahren dazu entschieden, das VinziDorf-Hospiz zu eröffnen, damit am Ende Leben sein kann.
Seit 1690 ist es der Auftrag der Elisabethinen, sich um Arme und Kranke zu kümmern. In Graz bedeutet das heute, sich neben dem Betrieb eines Krankenhauses besonders der stationären Hospizversorgung zu widmen.

„Hier im Hospiz habe ich Geborgenheit erfahren. Ich dachte nicht, dass es Menschen gibt, denen mein Sterben nicht egal ist.“
Danny, ein ehemaliger VinziDorf-Hospiz Bewohner.

Das VinziDorf-Hospiz (2 Betten) ist das erste stationäre Hospiz für obdachlose Menschen in Mitteleuropa. Der Konvent der Elisabethinen vereint darin zwei Bereiche: die medizinisch-pflegerische Betreuung unheilbar kranker Menschen und die Versorgung obdachloser Menschen mit Wohnraum. Menschen aus der Obdachlosigkeit oder prekären Wohnsituationen finden hier neben Sicherheit das, was sie selbst- oder fremdverschuldet während ihres Lebens kaum hatten: Zuwendung, Wertschätzung und ein letztes Zuhause.

Wir wollen der Randgruppe obdachloser Menschen nicht nur das „Alleine-Sterben“ nicht zumuten, sondern gehen noch einen großen Schritt weiter: Es soll diesen Menschen, egal warum sie in eine sehr spezielle Lebensführung geraten sind, eine Genuss-Lebenszeit ermöglichen. Damit sie dann, mit dem Leben möglichst versöhnt, gut abschließen können. Es werden beispielsweise rauschende Geburtstagsfeste gefeiert, meistens „der erste schöne Geburtstag seit sehr langer Zeit“, der zugleich auch der letzte ist. Ganz bewusst ist dieses Hilfswerk außerhalb der Kloster- und Krankenhausmauern lokalisiert, weiß man doch, dass Kameraden im Krankenhaus nicht besucht, nicht verabschiedet werden. Und dieses Haus, direkt neben einer Obdachloseneinrichtung der VinziWerke, ist niederschwellig leicht für jeden erreichbar, der zu Besuch kommen möchte.

Entsprechend der Autonomie und Würde versucht man hier, den Bewohnerinnen und Bewohnern in ihrem Rhythmus in den letzten Wochen beizustehen – wann worüber gesprochen wird und mit wem; welche symptomlindernden Maßnahmen ab wann verabreicht werden; welche lebensverlängernden Maßnahmen gewünscht oder abgelehnt werden; welche scheinbar utopischen Wünsche zum Lebensende doch noch umgesetzt werden können … klassische Palliative Care für eine Zielgruppe, die nicht immer den Zugang zum Gesundheitssystem findet. Und ohne sie aus ihrer Umgebung oder speziellen Lebensführung ganz herauszureißen zu müssen.

Die Bewohnerinnen und Bewohner des Hospizes werden rund um die Uhr pflegerisch versorgt. Über einen Großteil der Zeit steht auch eine diplomierte spezialisierte Fachkraft zur Verfügung. Ein Palliativarzt steht rund um die Uhr in Bereitschaft. Aufgenommen werden kann jede volljährige, wohnungslose Person, egal ob Mann oder Frau, die eine stationäre Hospizversorgung benötigt. Da die meisten Bewohnerinnen und Bewohner nicht versichert sind, läuft die Finanzierung zu einem großen Teil über Spenden. Ein Anspruch auf Regelfinanzierung besteht leider nicht. 2020 starteten die Elisabethinen daher ein Patenschaft-Programm, den „Patenkalender“ (https://paten.elisabethinen.at), dort kann jeder Patin/Pate werden. So kann Bewohnerinnen und Bewohnern geholfen werden, für die die tägliche Eigenleistung sonst nicht leistbar wäre.

Das Hospiz St. Elisabeth (2 Betten), ein weiteres Werk der Elisabethinen, steht Menschen zur Verfügung, die aufgrund ihrer Symptomlast nach dem Aufenthalt auf der Palliativstation (8 Betten) weiterhin medizinische Betreuung und intensivere spezialisierte Pflege bis zum natürlichen Ende ihres Lebens brauchen.

Der Mensch als individuelle Person steht im Mittelpunkt, nicht die Krankheit. Wir sind tagtäglich darum bemüht, unseren Bewohnerinnen und Bewohnern wertschätzend und empathisch zu begegnen. Wir nehmen den Menschen mit seinen Ängsten, Nöten und Sorgen wahr. Das kann durch gute interdisziplinäre Zusammenarbeit, mitfühlendes Einlassen und im gemeinsamen Aushalten von herausfordernden Situationen gelingen. Wenn alles, was den Menschen belastet, offen und ehrlich besprochen wurde, kann der Fokus hier auf das Schöne, das verbleibt, gerichtet werden, in der maximal möglichen Autonomie und in größter Würde. Viele Sterbewünsche verklingen in dieser Umgebung und machen einer dankbaren Zufriedenheit Platz: Auch wenn es ist, wie es ist, es hat trotzdem auch etwas Gutes. Und dahin wird der Fokus gelegt!

Désirée Amschl-Strablegg, Dr. Gerold Muhri

Laura Sophie Drescher

In beiden Hospizen wurden 2019 und 2020 rund 30 Personen betreut.

Bereichsleitung Hospiz und Palliativ:
Desiree Amschl-Strablegg
Diplomierte psychiatrische Gesundheits- und Krankenpflegerin
GOA Dr. Gerold Muhri
Medizinische Leitung
Laura Sophie Drescher
Mitarbeit Fördererservice
vinzidorfhospiz@elisabethinen.at

Den Patenkalender und weitere Informationen finden Sie unter https://paten.elisabethinen.at

© Istock.com/ridofranz

IN.KONTAKT – EINE APP FÜR PFLEGENDE ANGEHÖRIGE

SUSANNE HALLERMANN, KATRIN JAHNS

Der Wunsch, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen, ist bei den Menschen, die ihre Lieben zuhause pflegen und hierbei sehr ein- und angebunden sind, sehr hoch. Klassische Selbsthilfegruppen können aktiv pflegende Angehörige oftmals nicht besuchen, weil sie mit ihrer Pflegeleistung und -verantwortung durchschnittlich ca. 63 Stunden in der Woche beschäftigt sind und so „kaum vor die Tür kommen". Unvorhersehbare Ereignisse, wie beispielsweise die Corona-Ausnahmesituation, verstärken dabei nochmals zusätzlich die Situation pflegender Angehöriger. Mit dem Wissen, dass soziale Teilhabe zunehmend digital möglich ist und pflegende Angehörige das Internet als „Tor in die Welt" bezeichnen, bietet die kostenlose App „in.kontakt" eine innovative Möglichkeit sich auszutauschen, zu chatten, sich zu sprechen oder sich online zu sehen – zu jeder Zeit, an jedem Ort und zu jeder Frage.

Potenzial der digitalen Vernetzung für die Selbsthilfe

Bereits über die Hälfte der Menschen in Deutschland nutzen soziale Medien für gesellschaftliche Kontakte. Für über 80% gehört die Nutzung des Internets mittlerweile selbstverständlich zum Alltag. Insbesondere die mobile Internetnutzung steigt deutlich an. Speziell in der Gruppe der 50- bis 64-jährigen lässt sich diese Steigerung beobachten. Der Bundesverband wir pflegen e. V. und der Landesverein wir pflegen e. V. NRW haben sich daher auf den Weg gemacht, die Möglichkeiten der digitalen Vernetzung und Kommunikation auch für die Selbsthilfe besser zu nutzen.

Modellprojekt OSHI-PA „Online Selbsthilfe Initiative für pflegende Angehörige"

Mit dem dreijährigen Modellprojekt „Online Selbsthilfe Initiativen für pflegende Angehörige" (OSHI-PA), das von 2017 bis 2020 umgesetzt wurde, ist das bestehende klassische Selbsthilfeangebot für pflegende Angehörige durch die onlinegestützte digitale Selbsthilfe und den Einsatz neuer Medien ergänzt worden.

Mit der App „in.kontakt" kann den Wünschen und Bedarfen pflegender Angehöriger an zugehenden Angeboten der Selbsthilfe entgegengekommen werden. Das Projekt OSHI-PA wurde gefördert vom Bundesministerium für Gesundheit und der Techniker Krankenkasse in NRW. Die Evaluation des Modellprojekts erfolgte durch die Katholische Hochschule NRW. Die NAKOS begleitete das Projekt. Von Anfang an wurde gemeinsam mit pflegenden Angehörigen die technische und inhaltliche Entwicklung und Weiterentwicklung der App umgesetzt.

Digitale Selbsthilfe für pflegende Angehörige – die App „in.kontakt"

Die App „in.kontakt" ist ein erster großer Schritt im Ausbau der digitalen Selbsthilfe und ermöglicht pflegenden Angehörigen und Selbsthilfegruppen einen Austausch in einem geschützten Netzwerk. Dabei ist die Datenschutz-Grundverordnung (EU-DSGVO) ein wesentlicher Pfeiler des Projekts. Nur wenige Daten müssen angegeben werden, um die App zu nutzen. Alle personenbezogenen Daten verbleiben auf einem deutschen Server und der technische Anbieter hat ebenfalls seinen Sitz in Deutschland.

Erfahrungs- und Informationsaustausch zu Themenwelten

Der Erfahrungs- und Informationsaustausch in der App kann auf Gruppenebene themen- oder krankheitsspezifisch stattfinden und dabei bundesweit oder regional eingegrenzt erfolgen – ganz den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen entsprechend. Dabei ist eine Einordnung in den Themenwelten „Gemeinschaft, Persönliches, Gesundheit, Regio-

nales, Recht & Finanzen sowie Pinnwand“ möglich. Pflegende Angehörige können im Gruppenbereich selbst offene und geschlossene digitale Gruppen gründen, in denen zudem ein Video- oder Audio-Chat möglich ist. So erhalten auch bereits bestehende „reale“ Selbsthilfegruppen – fern ab von Datenkraken wie Facebook oder WhatsApp – die Möglichkeit, sich neben den realen Treffen datengeschützt digital zu vernetzen.

Zu den Themenwelten „Gemeinschaft, Persönliches, Gesundheit, Regionales, Recht & Finanzen sowie Pinnwand“ können sich die pflegenden Angehörigen weiter im Wissensbereich der App „in.kontakt“ informieren. Neben Erklär-Videos, die die Nutzung der App erläutern, befindet sich dort ergänzend ein in.kontakt Regelwerk, d. h. Net(t)ikette, Nutzungsregeln und ein Leitfaden zur Gruppenbegleitung, FAQs sowie Veranstaltungstipps und Neuigkeiten. Aber auch andere für pflegende Angehörige relevante Informationen finden dort Platz.

In der App haben die Nutzerinnen und Nutzer darüber hinaus die Möglichkeit, in dem Mitgliederbereich mit anderen Mitgliedern zu chatten und 1:1-Nachrichten zu versenden. Sowohl in den Gruppenforen und im Chat ist für die Nutzerinnen und Nutzer der Austausch von Dokumenten und Links möglich. So können gute Anregungen für pflegende Angehörige miteinander geteilt werden.

Der digitale Austausch – Lebensqualität verbessern und Isolation überwinden

Der digitale Austausch mit Gleichbetroffenen soll die Pflegeunterstützung und die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen verbessern, hilft die eigene Isolation zu überwinden und Unterstützung zu erfahren. Ferner verschaffen sich pflegende Angehörige durch den digitalen Austausch die Gewissheit, nicht allein zu sein, können Kraft tanken und sich selbst stärken.

Rück- und Zukunftsblick

Die App „in.kontakt“ gewährt durch das Konzept seiner sechs Themenwelten und Gruppen in diesen Themenwelten, in denen Betroffene sich – je nach Bedarf – an- oder abmelden können sowie dem dazugehörenden Chat- und Wissensbereich, für jede Nutzerin und Nutzer ein ganz individuelles Nutzungserleben. Knapp 1.600 Nutzerinnen und Nutzer konnten in der Modellprojektphase für die Nutzung der App gewonnen werden. Dabei wurden mehr als insgesamt 140 Gruppen gegründet. Nach dem Projektende konnten die Initiatoren das Fazit ziehen, dass eine derartige Online-Plattform als ein Werkzeug der digitalen Selbsthilfe als ein lernendes und wachsendes System zu begreifen ist und der steten Weiterentwicklung unterliegt. Beispielsweise soll Betroffenen die App „in.kontakt“ möglichst bald (sofern neue Gelder akquiriert werden können) auch auf dem PC und Laptop zur Verfügung gestellt werden. Auch fließen all die Erfahrungen, die das Projektteam gesammelt hat, in der Weiterentwicklung der digitalen Selbsthilfe mit ein. Neben dem Angebot der App, das über die Modellprojektlaufzeit hinaus pflegenden Angehörigen weiter zur Verfügung gestellt werden kann, bietet der Bundesverband pflegenden Angehörigen auch die Teilnahme an informativen digitalen Veranstaltungen über Video an. Weitere Informationen hierzu finden Sie auf der Internetseite des Verbands www.wir-pflegen.net.

Wir freuen uns, wenn wir Ihr Interesse für die App „in.kontakt“ und die weiteren digitalen Angebote des Bundesverbands wir pflegen e. V. wecken konnten. Besuchen Sie auch gern die Internetseite www.in-kontakt.online.

Katrin Jahns
Projektentwicklung digitale Selbsthilfe
wir pflegen Interessenvertretung und Selbsthilfe pflegender Angehöriger e. V.
Alt Moabit 91
10559 Berlin
selbsthilfe@wir-pflegen.net

Veranstaltungen

05.11.2021 Münster
Assistierter Suizid –
Wo stehen wir 20 Monate nach dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts?
Schober-Stiftung,
Tel.: 02 51 - 86 38 54
kontakt@schoberstiftung.de
www.schoberstiftung.de

06.11.2021 Online
Verbunden hier und jetzt:
Online-Achtsamkeitstag mit Übungen aus dem MBSR
Bildungs- und Exerzitienhaus St. Bonifatius
Tel.: 0 29 81 - 9 27 30
info@bonifatius-elkeringhausen.de
www.bonifatius-elkeringhausen.de

08.11.2021 Würzburg
Klarkommen in der digitalen Welt
Juliusspital Palliativakademie
Tel.: 09 31 - 3 93 22 81
palliativakademie@juliusspital.de
www.juliusspital-palliativakademie.de

16.11.2021 Online
Online-Seminare interaktiv gestalten.
Malteser Akademie
Tel.: 0 22 63 - 9 23 00
malteser.akademie@malteser.org
www.malteser-akademie.de

17.11.2021 Essen
28. Palliativ-Forum
Volkshochschule Essen
Tel.: 02 01 - 8 84 31 02
info@vhs.essen.de
www.vhs-essen.de

22.11.2021 - 23.11.2021 Online
Gespräche mit Angehörigen in schwierigen Zeiten
Kolping Bildungsstätte Coesfeld
Tel.: 0 25 41 - 80 31 09
info@bildungsstaette.kolping-ms.de
www.kolping-bildungsstaette-coesfeld.de

26.11.2021 Online
16. Fachtag Demenz und Sterben
Hospizakademie Nürnberg
Tel.: 09 11 - 89 12 05 30
info@hospizakademie-nuernberg.de
www.hospizakademie-nuernberg.de

08.12. - 09.12.2021 Aachen
Resilienz in der palliativen und hospizlichen Versorgung und Begleitung
Bildungswerk Aachen
Tel.: 02 41 - 51 27 22
info@bildungswerkaachen.de
www.bildungswerkaachen.de

08.12. - 10.12.2021 Köln
Beratungsgespräche in der Palliativversorgung kompetent führen
Dr. Mildred Scheel Akademie für Forschung und Bildung
Kerpener Str. 62
50937 Köln
Tel.: 02 21 - 9 44 04 90
msa@krebshilfe.de
www.mildred-scheel-akademie.de.

10.12. - 12.12.2021 Wuppertal
Konflikte in Teams strategisch meistern
Paritätische Akademie NRW
Tel.: 02 02 - 2 82 22 30
ina.lueckerath@paritaet-nrw.org
www.paritaetische-akademie-nrw.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
alpha@muenster.de, www.alpha-nrw.de

Layout
Art Applied, Kinderhauser Str. 101, 48147 Münster

Druck
Burlage, Münster

Auflage
2.500

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

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

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

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