

„HALTUNG ALS HERZSTÜCK PALLIATIVER BEGLEITUNG“

„ATTITUDE AS THE CORNERSTONE OF PALLIATIVE CAREGIVING“

GERLINDE GEISS-MAYER, CHRISTINA RAMSENTHALER, MICHAEL OTTO

Die demographische Entwicklung führt in den kommenden Jahrzehnten zu einer rapiden Zunahme der Sterbefälle. Dabei geht die Zahl der Personen, die Schwerstkranke pflegen und Sterbende begleiten können, kontinuierlich zurück. Mit diesem Dilemma beschäftigt sich die Palliativ-Forschungsgruppe der Universität Oldenburg. Sie sucht nach Ansätzen einer menschenwürdigen Versorgung von Sterbenden und erforscht die Lebenswelt der Angehörigen sowie der professionellen SterbebegleiterInnen.

Over the coming years demographic developments will result in a significant increase in the number of deaths. At the same time, the number of persons able to take care of the severely and terminally ill is falling continually. This is the dilemma being investigated by the palliative research group at the University of Oldenburg. They are exploring approaches for the humane care of severely and terminally ill patients and researching the lifeworlds of affected family members and professional caregivers.



Veränderte Voraussetzungen: Früher wurden die Schwerstkranken und Sterbenden im Kreise der Familie betreut, heute übernehmen spezialisierte Institutionen und professionelle SterbebegleiterInnen diese Aufgaben. Changed circumstances: In the past the seriously ill and dying were looked after in the circle of their family: Nowadays specialist institutions and professional caregivers shoulder this task.

Am liebsten würde ich ja so sterben, dass ich gar nichts davon mitbekomme – im Schlaf oder ganz plötzlich ...“ So oder ähnlich antworten die meisten Menschen auf die Frage, wie sie am liebsten sterben möchten. Die Themen Lebensende und Tod verdrängen viele aus ihrem Leben. Sie möchten sich damit nicht beschäftigen. Im Gegensatz dazu setzen sich die Medien in letzter Zeit intensiv damit auseinander: Sei es durch eine spektakuläre Berichterstattung wie beim Tod von Terry Shiavo, durch Diskussionen um aktive Sterbehilfe bzw. assistierten Suizid (Stichwort: Dignitas) oder Debatten über Patientenverfügungen.

“I would just like to die a quick death without noticing – in my sleep, or just drop dead ...” This is more or less what most people would answer when asked how they would prefer to die. Most of us simply close our minds to the topic of dying and death: We just don’t want to think about it. In contrast to this, recently the media has been devoting more and more attention to the subject: For instance, the spectacular media coverage of the death of Terry Shiavo, the discussions on euthanasia and assisted suicide (keyword: Dignitas), or the debate surrounding advance directives and living wills.

Die Themen Sterben und Tod sind von einer hohen Brisanz in unserer Gesellschaft. Aufgrund der demografischen Veränderungen werden in den kommenden vier Jahrzehnten die Sterbefälle um 30 Prozent zunehmen. Die Sterbenden werden häufig zu Hause von Angehörigen gepflegt. Doch durch die prognostizierte Abnahme der Bevölkerung um ca. 16 Prozent in den nächsten Jahren gibt es immer weniger Personen, die die Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen übernehmen können. Früher wurde im Kreise der Familie gestorben. Sie galt als Ort und System der Sterbebegleitung. Heute werden die Aufgaben durch spezialisierte Institutionen und geschulte SterbebegleiterInnen übernommen.

Wie eine menschenwürdige Versorgung von Sterbenden unter Sicherung einer guten Lebensqualität und einer effektiven Leidenslinderung gestaltet werden kann, untersucht die palliativmedizinische Forschung. Palliativ steht dabei für eine ganzheitliche Behandlung von

PatientInnen mit einer progredienten, d.h. weit fortgeschrittenen Erkrankung und einer begrenzten Lebenserwartung. Die Erkrankung spricht zu diesem Zeitpunkt nicht mehr auf eine kurative Behandlung an; die Beherrschung von Schmerzen und anderen Krankheitsbeschwerden sowie die Linderung der psychischen, sozialen und spirituellen Probleme der PatientInnen hat deshalb oberste Priorität.

In der Abteilung für Gesundheits- und Klinische Psychologie des Instituts für Psychologie der Universität Oldenburg beschäftigt sich die Arbeitsgruppe „Palliative Forschung“, die von Dr. Gerlinde Geiss-Mayer geleitet wird, seit 2003 in mehreren Projekten mit der Lebenssituation sterbender Menschen und ihrer Angehörigen sowie mit den Arbeitsbedingungen professioneller SterbebegleiterInnen.

Lebensende und Sterbebegleitung

In der palliativmedizinischen Forschung stehen drei Personengruppen im Mittelpunkt: der schwerstkranke und sterbende Mensch an seinem Lebensende, seine Angehörigen sowie professionelle und ehrenamtliche SterbebegleiterInnen. Bei Schwerstkranken oder Sterbenden wird untersucht, wie belastende Symptome wie Schmerzen, Luftnot oder Übelkeit gelindert und die Bedürfnisse und Wünsche der Kranken am Lebensende erfüllt werden können. Bei den Untersuchungen über die Angehörigen der Schwerstkranken oder Sterbenden oder ihren professionellen und ehrenamtlichen Begleitern geht es häufig um belastende und entlastende Faktoren der Sterbebegleitung sowie um die Frage nach geeigneten Hilfsmaßnahmen. Wichtig dabei ist eine systemische Betrachtungsweise, um das komplexe Geschehen der Interaktionen zwischen allen Beteiligten abzubilden.



Ziele der palliativen Behandlung: Die Beherrschung von Schmerzen und anderen Krankheitsbeschwerden sowie die Linderung der psychischen, sozialen und spirituellen Probleme der PatientInnen.

Goals of palliative care: Coping with pain and other symptoms of illness, as well as alleviating the psychic, social and spiritual problems patients have to face.

Dying and death are an explosive topic in today's society. In the wake of demographic developments the next forty years will see a 30% increase in the number of deaths. Dying persons are often looked after by family members at home. However, the projected population decline of some 16% in future years means there will be ever fewer people able to take on the care of severely ill and dying persons. In earlier times people died in the midst of their family: The family was both the locus as well as the system of terminal care. Nowadays the task is performed by specialist institutions and trained palliative caregivers.

Palliative medical research explores how humane care for the dying can be achieved while maintaining a good quality of life and effective alleviation of suffering. Palliative in this sense means the holistic treatment of patients suffering from a progressive illness, i.e. an advanced stage of illness with limited life expectancy. At such a stage the patient no longer reacts to curative treatment; overcoming pain and other symptoms together with alleviation of the patient's psychic, social and spiritual problems therefore assume overriding priority. Since 2003 the working group "Palliative Research" led by Dr. Gerlinde Geiss-Mayer has carried out a number of projects dealing with the working conditions of professional caregivers and the life situation of terminally ill patients as well as their relatives. The group is embedded in the Department for Health and Clinical Psychology at Oldenburg University's Institute of Psychology.

The close of life and caregiving

Three groups of persons are in the focus of palliative medical research: The severely and terminally ill persons facing death, their relatives, and the professional caregivers. In the case of severely ill and dying patients the aim is to alleviate the chronic symptoms like

Nur so kann auf Konflikte im Beziehungsgefüge reagiert werden, und nur so können umfassende Hilfsmaßnahmen fruchten.

Schwerstkranken und sterbende Menschen

Exemplarisch für die Forschung im palliativmedizinischen Bereich ist das Projekt „Grundhaltungen in der Arbeit mit schwerstkranken und sterbenden Menschen“, das seit 2005 von der Forschungsgruppe in Kooperation mit Dr. Steffen Simon vom Institut für Palliative Care Oldenburg (ipac) durchgeführt und vom niedersächsischen Ministerium für Soziales, Frauen, Familie und Gesundheit gefördert wird. Die Studie entwickelte sich aus der Frage, welche Elemente bei der Begleitung von schwerstkranken und sterbenden Menschen tatsächlich wirksam sind.

Auf einer Palliativstation oder in einem Hospiz sofort die besondere Atmosphäre auf. Anders als im Akutkrankenhaus steht neben der medizinischen Behandlung vor allem die geistig-seelische Unterstützung des Patienten im Vordergrund. Um sie zu gewährleisten, ist neben medizinischen Fertigkeiten und Wissen eine weitere Komponente fachlicher Kompetenz nötig: die „Grundhaltung“. Damit beschreibt die Oldenburger Forschergruppe den besonderen „palliativen Geist“, also die Auffassungen und Werte, auf die sich Menschen in ihrer Arbeit mit Sterbenden stützen. Ziel des Projekts ist es, verschiedene Komponenten der inneren Haltung von SterbebegleiterInnen zu ermitteln und auf dieser Basis den Begriff der Grundhaltung mit Inhalten zu füllen.

Da dieser Begriff in verschiedensten psychologischen Kontexten z.B. in der Psychotherapie verwendet wird, ohne explizit geklärt worden zu sein, stand in der Pilotphase des Projekts eine offene Annäherung an das Konzept der Grundhaltung im Vordergrund. Zu diesem Zweck wurden zehn halbstandardisierte Experteninterviews durchgeführt. Daraufhin wurden aus der qualitativen Auswertung fünf offene Fragen abgeleitet. Auf dieser Grundlage wurden Fragebögen an Einrichtungen versandt, die auf Sterbebegleitung spezialisiert sind. 350 Professionelle (ÄrztInnen, Pflegende, SeelsorgerInnen, SozialarbeiterInnen, PsychologInnen sowie weitere Berufsgruppen wie z.B. MusiktherapeutInnen) in 63 Institutionen (Palliativstationen, stationären Hospizen und ambulanten Hospizdiensten) aus dem nord- und mitteldeutschen Raum nahmen an der Studie teil.

Die Befragten nannten eine Vielzahl von Umschreibungen und Definitionsansätzen für das Konzept Grundhaltung. Sie wiesen meist eine Gemeinsamkeit auf: Die Grundhaltung bestimmt die Art und Weise des Umgangs untereinander und wird als eine tiefe, innere Überzeugung beschrieben, als eine Werthaltung und Auffassung, die das Denken und Handeln einer Person bestimmt. Das Konzept kann mit den Synonymen Menschenbild oder Weltansicht umschrieben werden. Daraus lässt sich schließen, dass die Grundhaltung in der Sterbebegleitung nicht nur aus einer professionellen Kompetenz oder einem Rollenbild besteht, sondern dass sich auch die SterbebegleiterInnen selbst als Personen in die Begleitung einbringen. Die innere Arbeitseinstellung hat demnach viel mit dem eigenen Selbstverständnis, der eigenen Identität und dem inneren Halt zu tun. Professionelle SterbebegleiterInnen setzen sich selbst permanent mit der eigenen Endlichkeit auseinander – als Resultat ständiger Konfrontation mit dem Sterben und Tod.

Es sind gerade Werte – neben dem Einbringen der eigenen Person –, die in der Begleitung des Sterbenden und in der Beziehungsgestaltung wirksam sind. Das Hauptaugenmerk liegt auf dem respektvollen und ehrlichen Umgang miteinander. Sterbende und ihre Angehörigen

pain, shortness of breath, or nausea and how to satisfy their wants and needs. The research on family members and professional caregivers is mainly concerned with investigating both the stressful as well as the alleviating factors connected with caring for terminally ill patients and exploring adequate supporting measures. The important thing is that a systemic approach is adopted, making it possible to model the complex interactions between all those involved. This is essential in order to be able to react adequately to conflicts within the relationship structure, and only in this way will support measures be of avail.

Severely ill and dying people

Exemplary for research in the area of palliative medicine is the project entitled “Core Attitudes in the Palliative Care of Terminally Ill Patients”, begun in 2005 by the research group in cooperation with Dr. Steffen Simon from the Institute for Palliative Care Oldenburg (ipac) and funded by the Lower Saxony Ministry for Social Affairs, Women, Family and Health. The study is an investigation into which elements in the care of terminally ill patients are the most effective.

Visitors to a hospital palliative ward or a hospice are immediately aware of the exceptional atmosphere that reigns there. As opposed to regular hospitals for the treatment of acute cases, beside the medical care everything centres around providing mental and emotional support for the patients. In order to accomplish this and in addition to medical skills and knowledge, the professional caregiver must possess a complementary component of professional competence: The “core attitude”. This is the term used by the Oldenburg research group to describe the particular “palliative spirit”, meaning the conceptions and values which underpin and bolster the morale of people working with terminally ill patients. The project objective is to explore the different elements which make up the inner attitude of professional caregivers and thus to fill the term “core attitude” with content.

As this term is used in a variety of psychological contexts, e.g. psychotherapy, without having been explicitly defined, the pilot phase of the project adopted an open approach to the concept of core attitude. With this in mind the group carried out ten semi-structured expert interviews. Subsequent to qualitative evaluation it was possible to derive five open questions. On the basis of this, questionnaires were sent to institutions specialised in terminal care. A total of 350 professionals (doctors, caregivers, chaplains, social workers, psychologists and other occupational groups, e.g. music therapists) in 63 institutions (palliative wards, residential hospices and ambulant care services) in the area of North and Central Germany participated in the study.

The respondents listed a number of circumscriptions and attempted definitions for the concept of core attitude. Most exhibit one commonality: The core attitude determines the modality of the contact among themselves. It is described as a deep inner conviction, as a value system and perception which shapes a person’s thinking and action. The concept can be paraphrased with the synonymous image of man or world view. From this it can be concluded that the core attitude in caring for the terminally ill not only comprises professional competence and role model, but much more – it calls for the caregiver to bring him/herself as a person into the process of care. Hence, the inner attitude to work has a lot to do with one’s own self-conception, one’s own identity and the inner countenance. Professional caregivers themselves have to permanently come to grips with their own finiteness – an inevitable result of being constantly confronted with mortality and death.

It is precisely values – beside bringing in one’s own person – which are most effective in caring for the terminally ill and in the shaping of relationships. The main focus lies in a respectful and sincere approach to

sollen empathisch auf ihrem Weg unterstützt werden. Die aktive Unterstützung des Patienten muss mit einem Zurücknehmen der eigenen Person und dem Aushalten auch schwieriger Situationen ausbalanciert werden.

Das Wesen der Begleitung besteht in dem „Ganz-anwesend-Sein“, in dem authentischen Präsent-Sein. Die Sterbebegleiterin und Autorin Daniela Tausch-Flammer bringt dies so zum Ausdruck: „Sicher, wir können durch unser Tun helfen, aber auf der tiefsten Ebene helfen wir durch die Qualität dessen, was wir sind. Darum ist es so wichtig, dass wir uns selbst entwickeln, uns selbst kennen lernen.“ Dies führt dazu, dass Befragte einerseits einen hohen Anspruch bzw. ein Idealbild einer guten Sterbebegleitung entwickeln. Andererseits haben sie auch ihr eigenes Wohlbefinden im Blick, es geht ihnen um das Wahrnehmen und Achten der eigenen Grenzen.

Eine neue Kultur der Sterbebegleitung

Palliative Forschung trägt dazu bei, die Versorgung von Schwerstkranken und Sterbenden und ihren Angehörigen zu verbessern und damit Leiden zu lindern und individuelle Lebensqualität zu ermöglichen. Dabei ist es wichtig, das Besondere zu sehen, was diese Menschen und ihre Angehörigen brauchen. Es ist aber ebenso wichtig, die Anforderungen zu sehen, die sich in diesem Arbeitsfeld den professionellen SterbebegleiterInnen stellen. Neben erlernbarem Wissen und Fertigkeiten sind die Haltung und das Einbringen der eigenen Person in die Arbeit von essenzieller Bedeutung, wie unsere Forschung gezeigt hat. Gleichzeitig wird durch die hohe Selbstbeteiligung der SterbebegleiterInnen deutlich, dass eine Förderung personaler Ressourcen und die Unterstützung durch Supervision der besonderen Beanspruchung in diesem Arbeitsfeld entgegenwirken können.

Die Begleitung Sterbender hat deren Würde zu respektieren. Sie gewinnt an Bedeutung, je mehr Perspektiven sich durch medizinische und technische Fortschritte ergeben. Aktuell entstehen zahlreiche Hospizinitiativen und Hospizvereine, Hausbetreuungsdienste, stationäre Hospize sowie Palliativstationen an Krankenhäusern. Dies sind ermutigende Signale, die die Entfaltung einer Kultur der achtungsvollen Begleitung Sterbender erkennen lassen.

others. Dying persons and their relatives need empathic support to help them through. The active support for the patient has to be balanced with the restraint of one's own person in the face of difficult situations.

The essence of caregiving consists in "I am there for you", in the authentic act of being present. In the words of caregiver and author Daniela Tausch-Flammer: "To be sure, we can help with deeds and action, but in the deeper sense we help by way of the quality of what we are. That is why it is so important that we develop ourselves and get to know our inner self." This is why the respondents on the one hand develop a high expectation of themselves and an ideal image of good caregiving. On the other hand they have their own well-being in mind, being concerned with the perception and respect of their own limits. Fig. 1 contains a section of the system of categories compiled from analysis of respondents' statements.

A new culture of care for the terminally ill

Palliative research contributes towards improving the care of severely and terminally ill patients and their relatives, helping to alleviate suffering and raising individuals' quality of life. Thereby, it is important to recognise that "something special" which these people are in need of. It is equally important to be aware of the demands placed on professionals working in this field. Beside the knowledge and skills which can be learned, as our research has shown it is the attitude to caregiving and the bringing in of one's own person that are truly decisive. From the high level of dedication and self-contribution on the part of caregivers it is also clear that support in the form of more personnel resources and supervision would help to alleviate the especially high strain on professionals in this field of work.

Care for the terminally ill must entail respect for their dignity. It is becoming more and more important the more perspectives that are opened up by medical and technological progress. Currently, there is an increase in the number of hospice initiatives and associations, ambulant care services, residential hospices, and palliative wards in hospitals. These are encouraging signs, which may even be harbingers of an emerging new culture surrounding respectful care for the terminally ill.

Die AutorInnen The authors



Dr. Gerlinde Geiss, Psychologin in der Abteilung Gesundheits- & Klinische Psychologie der Universität Oldenburg, studierte Psychologie an der Universität Regensburg und der Wesleyan University (USA). Geiss war in einem Hospiz und bei einer AIDS-Organisation in Seattle (USA) tätig und machte Weiterbildungen u.a. zur Hospizhelferin und zur Gesprächstherapeutin. Sie promovierte in Oldenburg über „Soziale Ressourcen in der Begegnung mit Sterben und Tod“.

Dr. Gerlinde Geiss works in the Department of Health and Clinical Psychology at Oldenburg University. She studied psychology at the University of Regensburg and Wesleyan University (USA). Dr. Geiss has also worked in a hospice and for an AIDS organisation in Seattle (USA), where among other things she ran courses of further education for hospice staff and conversational therapists. Her doctoral dissertation, which she submitted in Oldenburg, is on the topic "Social Resources in the Encounter with Dying and Death".



Michael Otto, Wissenschaftlicher Mitarbeiter, absolvierte nach einem Studium der Kultur- und Theaterwissenschaften an der Universität Leipzig eine Fachschulausbildung zum Ergotherapeuten und studierte in Oldenburg Psychologie. Seit 2004 ist er Dozent an der Berufsfachschule für Ergotherapie in Oldenburg. Er ist in einer Praxis für Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie in einem Therapiezentrum für autistische Menschen tätig.

Following studies in Cultural Science and Dramaturgy at Leipzig University, research assistant Michael Otto went on to train as an occupational therapist, and later studied psychology at Oldenburg University. Since 2004 he has been on the teaching staff at the Vocational School for Occupational Therapy in Oldenburg. He also works in a practice for child and adolescent psychiatry, as well as at a therapy centre for autistic persons.



Christina Ramsenthaler, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, studierte Psychologie in Oldenburg und Bremen. Sie absolvierte eine Ausbildung in der ehrenamtlichen Hospizarbeit. Seit 2005 arbeitet Ramsenthaler in dem Projekt „Kognitive Profile von Kindern mit Aufmerksamkeitsdefiziten-/Hyperaktivitätsstörung (AHDS) und Leserechtschreibschwäche“ an der Universität.

Research assistant Christina Ramsenthaler studied psychology in Oldenburg and Bremen. Ramsenthaler received her training doing voluntary hospice work. Since 2005 she has been working at the University on the project "Cognitive Profiles of Children with attention deficit hyperactivity disorder (AHDS) and dyslexia".