

# Leben mit dem Sterben

Der Alltag und die Bedürfnisse von Angehörigen, die todkranke Menschen zu Hause pflegen, stehen im Fokus der Forschungsarbeit von Christiane Kreyer. Die Praxispartner dafür hat sie in Nordrhein-Westfalen gefunden.



”

Die Pflegewissenschaftlerin Christiane Kreyer arbeitete neben ihrem Studium der Pädagogik an der Universität Innsbruck als Krankenpflegerin und Streetworkerin, danach lehrte sie am Ausbildungszentrum West für Gesundheitsberufe. 2009 wurde sie wissenschaftliche Mitarbeiterin am UMIT-Department für Pflegewissenschaft und Gerontologie. Seit ihrer Promotion in Pflegewissenschaft ist sie am Department als Universitätsassistentin tätig.

Es ist die Ungewissheit, welche die Betroffenen am meisten beschäftigt, die Frage nach dem, was sie noch erwarten wird. „Auch während der Arbeit zu meiner Dissertation habe ich das festgestellt“, sagt Christiane Kreyer. „Das Sterben zu Hause bewältigen“ lautete der Titel des vom Tiroler Wissenschaftsfonds geförderten Forschungsprojekts, Kreyer rückte dabei die Angehörigen in den Fokus ihrer Arbeit. Obwohl in der Definition der WHO über Palliative Care die Angehörigen als Zielgruppe verankert sind, weiß man, so Kreyer, relativ wenig, wie es den Angehörigen geht. „Es gibt Untersuchungen über die körperlichen, psychischen, finanziellen und sozialen Belastungen“, räumt die Pflegewissenschaftlerin ein, über den konkreten Alltag von Menschen, die Angehörige mit einer nicht mehr zu heilenden Erkrankung bis zu deren Tod betreuen, „wissen wir wenig, es gibt auch kaum Konzepte für ihre Unterstützung“. Kein Wunder also, dass Kreyer einem „Werkzeug“, auf das sie während ihrer Doktorarbeit stieß, großes Interesse entgegen brachte.

„In England wurde CSNAT entwickelt, um gezielt auf die Bedürfnisse von Angehörigen eingehen zu können“, erzählt Kreyer. Hinter der sperrigen Abkürzung verbirgt sich das Carer Support Needs Assessment Tool, „eingedeutscht“ wurde es mit „KOMMA – Kommunikation mit Angehörigen“ weniger zungenbrechend. Das Tool wurde von einer Arbeitsgruppe um Gunn Grande von der University of Manchester und Gail Ewing, University of Cambridge, erarbeitet. Pflegewissenschaftlerinnen führten dazu ausführliche Interviews über die Bedürfnisse von Angehörigen und versuchten zu eruieren, in welchen Bereichen am meisten Unterstützung benötigt wird. „Das Ergebnis lässt sich in 14 Themenbereichen zusammenfassen, zu denen jeweils eine Frage ausformuliert wurde“, berichtet Kreyer. Dieser einfache Fragebogen dient als Selbst-

einschätzungsinstrument und soll Angehörige ermutigen, über die persönliche Situation nachzudenken, sich zu überlegen, wo der Schuh drückt.

„Es hat sich gezeigt, dass die meisten Betroffenen wissen wollen, was auf sie zukommt“, nennt Kreyer ein Ergebnis aus England. Angehörige haben im Gegensatz zu Professionisten wenig Erfahrung mit dem Sterbeprozess. Kreyer: „Auch bei den Interviews für meine Dissertation habe ich diese Unsicherheit kennengelernt. Die letzte Lebenszeit ist eine sehr instabile, es können sich von einem auf den andern Tag Veränderungen ergeben. Und damit umzugehen, ist schwer.“ Die Beschäftigung mit dem Fragebogen, ist Kreyer überzeugt, kann den Angehörigen helfen, da er signalisiert „dass sich auch jemand für mich und nicht ausschließlich für den Erkrankten interessiert.“ Insofern verwundert auch die Frage nicht, mit der sich die Betroffenen am zweithäufigsten befassen: Bleibt auch noch Zeit für mich selbst?

Der ausgefüllte Fragebogen dient im anschließenden Gespräch den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern von Hospiz- und Palliativeinrichtungen als Grundlage, um die wichtigsten Anliegen zu besprechen und gemeinsam Lösungen zu finden. Alles Punkte, die Christiane Kreyer überzeugten und in ihr reifte die Idee, CSNAT als KOMMA auch für den deutschsprachigen Raum zugänglich zu machen. Die UMIT-Mitarbeiterin begab sich auf die Suche nach einem Projekt-Förderer – und wurde in Nordrhein-Westfalen fündig.

„Die Stiftung Wohlfahrtspflege Nordrhein-Westfalen hat ein eigenes Programm für Pflegeprojekte mit dem Ziel, dass sich die Pflegepraxis in Nordrhein-Westfalen verändert“, weiß Kreyer. Voraussetzung: Der Wissenschafts- oder Praxispartner muss aus dem deutschen Land kommen. Mit der Hospizbe-



”

Über den konkreten Alltag von Menschen, die Angehörige mit einer nicht mehr zu heilenden Erkrankung bis zu deren Tod betreuen, „wissen wir wenig, es gibt auch kaum Konzepte für ihre Unterstützung.“

Christiane Kreyer

wegung Düren-Jülich fand sich ein Projektträger, zudem drei weitere Hospiz- und Palliativdienste aus Nordrhein-Westfalen und mit ÖPIA, der Österreichischen Plattform für Interdisziplinäre Altersfragen, ein zusätzlicher wissenschaftlicher Partner für das Projekt. Auf drei Jahre ist „KOMMA – Kommunikation mit Angehörigen“ anberaumt, gestartet wurde im Frühjahr 2016 mit der Übersetzung der 14 Fragen – was einfach klingt, bedeutete aber einen erheblichen Aufwand. Nach Übersetzung, Rückübersetzung und Überprüfung ging es mit dem KOMMA-Fragebogen ins Feld. „Den Praxistest an den vier Institutionen hat er erfolgreich bestanden“, freut sich Kreyer. Die Angehörigen empfinden es als hilfreich und wichtig, dass sie nach ihren Bedürfnissen befragt werden, positive Rückmeldungen gab es auch von den in den ersten Testeinsatz eingebundenen Pflegepersonen und Hospizkoordinatorinnen.

Nach dem erfolgreichen Test geht es nun darum, den KOMMA-Bogen im Alltagsbetrieb der beteiligten Dienste zu verankern. Das heißt, dass die tägliche Praxis soweit verändert wird, dass KOMMA in Zukunft in allen begleiteten Familien zum Einsatz kommt und eine gezielte Unterstützung der Angehörigen zur Routine wird. Einfach sei das nicht, da Pflegekräfte

und Hospizkoordinatorinnen dafür gewohnte Routinen verändern müssen. Auch heißt es, betriebliche Strukturen anzupassen. „In Pflege- oder Betreuungsdokumentation etwa kommen die Bedürfnisse von Angehörigen zurzeit nicht ausreichend vor“, sagt Kreyer. Zudem wirkt sich ein veränderter Umgang mit Angehörigen auch auf die Zusammenarbeit mit anderen Beteiligten, wie ehrenamtliche Hospizbegleiter, Hausärzte, die Hauskrankenpflege oder den Sozialsprengel aus. Im Mittelpunkt der Forschung steht nun der Veränderungsprozess selbst, da Neuerungen erfahrungsgemäß schwierig umzusetzen sind: Was braucht es in einem Dienst, der Angehörige gezielt mit dem KOMMA-Ansatz unterstützen möchte? Wie können die Mitarbeiterinnen und das Umfeld darauf vorbereitet werden? Was könnten Stolpersteine dafür sein, was ist hilfreich?

Fragen, die auch auf der abschließenden Fachtagung des bis Februar 2019 laufenden Projekts diskutiert werden sollen. Bis dahin wollen Christiane Kreyer und ihre Partner auch formale Fragen – wer bekommt wo den KOMMA-Fragebogen, welche Schulungen braucht es – geklärt wissen, denn interessierte Institutionen haben sich schon bei ihr gemeldet. Auch aus Österreich.