



JAHRESTAGUNG

Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen
und Schweizerischen Gesellschaften für
Hämatologie und Medizinische Onkologie

www.jahrestagung-haematologie-onkologie.com



Fortbildung
Palliativmedizin als umfassendes Konzept

Spiritualität und Seelsorge in der letzten Lebensphase

Univ.-Prof. Dr. med. Arndt Büssing

Professur Lebensqualität, Spiritualität und Coping an der Universität Witten/Herdecke



WHO-Definition Palliative Care



Zur ganzheitlichen Betreuung Schwerstkranker gehört:

- „Vorbeugung und Linderung von Leiden durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und **Behandlung von Schmerzen**
- sowie anderen **belastenden Beschwerden** körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>



European Association of Palliative Care: Task force on **Spiritual Care** in Palliative Care 2010 Erweiterungen durch das Mainzer „Spiritual Care Update“ Februar 2018

Das spirituelle Feld ist multidimensional:

1. Existenzielle Herausforderungen

z.B. Fragen, welche Identität, Sinn, Leiden und Tod, Schuld und Scham, Versöhnung und Vergebung, Freiheit und Verantwortung, Hoffnung und Verzweiflung, Liebe und Freude

2. Wertorientierte Überzeugungen und Haltungen

z.B. was ist am wichtigsten für jede Person, wie die Beziehung zu sich selbst, Familie, Freunde, Arbeit, dingliche Natur, Kunst und Kultur, Ethik und Moral und das Leben an sich

3. Religiöse Überzeugungen und Fundamente

z.B. Glaube, Glaubensinhalte und Praktiken, die Beziehung zu Gott oder dem Endgültigen



Zerbrechen der spirituellen Orientierung

- Was ist, wenn das, was mich in meinem Leben getragen hat, brüchig geworden ist, wenn sich das (religiöse) Vertrauen in Luft auflöst?
- Was ist, wenn die familiären Beziehungen schwierig werden und Freunde nicht mehr da sind?
- Was ist, wenn der Rückblick auf das Leben deprimierend ist?
- Was ist, wenn das weitere Leben seinen Sinn verloren hat und das Warten unerträglich wird?

Religiosität/Spiritualität und Coping

- Religionen (religiöse Überzeugungen) stellen einen **Bezugsrahmen** her, um die Erfahrung von Leiden, Schmerz und Finalität zu **verstehen** (Daaleman & Vandecreek, 2000)



- Religiosität/Spiritualität (als Glaube) unterstützt das **Selbstwertgefühl**, geben dem Leben **Sinn und Bedeutung**, **emotionalen Trost** und **Hoffnung**

(Thuné-Boyle et al., 2006)



- Aber viele Menschen sind nicht mehr religiös und/oder haben sich von der Institution Kirche abgewendet - und können daher auf diese Ressource nicht (mehr) zurückgreifen

Spiritual Care ist kein Synonym für Seelsorge

- Spiritual Care bezeichnet das Anliegen von **Angehörigen der Gesundheitsberufe**, sich auch um die existentiellen / spirituellen Bedürfnisse sowie Sorgen und Nöte kranker, alter und belasteter Menschen (sowie ihrer Angehörigen) **zu kümmern**.
 - Abgesehen von der palliativmedizinischen Versorgung ist dies jedoch **oft mehr Ideal und Intention** als tatsächlich im Gesundheitssystem verankerte und in der Ausbildung implementierte Praxis.

Kategoriale und professionelle Unterschiede in der Deutung

Existential Care

- Fragen nach dem Sinn des Lebens und von Leid
- Zugehörigkeit und Verbundenheit mit anderen
- Schuld und Versagen
- Wut und Trauer

Spiritual Care

- Fragen nach dem Sinn des Lebens und von Leid
- Zugehörigkeit und Verbundenheit mit anderen
- Schuld und Versagen
- Wut und Trauer

Pastoral Care

Sterbe-Sakramente: Beichte, Krankensalbung, Kommunion, Segen



Spirituellen Bedürfnisse bleiben zumeist unbeachtet

... auch weil das Gesundheitssystem vornehmlich auf die Versorgung der „primären Bedürfnisse“ ausgerichtet ist

Untersuchung an Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen:

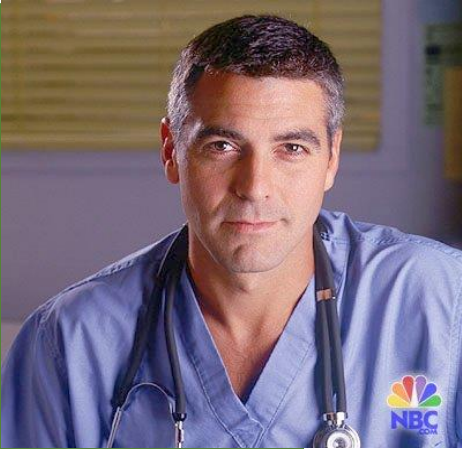
✓ 72% fühlten sich in ihren spirituellen Bedürfnissen durch das medizinische System nicht / nur minimal unterstützt

✓ 47% fühlten sich durch eine Religionsgemeinschaft nicht / nur minimal unterstützt

Balboni et al., *J Clin Oncol* (2007)

➤ Spirituelle Unterstützung war mit besserer Lebensqualität assoziiert

Balboni et al., *J Clin. Oncol* (2007); Winkelmann et al., *J Palliat Med.* (2011)



Die Mehrheit deutscher Tumorpatienten wünschte sich, dass sich ihr Arzt auch für ihre spirituelle Orientierung interessiert.

Frick et al., *Eur J Cancer Care* (2006)

Mit wem sprechen (ambulante) Schmerzpatient*innen über ihre spirituellen Bedürfnisse?

- ✓ mit Pfarrer*in / Seelsorger*in: 23%
- ✓ keinen Ansprechpartner: 20%
- ✓ wichtig mit Arzt/Ärztin darüber zu sprechen: 37%

Büssing et al., *Pain Medicine* (2009)

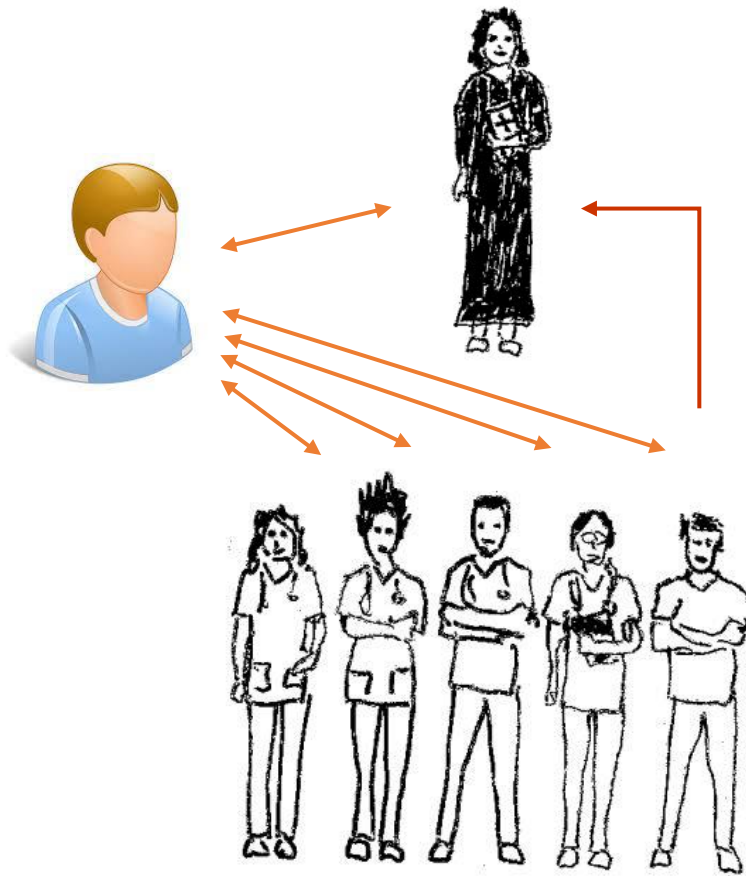
→ Ärzt*innen werden sich hierfür aber gar nicht zuständig fühlen - und die Seelsorgenden werden auf ihre Zuständigkeit verweisen.

„Shoot first, ask later“ im Gesundheitssystem

- Ärzt*innen sind darauf trainiert, **Antworten** zu geben und zu **Handeln**.
 - „Was kann ICH für dich tun?“
- Das **Hinhören** auf die existenziellen und spirituellen Bedürfnisse der Patient*innen **ist als Ideal vorhanden**.
 - Strukturierte Dokumentation der Bedürfnisse kaum etabliert → Zufall, was wahrgenommen und mitgeteilt wird.
- Viele Patient*innen **trauen sich nicht**, ihre Bedürfnisse zu artikulieren – und **erwarten auch nicht**, dass diese auch im KH von Bedeutung sein könnten.
 - Das Sprechen darüber ist **gesellschaftlich tabuisiert** und wird im KH aus Gründen der „**professionellen Neutralität**“ auch kaum gepflegt.

Wer ist für Spiritual Care zuständig?

Erfassung spiritueller Bedürfnisse: Für wen notwendig?



Dokumentation für den multiprofessionellen Austausch kaum notwendig

→ Seelsorgende haben als **spezifisch geschulte Profis** das Gespräch in der Hand

Dokumentation für den interdisziplinären Austausch und die multiprofessionelle Unterstützung essentiell

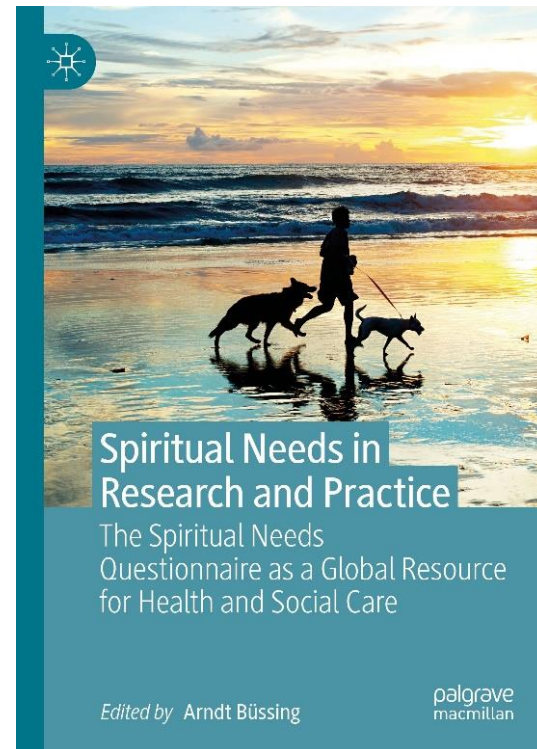
→ **Erste Instanz der Wahrnehmung**: Alle haben eine spirituelle Basiskompetenz und spezifische Berufskompetenz

Erfassung spiritueller Bedürfnisse ist essentiell

- Um Spiritual Care kompetent und verlässlich interdisziplinär zur Anwendung zu bringen, müssen entsprechende Bedürfnisse **erfasst** und **dokumentiert** werden, um **als Team auf diese eingehen** zu können.

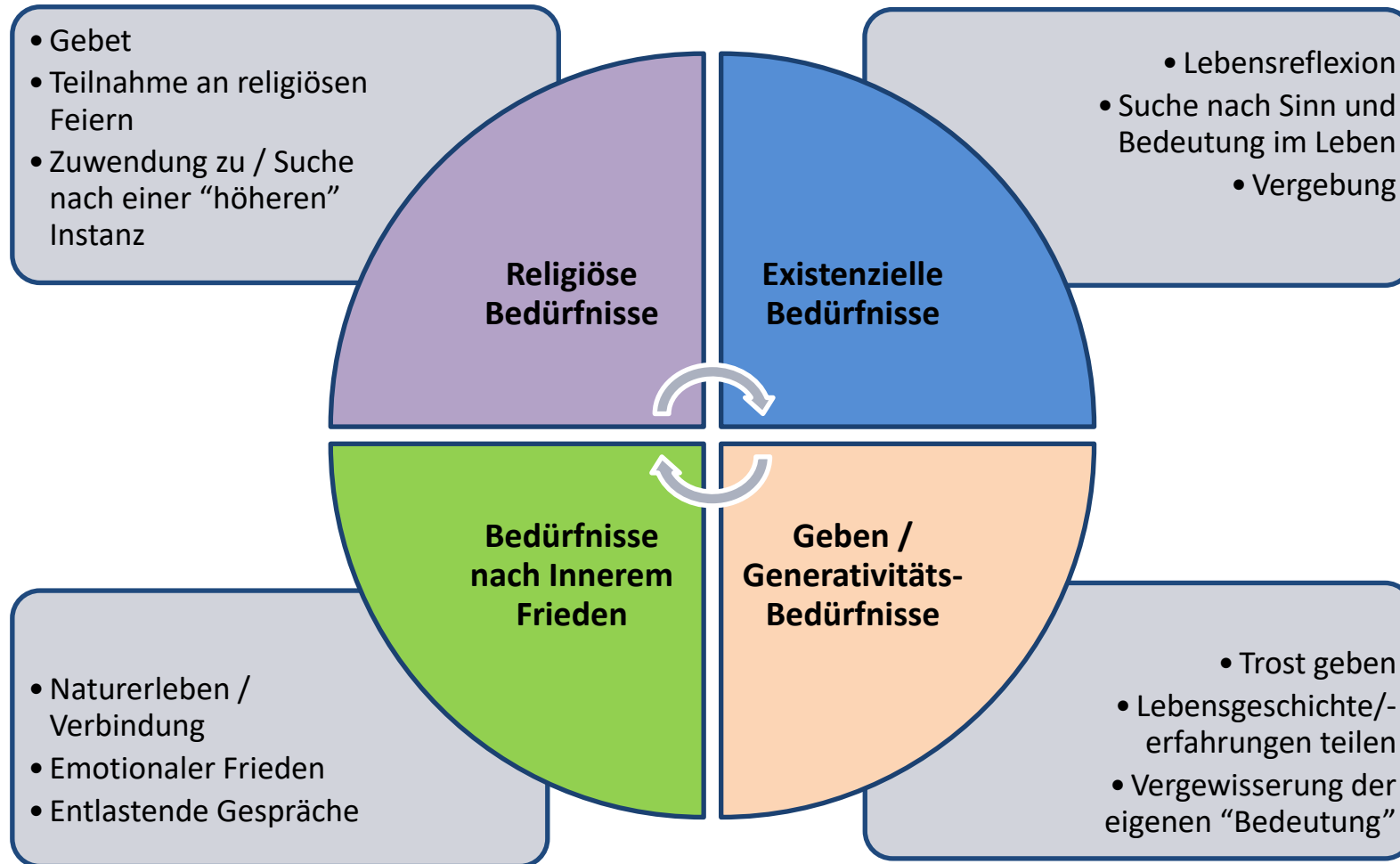
Hierzu steht der deutschsprachige

- *Spiritual Needs Questionnaire (SpNQ)* mit 20 (+7) Items sowie der
- *SpNQ-Screener / Assessment* mit 10 Items zur Verfügung (www.spiritualneeds.net)
 - Empirische Untersuchungen zur Ausprägung dieser Bedürfnisse in verschiedenen Personengruppen liegen aus unterschiedlichen Kulturkreisen vor (siehe Buch →)

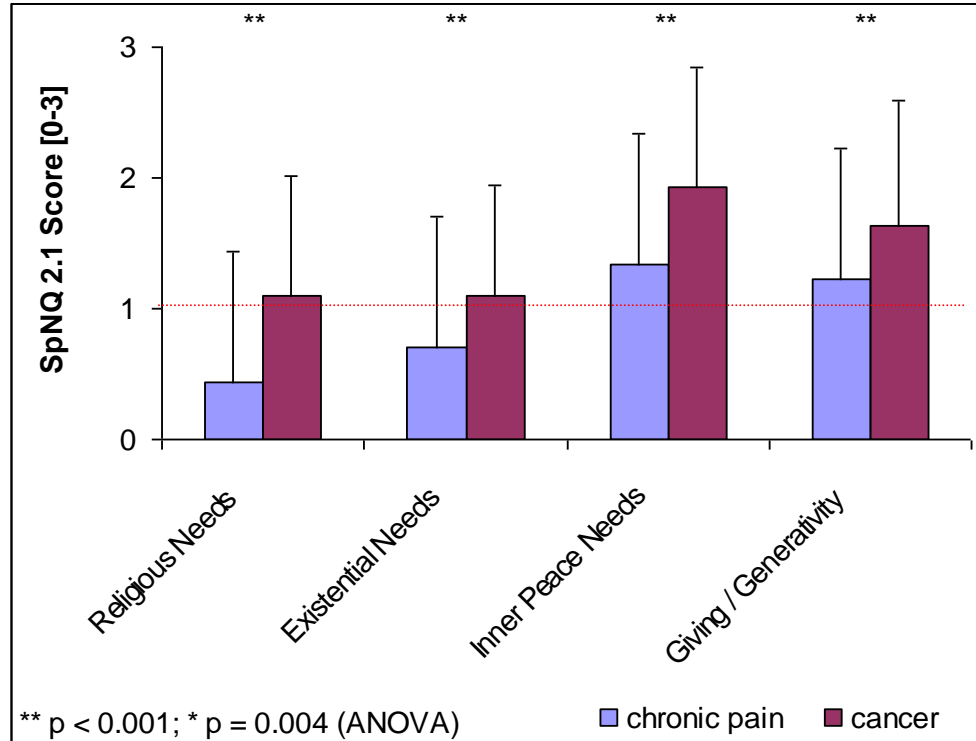


Kern-Dimensionen spiritueller Bedürfnisse

(entsprechen der Definition der European Association for Palliative Care (EAPC) und den Ausdrucksformen der Spiritualität (ASP) in säkularer Gesellschaft)



Spirituelle Bedürfnisse chronisch Kranker haben ein differenziertes Ausprägungsmuster

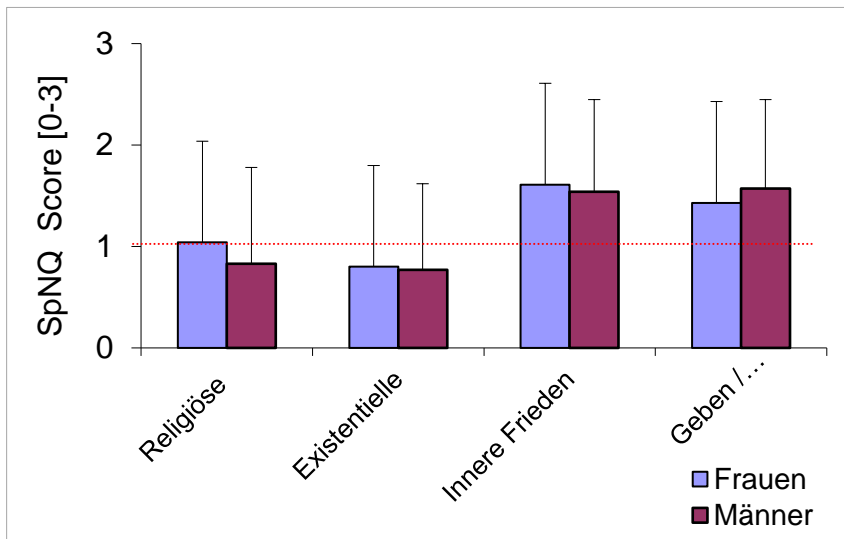


N=392: 67% Frauen, 33% Männer; Alter: 56 ± 14 Jahre
61% Christlich, 36% ohne
86% chronischer Schmerz, 14% Krebs

Büssing et al., *Pain Medicine* (2013)

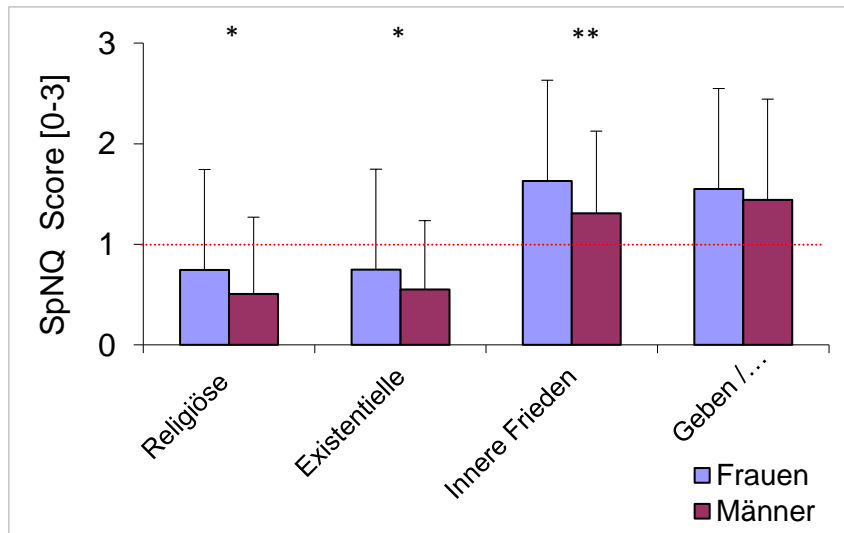
➤ Krebspatient*innen hatten in allen Kategorien signifikant stärker ausgeprägte spirituelle Bedürfnisse als Patient*innen mit chronischen Schmerzerkrankungen - insbesondere nach *Innerem Frieden* und *Generativität*

- chronische Schmerzerkrankungen oft mit länger andauernder, frustranter Behandlung → emotional auszehrend
- Behandlung einer Krebserkrankung mit größerer Hoffnung assoziiert → positive Erwartungshaltung trotz drohender Finalität



Terminale Krebspatienten (Palliativmedizin)

N= 125; 56% Frauen, 42% Männer; Alter 64 ± 11 Jahre;
74% Christlich, 2% andere, 24% ohne Büssing et al. *Dtsch Z Onkol* (2020)



Frühe und fortgeschrittene Krebspatienten

N= 285; 49% Frauen, 51% Männer; Alter 61 ± 13 Jahre;
73% Christlich, 25% ohne Höcker et al., *Eur J Cancer Care* (2014)

Spirituelle Bedürfnisse palliativmedizinisch betreuter Krebspatient*innen unterscheiden sich nicht wesentlich von denen in früheren Erkrankungsstadien

- Unterstützung spiritueller Bedürfnisse in der palliativen Versorgung gut etabliert ist
- Ihre Bedeutung wird **in den frühen Phasen chronischer Krankheit**, wenn Patient*innen über die Implikationen aufgeklärt werden, **weitgehend ignoriert**.
- In diesen Phasen werden sie mit ihren **spirituellen Bedürfnissen** weitgehend **allein gelassen**.
- ❖ Wenn man diese Bedürfnisse ernst nimmt, hilft dies bei der Auseinandersetzung mit der Lebenssituation



Spirituelle Bedürfnisse sind Ausdruck einer Sehnsucht nach dem Leben in Fülle – die immer (noch) bleibt

Spirituelle Bedürfnisse könnten als „Vitalzeichen“ angesehen werden!



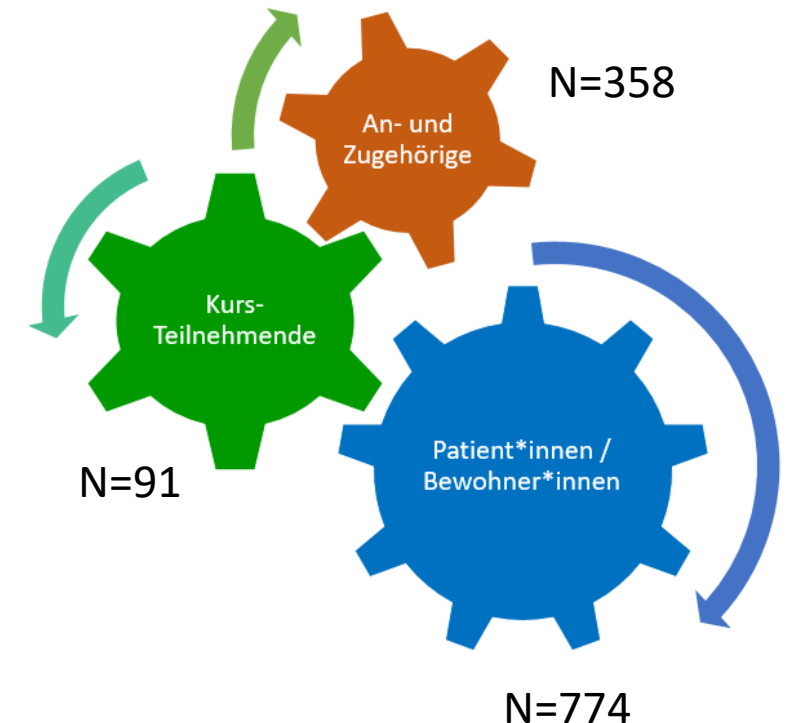
SpECi

Spiritual
Existential
Care
inter-
professionell

Erprobung des interprofessionellen 40-stündigen Curriculums SpECi an 7 Standorten

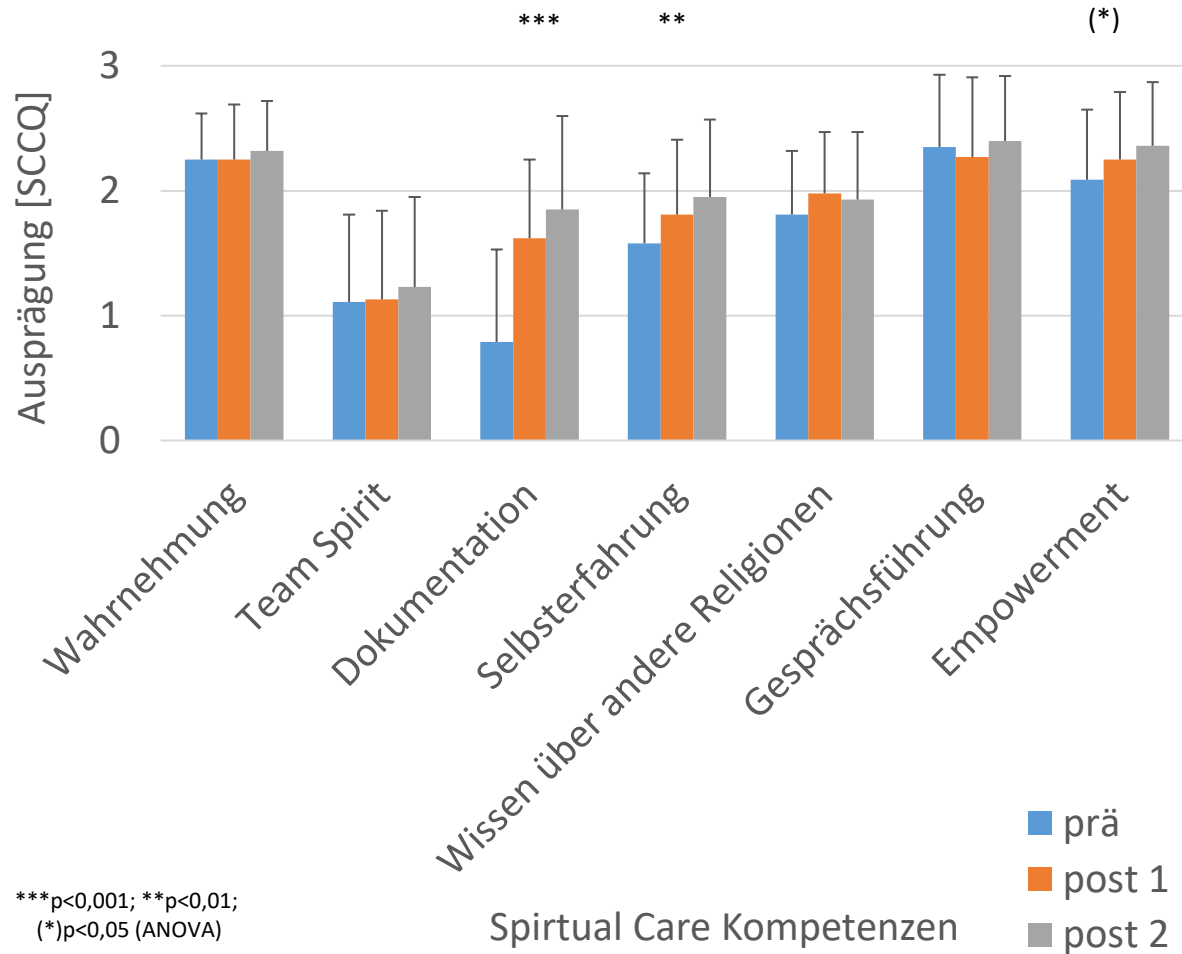
Ziele:

- Steigerung der **Spiritual Care Kompetenzen** der Mitarbeitenden aus der stationären Altenhilfe, stationären Hospizen und Palliativstationen durch die SpECi-Intervention
- Verbesserte **Wahrnehmung und Unterstützung** der spirituellen / existentiellen Bedürfnisse und damit des Wohlbefindens der von ihnen begleiteten Patient*innen / Bewohner*innen
- Höhere **Unterstützungs-Zufriedenheit** der Zu-/Angehörigen (die zumeist nicht im Fokus der Aufmerksamkeit stehen)





Bestimmte Spiritual Care Kompetenzen konnten weiterentwickelt werden



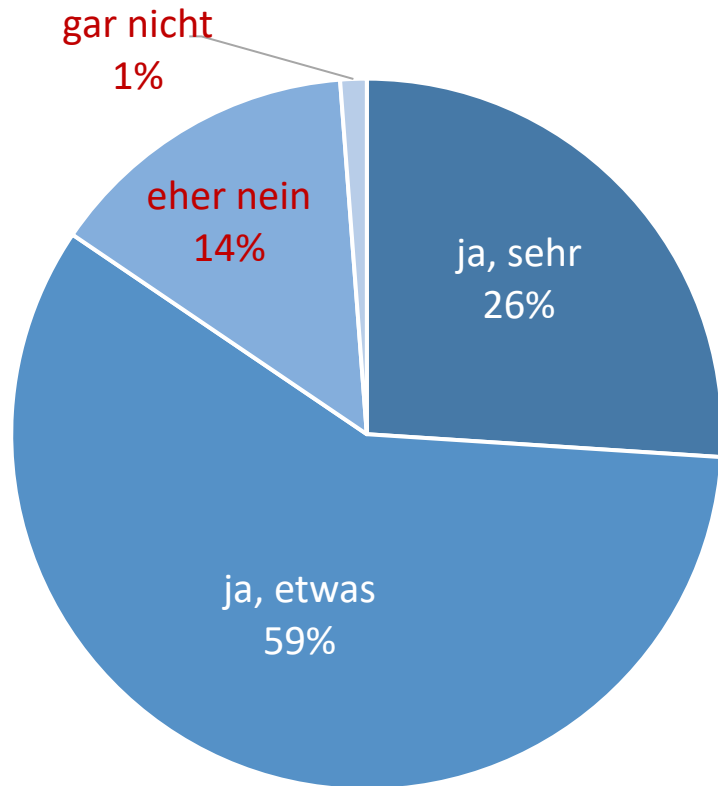
- Einige waren schon zu Beginn hoch / ausgeprägt: **Wahrnehmung**, **Gesprächsführung** und Wissen über andere Religionen
- Andere haben sich weiterentwickelt: **Dokumentation**, **Selbsterfahrung** und **Empowerment**
- Der **geringe Team Spirit** bleibt die Herausforderung!

***p<0,001; **p<0,01;
(*)p<0,05 (ANOVA)



Der SpECi-Kurs hat die Teilnehmenden sicherer gemacht, mit den spirituellen Bedürfnissen umzugehen

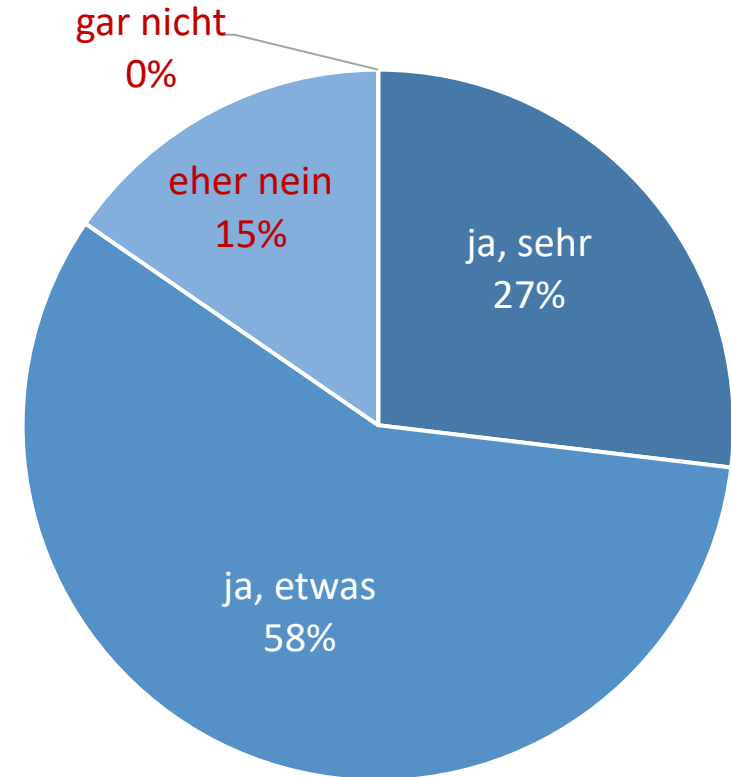
Ich stelle fest, dass ich deutlich **häufiger** auf die spirituellen Bedürfnisse der Patient*innen / Bewohner*innen eingehe als früher (**85%**)



Seit der Fortbildung fühle ich mich deutlich **sicherer**, mit den spirituellen Bedürfnissen der von mir betreuten Personen umzugehen (**85%**)

Sie achten auch mehr auf den **geeigneten Rahmen** für solche Gespräche
($p=0,009$; $Eta^2=0,052$)

87% wünschen sich **mehr Zeit** für Gespräche über spirituelle Bedürfnisse – auch nach dem Kurs!

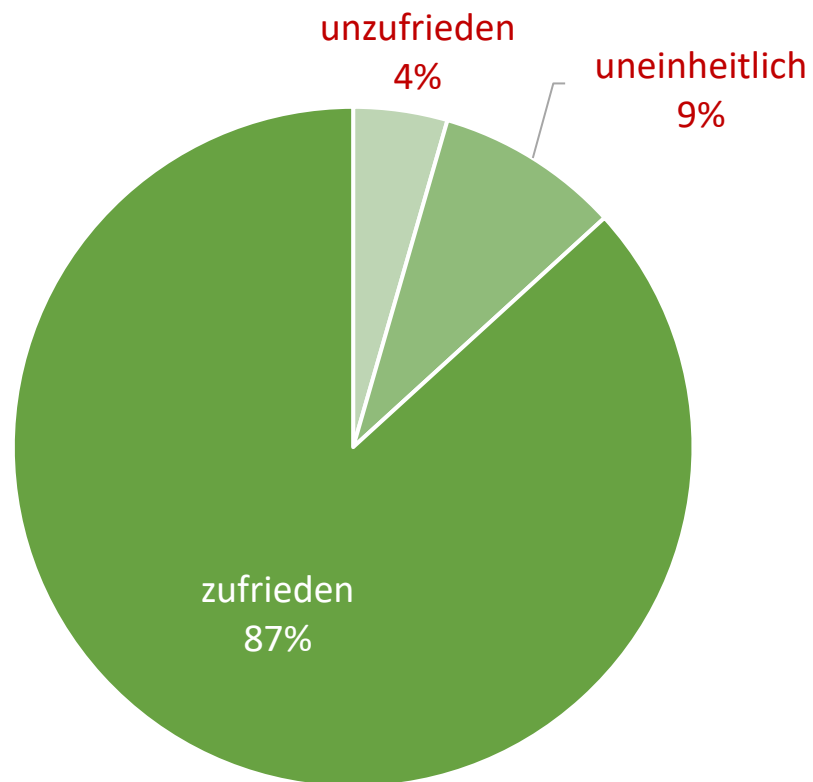




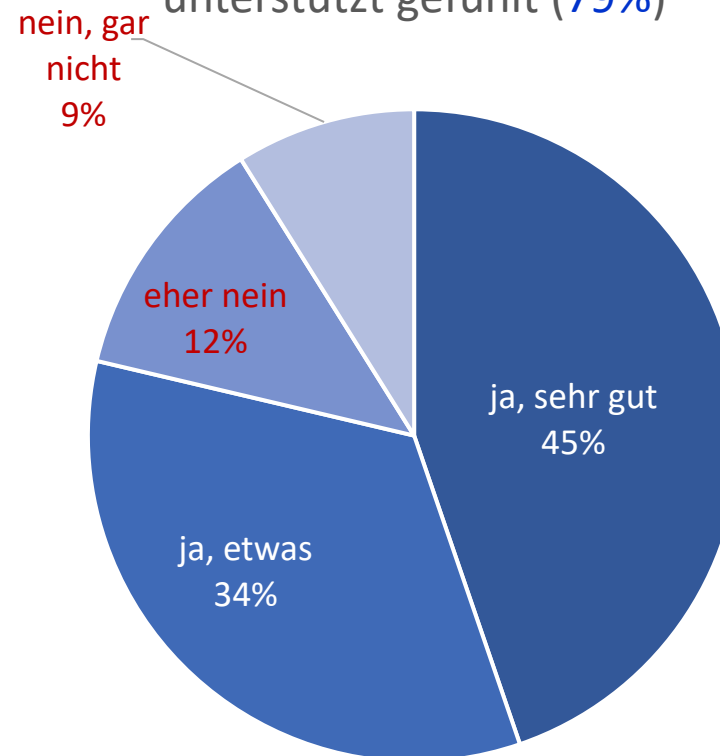
Hat SpECi für die Patient*innen / Bewohner*innen etwas gebracht?

Ja: Die Zufriedenheit mit der Unterstützung durch das belastete Team war insgesamt sehr hoch

Zufriedenheit mit der Unterstützung durch das therapeutische Team (87%)



Habe mich durch das Team in meinen spirituellen Bedürfnissen unterstützt gefühlt (79%)



Die meisten waren mit der generellen Unterstützung durch das Team zufrieden (87%).

Aber 21% fühlen sich in ihren spirituellen Bedürfnissen nicht gut unterstützt.

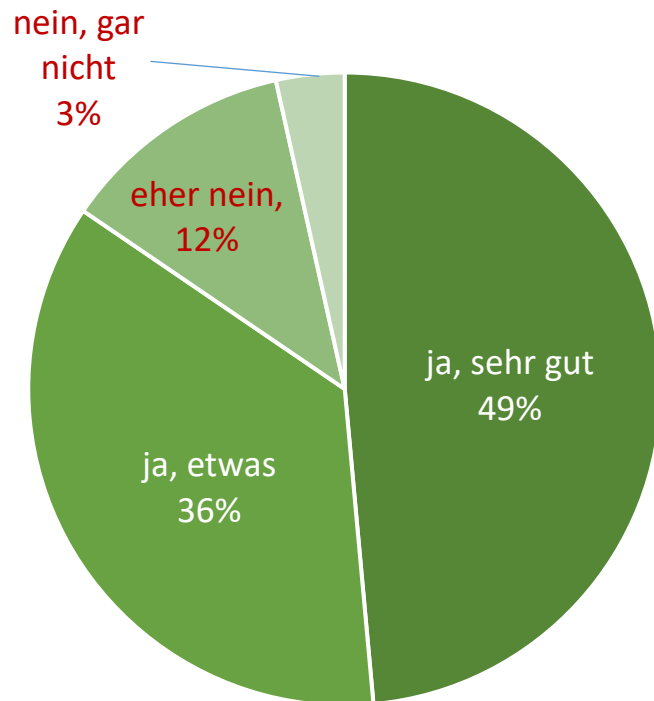
➤ Die Unterstützungszufriedenheit blieb unverändert hoch.



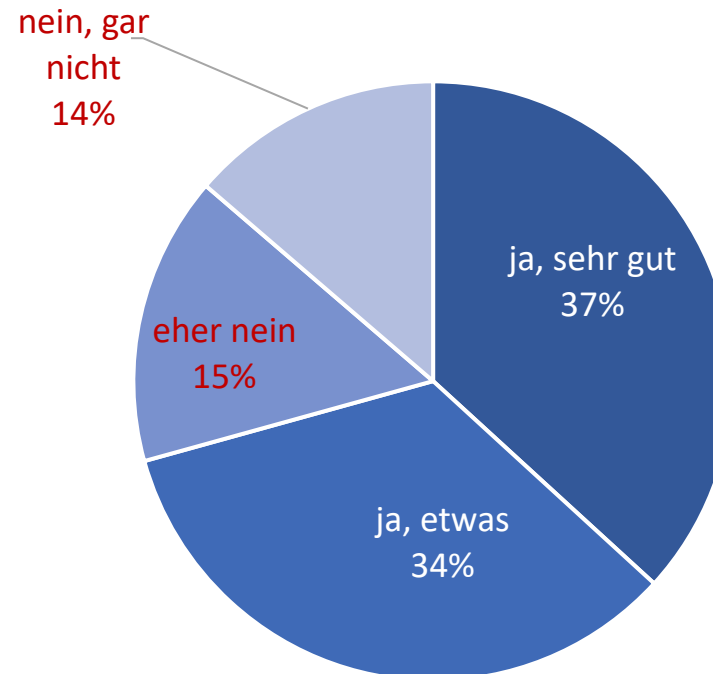
SpECi hat auch für die Zu- und Angehörigen etwas gebracht!

Die Zufriedenheit mit der Unterstützung durch das belastete Team war insgesamt hoch

Team hat sich gut auch um die spirituellen Bedürfnisse meines An-/Zugehörigen gekümmert (85%)



Habe mich selber durch das Team in meinen spirituellen Bedürfnissen unterstützt gefühlt (71%)



Die meisten fanden, dass sich das Team gut um ihre Angehörigen kümmert (85%).

Aber **29%** fühlen sich mit den eigenen spirituellen Bedürfnissen **nicht gut unterstützt** → sie sind die „Besucher“, für die kein Versorgungsauftrag besteht

- Die Unterstützungszufriedenheit blieb unverändert hoch.

Ausblick: Umfassender Versorgungsauftrag

- Für ein Gesundheitssystem, das einen umfassenden Versorgungsauftrag – trotz aller ökonomischer Belastungen – ernst nimmt, sollte die **Berücksichtigung spiritueller Bedürfnisse** nicht nur optional, sondern **unabdingbar** sein.
 - Es wird zum Ausdruck gebracht, dass Patient*innen mit ihrer spezifischen Lebenssituation, ihrem biografischen Hintergrund, Hoffnungen, Sorgen und Ängsten **wertgeschätzt werden** – und dass dies sowohl für Erkrankungs- als auch Genesungsprozesse bedeutsam sein kann.

Büssing & Koenig in: *Spiritual Needs in Research and Practice* (2021)

- Wer diese nicht berücksichtigt, **verletzt die Würde der Begleiteten** – und bleibt oft hinter den **eigenen Ansprüchen** an die Versorgungsqualität zurück
→ Berufsaufgabe und Arbeitgeberwechsel aus Frust

Was hängen bleiben sollte



- 1 Spirituelle Bedürfnisse als integrale Bestandteile in der Gesundheitsversorgung wahrnehmen → **Sensibilisierung**
- 2 Durch die Anerkennung dieser Bedürfnisse werden Patient*innen in ihrer Individualität gewürdigt → **Wertschätzung**
- 3 Multiprofessionelle Teams sollten gemeinsam in Spiritual Care fortgebildet werden → **Team-Spirit**
- 4 Bis heute fehlen angemessene Zeit- und Personal-Ressourcen, deren Mangel die Ideale derjenigen ausbrennen lässt, die in den verschiedenen Gesundheitsberufen bereits am Limit arbeiten → **Prävention**