

# Hospizkultur und Palliative Care in Krisenzeiten

## Ein Praxisforschungsprojekt

### Einleitung

Das Prinzip der ganzheitlichen Begleitung der Bewohner\*innen von Wohn- und Pflegeheimen gewinnt zunehmend an Bedeutung, so auch die Grundsätze von Palliative Care und die Werte der Hospizkultur. Im Zuge der Ausrollung der tirolweiten Hospiz- und Palliativversorgung unterstützt die Tiroler Landesregierung seit 2015 die Entwicklung einer Hospiz- und Palliativkultur in den Tiroler Wohn- und Pflegeheimen. Die Tiroler Hospiz-Gemeinschaft (THG) bietet seitdem das Projekt Hospizkultur und Palliative Care im Pflegeheim (HPCPH) in Tirol an und schafft gemeinsam mit den Heimen Voraussetzungen für ein würdevolles Leben auf dem Fundament einer werte- und haltungsbasierten Lebens-, Sterbe- und Abschiedskultur. Im Rahmen dieses Projekts wurde von der THG im Sommer 2020 ein Praxisforschungsprojekt mit zwei Tiroler Heimen initiiert mit dem Ziel, die Herausforderungen durch die COVID-19 Pandemie zu bearbeiten. Seit Beginn der Pandemie zeigten sich Belastungen für Bewohner\*innen, Mitarbeiter\*innen und Angehörige und ein ethisch-rechtliches Spannungsfeld zwischen der Wahrung der Grundrechte der Menschen und dem Infektionsschutz wurde deutlich (Akademie für Ethik in der Medizin (AEM), 2020). Das Projekt sollte als unterstützendes Angebot den Impuls setzen, sich in der Krise gemeinsam Zeit zu nehmen, um innezuhalten, hinzuschauen, was an Bestehendem vorhanden ist und herauszuarbeiten, was trotz widriger Umstände gelingt. Ziel war die Sicherstellung der Grundsätze von Hospizkultur und Palliative Care im Pflegeheim auch in Krisenzeiten.

### Methodisches Vorgehen

Das Praxisforschungsprojekt, das von Juli bis Dezember 2020 durchgeführt wurde, orientierte sich an zwei Leitfragen: „Wie kann die radikale Orientierung an den Bedürfnissen der Bewohner\*innen und deren An- und Zugehörigen auch in Krisenzeiten sichergestellt werden?“ und „Wie wird auch in Krisenzeiten eine ganzheitliche Betreuung und Pflege gelebt?“ In der Praxisforschung wird die Praxis des beruflichen Handelns mit dem Ziel der Weiterentwicklung in den Blick genommen (von Unger, 2014). Praxisforschung stellt die beteiligten Menschen mit ihren Perspektiven und individuellen Lernprozessen in den Mittelpunkt. Es geht darum, durch Reflexionsprozesse praktikable Handlungsansätze zu identifizieren und Handlungsalternativen zu entwickeln (Cornwall & Jewkes, 1995, S1667).

Mit den zwei beteiligten Heimen wurde jeweils ein Auftakttreffen durchgeführt, bei dem Vertreter\*innen aus allen Bereichen miteinander über die Herausforderungen und Auswirkungen der Krise sprachen: Bewohner\*innen und Angehörige, Pflegepersonen, Küchen- und Reinigungsmitarbeiter\*innen, Ehrenamtliche, Verwaltungspersonal, Führungskräfte. Daraus gingen kleinere Arbeitsgruppen hervor, die sich mit den priorisierten Themen weiterführend beschäftigten und Strategien und Leitfäden erarbeiteten. Dabei wurden die Heime von den HPCPH-Prozessbegleiterinnen (THG) und einer Forscherin der UMIT begleitet. Die Treffen wurden protokolliert und die Daten von der Projektgruppe thematisch ausgewertet.

### Ergebnisse

Die Mitarbeiter\*innen der beiden Heime entwickelten jeweils Strategien und Materialien für den Umgang mit der COVID-Pandemie (Best Practice).

Das Projektteam arbeitete Themen heraus, welche in den Treffen diskutiert wurden, diese werden im Folgenden in Bezug auf Bewohner\*innen, Angehörige, Mitarbeiter\*innen und strukturelle Rahmenbedingungen gegliedert dargestellt.

### **Bewohner\*innen**

Für die Mitarbeiter\*innen war es wichtig, die individuelle ganzheitliche Betreuung und Pflege der Bewohner\*innen trotz der Krise sicherzustellen und sowohl körperliche als auch psychische, soziale und spirituelle Aspekte zu berücksichtigen. Das Bewahren dieser Haltung und des damit verbundenen Wertesystems glied jedoch einem Kraftakt und nahm großen Raum ein. Dennoch gab die verbindliche Grundhaltung „Leben bis zuletzt“ Orientierung. Ebenso fühlten sich die Betreuenden verpflichtet, wie gesetzlich vorgesehen, die persönliche Freiheit der Bewohner\*innen zu schützen und deren Menschenrechte zu wahren. Dies führte jedoch zu einem deutlichen Spannungsfeld zwischen Selbstbestimmung der einzelnen Person und Schutz zum Wohle aller, wie etwa folgende Aussage verdeutlicht: *„Das Selbstbestimmungsrecht für die Betroffenen, das ist sicher schwierig (...), aber wenn jetzt wirklich jemand in einer Notsituation ist oder beim Sterben ist oder es ihm emotional ganz schlecht geht, finde ich schon, dass er selber bestimmen könnte, wenn er die Tochter oder jemanden bei sich braucht.“*

Zudem führten Vorgaben zum Schutz vor COVID-Infektionen teilweise zu Grenzüberschreitungen und -verletzungen, wie hier beispielhaft zum Ausdruck kommt: *„Dann steht in der Verordnung drinnen, (...) die Bewohner dürfen nur mit Masken das Zimmer verlassen (...), wir haben so viele Demente, die das vom Kopf her nicht verstehen und dann möchten sie essen, dann möchten sie trinken, (...) das ist einfach nicht händelbar.“*

Dennoch war den Beteiligten wichtig, nicht alle Bewohner\*innen gleich zu behandeln, sondern die einzelne Lebenssituation zu reflektieren und wenn möglich individuelle Lösungen zu finden. *„Man muss den Bewohner\*innen genau zuhören und sich trauen, individuelle Lösungen zu finden: ‘du brauchst das vielleicht und du nicht’. Anfangs ist uns das schwergefallen, wir haben geschaut, dass wir für alle die gleichen Lösungen finden, dann haben wir Schritt für Schritt versucht, individuelle Lösungen zu suchen, Bewohner\*innen haben unterschiedliche Einschränkungen, halten individuell manches besser und manches schlechter aus“.*

Ein partizipativer Führungsstil erleichterte dabei das Treffen und Mittragen von Entscheidungen und war eine grundlegende Basis für das Gelingen von HPC. Voraussetzung dafür war, dass Mitarbeiter\*innen Gehör fanden und die Führungsebene eine offene Haltung hatte.

Durch das Fehlen der Angehörigen und der psychosozialen Dienste wurde vermehrt emotionale Unterstützung der Bewohner\*innen durch die Betreuenden erforderlich: *„In der Zeit wo alles zu war und wir die einzigen waren, sind wir sensibel geworden für die persönlichen emotionalen Geschichten von Bewohner\*innen“.* Vielfach kompensierten Pflegepersonen die fehlenden sozialen Kontakte durch Gespräche und Angebote, weil sie die Not der Menschen wahrnahmen: *„Wenn die Seele hungert, dann braucht es kein COVID, keinen Virus, da stirbt der Mensch auch.“*

### **Angehörige**

Das Verhältnis zwischen Betreuenden und Angehörigen veränderte sich grundlegend. Das Einhalten der Besuchszeiten einzufordern, Spielregeln festzulegen und Bewohner\*innen und Angehörige „maßregeln“ machte die Betreuenden zu Kontrollinstanzen des Heims. Dies war ein Balanceakt und führte

die Mitarbeiter\*innen in rechtlich und menschlich schwierige Entscheidungssituationen. War der Handlungsspielraum innerhalb der Organisation aber weit genug abgesteckt, wurden kreative Wege entwickelt, Angehörige zu integrieren: *„Am Ostersonntag haben wir Fotos gemacht, jeder (Bewohner) extra ein Ostergesteck in der Hand, und haben das jedem Angehörigen zugeschickt, das hat sie wahn-sinnig gefreut.“* Wertschätzung und Empathie auf beiden Seiten förderte eine gelingende Kommunikation.

Viele Vorgaben waren teilweise in ihrer konkreten Ausübungspflicht und -form unklar, was den Informationsfluss zu den Angehörigen erschwerte. Es zeigte sich, dass es die Kommunikation enorm erleichterte, wenn bereits eine gute Kommunikationsbasis und gegenseitiges Vertrauen bestand. Waren jedoch Irritationen vorhanden, wurde Unsicherheit weiter genährt, weil Angehörige nicht mehr direkt wahrnehmen konnten, was im Heim geschieht. Daraus ergab sich ein enormer Kommunikationsaufwand, um Maßnahmen verständlich zu machen und die Beziehung zwischen Bewohner\*innen, Angehörigen und Mitarbeiter\*innen intakt zu halten. *„Auch wenn so viel mit Angehörigen kommuniziert wurde, habe ich das Gefühl, dass es nicht angekommen ist, die Botschaft ist nicht so angekommen, wie wir es gerne gehabt hätten“.*

### **Mitarbeiter\*innen**

An ihre Grenzen wurden auch die Mitarbeiter\*innen selbst gebracht, sie standen unter enormem moralischem Druck. Sie kümmerten sich mit aller Kraft darum, die Bewohner\*innen bestmöglich zu versorgen, wollten ihnen *„alles geben, was ihnen fehlt“* und gleichzeitig waren sie Situationen ausgeliefert, in denen ihnen die Hände gebunden waren: *„Man hat mitgelitten“* und *„Man weiß genau, der braucht das unbedingt und man kann nicht helfen“*. Die Verordnungen führten teilweise zu schwierigen Situationen, bis hin zu heiklen ethischen Grenzgängen: *„Das Abstrich machen ist eine Katastrophe“*. Es gibt Bewohner\*innen, die kognitiv sehr eingeschränkt sind, *„da hab' ich einmal getestet und dann hab ich gesagt, das mache ich nie mehr“*.

Zudem war auch in der Freizeit und im familiären Alltag verantwortungsbewusstes Handeln gefordert, um die Infektion weder in die Familie noch die Institution zu bringen: *„Ich muss ehrlich sagen, in der Familie habe ich es mehr im Kopf gehabt als hier, es sollte nicht heißen, die X hat's hereingetragen, das hätte ich nicht gewollt, davor habe ich ein bisschen Angst gehabt, das muss ich ganz ehrlich sagen.“*

Viele Betreuende äußerten Unsicherheiten, Ängste, Schuld und Scham und sprachen davon, dass sie sich psychisch überfordert fühlten und Ängste sowohl in Bezug auf sich selbst, auf die Bewohner\*innen und die eigene Familie hatten. Die Reaktionen von außenstehenden Instanzen machten Ausmaß und Schwere der Schuld- und Verantwortungszuschreibungen deutlich: *„Da hat man das Gefühl 'wir haben versagt', das Gefühl 'wir haben zu wenig geschützt', weil immer die Fragen kommen von der Behörde 'was habt ihr alles gemacht?'“*.

Stärkend für die Mitarbeiter\*innen waren Wertschätzung und Anerkennung innerhalb der Organisation und von außen. Die Teams rückten enger zusammen und versuchten, sich gegenseitig zu unterstützen und entlasten. *„Ich bin richtig stolz auf jeden Tätigkeitsbereich, den es bei uns gibt, sei es die Reinigung, der Hausmeister, die Küche, es war für alle eine Herausforderung und nicht leicht zu meistern, aber alle haben wir professionell weiter getan“*. Unterstützend wurde auch Wertschätzung der Bewohner\*innen erlebt. Enorm wichtig war die Wertschätzung von Seiten der Gesellschaft, erbracht z.B. durch Dorfbewohner\*innen, Angehörige, Ärzt\*innen und politische Funktionäre wie Bürgermeister\*innen als Vertretung „höherer“ Instanzen: *„Auch wenn wir die Gemeinde gefragt haben, man ist*

*voll unterstützt worden, auch die Ärzte und Angehörigen haben wieder einmal ein Mail geschrieben oder angerufen, das hat auch unterstützt, das tut einem gut, die Wertschätzung, das ist auch eine Bestätigung, dass man die Arbeit gut macht“.* Fehlte diese jedoch, wirkte sich dies demotivierend aus.

Mitarbeiter\*innen versuchten, trotz der enormen Anforderungen, im Sinne der Selbstsorge bewusster auf sich zu achten, machten sich aber auch Gedanken über die eigene Lebensführung und den Sinn des Lebens: *„Dass man sich mit sich selbst beschäftigt, ist viel mehr geworden“.* Dennoch zeigte sich, dass Selbstsorge aufgrund der enormen Anforderungen nicht leicht umsetzbar war: *„Die Psychohygiene haben wir, glaube ich, unter uns ein bisschen vernachlässigt“.*

### **Strukturelle Rahmenbedingungen**

Die von den Heimen entwickelten Krisenpläne, Leitfäden und Handlungsempfehlungen gaben Stabilität und Orientierung für Führung und Mitarbeiter\*innen. Sie ermöglichten während der chronischen Krisensituation eine weitgehend individuelle und ganzheitliche Betreuung unter Berücksichtigung der Rechte der Menschen. Im akuten Krisenfall, der insbesondere in einem Heim durch viele COVID-Infektionen von Bewohner\*innen und Mitarbeiter\*innen ausgelöst wurde, wurde der Handlungsspielraum eng, ein Notfallprogramm lief ab: *„Du bist gefangen, du kannst nicht mehr reagieren, also du funktionierst.“* Nicht mehr die einzelnen Bewohner\*innen mit ihren Bedürfnissen standen im Mittelpunkt, sondern die Aufrechterhaltung des Heimbetriebs und die elementare Versorgung der Bewohner\*innen. Es gelang jedoch rasch wieder auf die Vorarbeit zurückzugreifen und sich auf die Werte von Ganzheitlichkeit und Zuwendung zu fokussieren.

Die Zusammenarbeit mit Systempartner\*innen wie Hausärzt\*innen, Gemeindevertreter\*innen, Ehrenamtlichen, Seelsorgenden, Behörden u.a. waren wesentlich für die Aufrechterhaltung eines ganzheitlichen Pflege- und Betreuungskonzepts. Teilweise gestaltete sich dies jedoch schwierig. Insbesondere täglich neue, wechselnde und sich widersprechende Empfehlungen und Vorgaben von Systempartner\*innen führten zu Unsicherheit und Informationsdefiziten: *„Die Behörden waren sich selber nicht einig, die eine Stelle hat so geschrieben und die andere hat wieder ganz anders geschrieben, die waren auch überfordert“.* Andererseits eröffneten unklare Vorgaben aber auch Handlungs- und Entscheidungsspielräume, die genutzt wurden.

Dadurch, dass die Öffnung der Heime eingeschränkt, das Heimcafé geschlossen ist und weder Feste noch Feiern stattfinden, ging das Heim als sozialer Treffpunkt verloren. Statt Ort der Begegnung wurde es zum kontakteingeschränkten Wohnort. Beziehungen zwischen innen und außen, durch Angehörige, Kinder oder ältere Menschen aus dem Dorf, wurden dadurch unterbunden, Feste und Feiern, Musizieren oder Kartenspielen verunmöglicht: *„Generell die sozialen Kontakte werden magerer, das finde ich schade, weil es sind da auch ältere Leute gekommen, zu einem Gespräch, einer Unterhaltung, einer Feier oder so, ich denke, dass die auch darunter leiden.“*

### **Fazit**

Die Orientierung an den Bedürfnissen und Wünschen der Bewohner\*innen mittels einer ganzheitlichen Betreuung und Pflege bilden das Fundament zur Bewältigung einer Krise wie COVID-19. Durch proaktive Erarbeitung von individuellen Krisenleitfäden können neue Strategien entwickelt werden. Dies stärkt die Mitarbeiter\*innen in ihrer Handlungssicherheit. Besonders wertvoll sind Fragebögen, welche die Ressourcen der Mitarbeiter\*innen abfragen. Dabei ist nicht nur der mögliche Arbeitseinsatz

wichtig: mit Blick auf die Selbstfürsorge der Mitarbeitenden werden auch individuelle Belastungsgrenzen aufgezeigt.

Kreativität und Flexibilität der Mitarbeiter\*innen ermöglichen neue Kommunikationswege, auch für eine wertschätzende, transparente Angehörigenarbeit, die auf der Grundlage von Verständnis und Vertrauen fußt. Umgekehrt ist wichtig, dass auch Mitarbeiter\*innen gesellschaftliche Anerkennung und Wertschätzung erfahren. Der Austausch und die Zusammenarbeit mit Systempartner\*innen sowie die Vernetzung mit anderen Heimen ist wesentlich, der Vorsorgedialog® (VSD) als Instrument der Vorausschauenden Betreuungsplanung unterstützt alle Beteiligten in ihrem Handeln.

Regelmäßige gemeinsame Reflexion, auch mit Hilfe externer Beratung, ist wesentlich und stärkt die Mitarbeiter\*innen sowie den Zusammenhalt im Team. Klare Richtlinien bieten Orientierung und Handlungssicherheit. Insgesamt wird sichtbar, dass Partizipation grundlegend für das Gelingen von Hospizkultur und Palliative Care ist – besonders auch in Krisenzeiten.

### **Literatur**

Akademie für Ethik in der Medizin (AEM) (2020). Diskussionspapier der AEM: Pflege-ethische Reflexion der Maßnahmen zur Eindämmung von Covid-19, 12.05.2020.

Cornwall, A. & Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science Medicine*, 41 (12), 1667-1676.

von Unger, Hella (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

**Autorinnen:** Mag.<sup>a</sup> Verena Klaunzer, PhD, Tiroler Hospiz-Gemeinschaft (THG), Leiterin Akademie  
Mag.<sup>a</sup> Claudia Schwaizer, UMIT Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik, Tirol; Department für Pflegewissenschaft und Gerontologie

**Unter Mitarbeit von:** Brigitte Mölschl, MTD (THG), Barbara Kleissl, MBA ([www.barbara-kleissl.at](http://www.barbara-kleissl.at)), Sylvia Jöbstl (THG)

**Wissenschaftliche Leitung:** Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Christiane Kreyer, UMIT Tirol