

Fallbeispiele interprofessioneller Spiritual Care – Teil 4: Spiritual Self-Care

Im Anschluss an die 2018 veröffentlichten *Leitlinien zur interprofessionellen Spiritual Care* hat die Arbeitsgruppe *Spiritual Care* von *palliative.ch* Fallbeispiele gesammelt und kommentiert, die veranschaulichen, wie die spirituelle Dimension von unterschiedlichen Professionen gemeinsam wahrgenommen werden kann. Wir dokumentieren die Fallbeispiele in dieser Serie.

Frau M., Mitte sechzig, litt unter einem Mamma-Karzinom mit multiplen Metastasen ebenso wie an den ausgeprägten Nebenwirkungen der Chemo- und Radiotherapien: Übelkeit, Erbrechen und Gewichtsverlust, Neuropathien und Fatigue. Nach einem Termin beim zuständigen Onkologen wurde sie notfallmässig auf der Palliative-Care-Abteilung hospitalisiert, da ihr Allgemeinzustand zu schlecht war, um die geplante Chemotherapie durchzuführen. Beim Eintritt und im Verlauf der Hospitalisation führte ich mit Frau M. mehrere Gespräche, in denen Spiritualität, Hoffnung und ihre Einstellung zum Leben und Tod zur Sprache kamen. Zur Strukturierung der Gespräche benützte ich das *Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter* (NASCA; Pilgram-Frühauf und Schmid, 2018). Es ist hilfreich zur strukturierten Beobachtung und Wahrnehmung von spirituellen Ressourcen und Leiden, wobei insbesondere die Themen *Religionszugehörigkeit*, *Geborgenheit/Einsamkeit*, *Hoffnung/Angst* und *Sinn/Verzweiflung* im Fokus stehen. NASCA kann im Akutbereich als Grundlage für eine Pflegeplanung oder einen interprofessionellen Behandlungsplan oder bei Gesprächen zur Entscheidungsfindung verwendet werden. Dieser Zugang war auch im folgenden Fall aufschlussreich.

Religionszugehörigkeit: Frau M. ist reformiert, aber keine Kirchgängerin. Auch im Spital möchte sie weder an einem Gottesdienst teilnehmen noch Unterstützung durch die Seelsorge. Sie betet regelmässig, meistens am Abend. Sie mache sich lieber selber Gedanken und benötige keinen Austausch mit anderen Personen.

Geborgenheit/Einsamkeit: Frau M. wohnt alleine in einer Altbau-Wohnung und benötigte bisher keine Unterstützung durch die Spitex. Zu den Nachbarn hatte sie einen guten Kontakt. Sie ist seit mehr als 20 Jahren geschieden und ohne Kontakt zu ihrem Ex-Mann. Frau M. ist kinderlos, zu ihren Geschwistern hat sie seit etwa 20 Jahren keinen Kontakt mehr. Ihr Lebenspartner ist einige Jahre jünger als sie und berufsbedingt sehr viel unterwegs. Als erste Bezugspersonen gibt Frau M. ihre Cousine und ihren Cousin an, die beide nicht in ihrer Nähe wohnen, sie aber regelmässig besuchen. Der Kontakt zu wenigen Freunden und Bekannten läuft vor allem telefonisch ab, sie möchte aber auch nicht immer erreichbar sein.

Hoffnung/Angst: Frau M. machte sich Gedanken über ihre fortschreitende Krebserkrankung und äusserte mehrmals die Hoffnung, so schnell wie möglich wieder in ihre Wohnung zurückgehen zu können. Trotz den erwähnten Einschränkungen möchte sie ihr Leben selbstbestimmt bis zum Tod leben und nicht immer nur über Negatives, etwa ihre Einschränkungen reden. Sie äusserte den Wunsch, von niemandem abhängig zu sein. Es falle ihr schwer, Hilfe anzunehmen. Regelmässige Gebete geben ihr Kraft, und ihr Humor hilft ihr, ihre Situation zu tragen. Frau M. äusserte, keine Ängste im Hinblick auf Sterben und Tod zu haben. Da sie ihre Mutter mit Alzheimer bis zum Tod gepflegt hatte, sah sie den Tod auch in ihrer eigenen Situation als Erlösung an. Sie habe sich mit dem Sterben auseinandergesetzt, es gebe aber noch viele andere Gesprächsthemen; sie sei doch erst tot, wenn sie tot sei. Sie glaube daran, dass sie in den Himmel kommen werde, dies sei für sie eine schöne Vorstellung. Sie erzählte anschaulich, dass sie nach dem Tod an die Himmelspforte klopfte und der Türwächter Petrus zu ihr sage: «Geh wieder runter auf die Erde, du hast dein Leben nicht gelebt und kannst deshalb noch nicht in den Himmel». Sie lebe deshalb ihr Leben bewusst und bis zuletzt, da sie nicht von Petrus auf die Erde zurückgeschickt werden möchte. Sie verschiebt möglichst wenig auf später oder auf unbestimmte Zeit, sie wisse ja nicht, wie lange ihr Leben dauern werde. Sie mache sich nicht zu viele Gedanken, was noch alles auf sie zukommen könnte, sondern geniesse die Tage und Wochen und mache das Beste daraus. Frau M. war in einem Doppelzimmer hospitalisiert und verstand sich gut mit ihrer Zimmernachbarin. Als sich deren Allgemeinzustand rasch stark verschlechterte, wurde diese am Abend in ein Einzelzimmer gezügelt und verstarb in der gleichen Nacht. Frau M. wurde am nächsten Tag über das Versterben informiert. Sofort betete sie für die Verstorbene, deren Tod sie als Erlösung betrachtete, weil sie sah, dass es ihr am Ende so schlecht ging, und sie war überzeugt, dass es ihr jetzt gut gehe.

Sinn/Verzweiflung: Frau M. war vor ihrer Erkrankung sportlich sehr aktiv, sie hat gemalt, gestrickt, gestickt, gekocht, gutes Essen genossen, alte Möbel restauriert, war gerne in der Natur. Sie beschrieb sich als Bewegungs- und Genussmensch. Durch die Nebenwirkungen waren leider alle diese Tätigkeiten nicht mehr möglich. Sie interessierte sich aber nach wie vor für Kunst und hörte gerne Jazz und Blues.

Ich lernte durch die Gespräche mit Frau M. und der Anwendung von NASCA ihre Einstellung zum Leben und Sterben besser kennen. Für Pflegefachpersonen war das Verhalten von Frau M. teilweise eine Herausforderung, vor allem, weil sie sich oft zurückzog. Sie zog an manchen Tagen den Trennvorhang zur Nachbarin gar nicht auf und deckte sich mit der Bettdecke bis über den Kopf zu. Frau M. reagierte teils ziemlich unwirsch auf Nachfragen nach ihrem Befinden.

Auf Wunsch von Frau M. nahm der Lebenspartner nicht am Rundtischgespräch für die Austrittsvorbereitung teil. Auch eine telefonische Kontaktaufnahme durch das Behandlungsteam lehnte sie ab. Da ihr die Autonomie sehr wichtig war, lehnte Frau M. für zuhause jegliche Hilfe ab und wollte auch keine Hilfsmittel wie Rollator oder Notrufknopf. Sie entschied, bei Bedarf Haushaltshilfe oder Rotkreuztransport selbständig zu organisieren. Auch mit Argumenten der Sicherheit, Wohlbefinden oder Lebensqualität liess sich Frau M. nicht umstimmen. Sie hatte klare Vorstellungen, wie sie das Leben selbstbestimmt meistern und bis zum Schluss geniessen wollte. Mit dieser Haltung lehnte sie mehrmals die angebotene Unterstützung durch Seelsorge, Psychoonkologie und Musiktherapie ab. Das spirituelle Befinden von Frau M. wurde auf den Arztvisiten und am wöchentlichen interprofessionellen Rapport jeweils reflektiert. Mit einigen Fachpersonen fanden philosophische Gespräche statt, in denen die Spiritualität einen wichtigen Platz einnahm.

Obwohl Frau M. sehr schwach und müde war, lehnte sie zuerst Unterstützung bei der Körperpflege ab. Nach dem Beziehungsaufbau und Gesprächen über ihr Leben und ihre Haltung nahm Frau M. ab und zu Hilfe beim Duschen an und genoss das Eincremen des Rückens oder bei Übelkeit ein feuchtes Tuch auf die Stirn. Dass Frau M. alle Unterstützungsangebote ablehnte, stiess nicht bei allen beteiligten Berufsgruppen (Pfleger, Abteilungsärzte, Onkologe, Physiotherapie, Ernährungsberatung und Sozialberatung) auf Verständnis. Es bestand die Befürchtung, dass die Situation daheim nicht lange gut gehen werde, da kein Netzwerk aufgebaut werden konnte. Frau M. war nicht bereit, über einen alternativen Betreuungsort zu diskutieren und vor Spitalaustritt eine Patientenverfügung zu erstellen, obwohl die Ärzte ihr mehrmals Unterstützung angeboten hatten. Im Behandlungsteam diskutierten wir, ob sich Frau M. selber überschätzte und ihre Situation insgesamt nicht realistisch einschätzte. Frau M. trat ohne professionelle Unterstützung aus und nahm weitere Termine beim Onkologen ambulant wahr.

Reflexion aus pflegfachlicher Perspektive (Monica Fliedner, Inselspital Bern)

Ein deutscher Theologe sagte einmal «Spiritualität ist der Baustil, der die Architektur meines Lebenshauses be-

stimmt.» Frau M. lebt ein hohes Bedürfnis an Autonomie – vieles will sie so lange wie möglich in der Hand behalten und so behält sie Kontrolle über ihr Leben. Das erweckt den Eindruck, dass eine unsichtbare Mauer verhindert, sich intensiver mit ihrer Spiritualität auseinanderzusetzen. Das erwähnte *Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter* (NASCA) hilft, präzise Fragen zu stellen und so Frau M. auf eine andere und vielleicht vertiefte Art kennenzulernen. Das Wissen um diese zusätzliche Dimension der Person Frau M. ist sehr wertvoll für alle Berufsgruppen und kann in unterschiedlichen Situationen genutzt werden. Es trägt dazu bei, das Autonomie- und Selbstfürsorge-Bedürfnis von Frau M. in einer umfassenderen Perspektive zu verstehen. Die Situation von Frau M. ist anscheinend harmonisch und man hat den Eindruck, dass sie im Einklang mit sich selber ist. Aber war das immer schon so? Wie ist sie auf diesen Weg gelangt? Was bedeutet die gewählte Einsamkeit oder das bewusste Alleinsein für sie? Braucht sie trotzdem noch etwas, um mit sich und der Welt ins «Reine» zu kommen? Die Themenbereiche, die mit dem NASCA abgedeckt werden, regen dazu an, solche Fragen anzusprechen. Wenn Frau M. es zulässt, könnte in Folgegesprächen auch ihre Jenseitsvorstellung vertieft werden. Was bedeutet für sie, an der Himmelspforte zurückgewiesen und zurückgeschickt zu werden? Für die interprofessionelle Unterstützung ist es sinnvoll und hilfreich, wenn das ganze Team weiss, welche Themen Frau M. beschäftigen. An die Stelle des Eindrucks, bei Frau M. vor einer unsichtbaren Mauer zu stehen, kann so das Interesse für Frau M.s besondere Form von Selbstsorge treten.

Ob das NASCA-Instrument die Beziehungsebene zwischen Fachpersonen und Patientin einen Einfluss hat, müsste in einem laufenden Prozess des Beziehungsaufbaus vertieft angeschaut werden. Durch das strukturierte Vorgehen könnte es positive Auswirkungen auf die Zusammenarbeit im Team haben und Klarheit schaffen, welche Themen durch wen besprochen werden. Obwohl das NASCA für den Bereich der Alterspflege konzipiert wurde, scheint es im Akutbereich ebenfalls nützlich zu sein. Zu prüfen ist, ob manche Fragen oder Themenbereiche umformuliert oder anders gewichtet werden müssten, damit es auch für jüngere Patienten oder schwerkranke Menschen passend ist.

Kommentar aus seelsorglicher Perspektive (Pascal Mösl)

Klaus Dörner zitiert in seinen Standardwerk zur Psychiatrie «Irren ist menschlich» eine kleine Gesprächssequenz: «Also wissen Sie, wenn es mir schlecht geht, traue ich mich meist nicht, mit jemandem darüber zu sprechen.» – «Warum nicht?» – «Aus Angst, der Andere könnte mir helfen wollen!» Durch die Schilderung von Frau M. zieht sich wie ein roter Faden, dass sie sich selbst und nur selbst um ihre

Spiritualität kümmern will und kann. Soll man das als «Kontrollbedürfnis» verstehen, was tendenziell oft mit einer leichten Abwertung verbunden ist? Dabei will sie ihr Leben ja nicht nur meistern, sondern auch geniessen. Offenbar «kontrolliert» sie nicht nur, sondern «lässt sich auch los». Vielleicht geht sie einfach ihren ganz persönlichen Weg? Das ist für Helfende natürlich anspruchsvoll, besonders noch dann, wenn sie einen Hilfsbedarf zu erkennen meinen. Doch Frau M. scheint eine überaus lebendige und vielfältige Spiritualität gelebt zu haben und sie findet auch in ihrer aktuellen, schwierigen Situation Wege, sie weiterhin zu erleben. Es sind offensichtlich weniger Beziehungen zu Menschen, die sie innig pflegt, als Wege in die Kunst, zu Jazz und Blues, ins Gebet und zum guten Essen. Dabei ist spannend, wie ihre Abwehr, sich helfen lassen zu wollen, zugleich Räume eröffnet. Es entstehen philosophische Diskussionen um sie herum und die Pflegefachfrau erfährt vieles aus ihrem inneren Reichtum. Vielleicht beginnt sie sich gerade dann zu öffnen, wenn man nichts von ihr will, auch oder besonders nicht, dass man ihr seine Hilfe anbietet? Dabei ist gut vorstellbar, dass sie auch Momente der Einsamkeit erlebt, wenn sie sich etwa die Bettdecke über den Kopf zieht. Doch ist nicht jeder persönliche Weg auch geprägt durch schmerzliche Momente – und trotzdem will man ihn selbstbestimmt weitergehen. Die Begleitung, die «Spiritual Care», die ihr gut zu tun scheint, ist eine zurückhaltende, Raum eröffnende Präsenz – ohne Absicht, helfen zu wollen.

Kommentar aus sozialarbeiterischer Perspektive (Barbara Bucher)

«Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten». Dem Titel dieses Buches von Karl W. Bitschnau würde Frau M. wohl zustimmen. Sie möchte noch was vom Leben haben und wünscht, von niemandem abhängig sein. Im Buch geht es um die Gestaltung von Übergängen – im konkreten und übertragenen Sinne – und die Themen, welche dabei oft zur Sprache kommen, sind: «von der Kuration zur Palliation», «Multiple Transitionen», «Der grosse Übergang», «Ums Leben kämpfen», «So autonom wie möglich», «Trotzdem geniessen», «Heilsame Beziehungen», «Hoffnung zulassen» usw.

Ausgangslage für die Betrachtung von Frau M.s Situation bilden die Gespräche, die entlang des NASCA-Leitfadens geführt wurden und auf die sich Frau M. eingelassen hat. Für die in diesen Prozess involvierten Gesprächspartner/innen gilt es, den von Frau M. vermutlich als sehr persönlich empfundenen Austausch in seiner «Einmaligkeit» zu respektieren und dennoch die aus dem Assessment gewonnenen Erkenntnisse in die eigene Arbeit einfließen zu lassen. Die von Pascal Mösli erwähnte Raum eröffnende und absichtslose Präsenz zeichnet die für Spiritual Care grundlegende

Haltung aus. In einer solchen Haltung ist es möglich, mit Frau M. zu «philosophieren». Auch mit den von ihr primär abgelehnten Fachpersonen könnte so noch eine Begegnung zustande kommen. Anstelle der direkten Begegnung mit Frau M. tritt stattdessen vorerst der regelmässige Austausch am interprofessionellen Rapport. Der zeitweise soziale Rückzug von Frau M. und ihre ablehnende Haltung gegenüber jeglicher Unterstützung für den Austritt nach Hause stellen für alle «Helfenden» eine Herausforderung dar. Sie möchten Frau M. vor schwierigen Erfahrungen alleine zuhause bewahren, anerkennen aber auch deren Ressourcen und die Notwendigkeit, dass sie, ihrer Überzeugung folgend, diesen Übergang «ohne von jemandem abhängig zu sein» unternimmt. Weiterhin dienen deshalb die Grundinformationen des spirituellen Assessments für die interdisziplinäre Reflexion als Orientierungshilfe. Die auf diese Weise erarbeitete Haltung des Teams kann für Frau M. erfahrbar werden – unabhängig davon, ob jede einzelne Profession in ihre Betreuung direkt involviert ist. Im Wissen um die «Chancen und Risiken» des Übergangs nach Hause erhält Frau M. die Möglichkeit, ihr Leben weiter zu leben. Und bei Bedarf öffnen sich die Pforten der Palliativstation wieder, wo Frau M. mit offenen Armen empfangen und nicht zurück geschickt wird.

Fragen zur Reflexion und Diskussion:

- Geht man von der Annahme aus, dass Autonomie nicht absolut, sondern relativ, d.h. in Bezug auf die jeweilige Situation und Möglichkeiten, und relational zu verstehen ist, fragt sich: Was bedeutet das für Frau M. und für uns? Es ist anzunehmen, dass Frau M. sich «schrittweise an die neuen Gegebenheiten adaptiert» und zumindest die funktionellen Einschränkungen ihrer Autonomie toleriert («so autonom wie möglich», Bitschnau ebd., S. 339). Doch welche Bedeutung haben Beziehungen in ihrem Autonomieverständnis?
- Frau M. wollte von niemandem abhängig sein. Wird es im Verlaufe zu Veränderungen kommen, zur Wiederaufnahme von Kontakten (z.B. zu Geschwistern) oder zur Vertiefung von Beziehungen? Welche Bedeutung haben für sie die Beziehungen zu den Palliative-Care-Fachpersonen? Wie würde sie den Hinweis aufnehmen, dass sich das Team gemeinsam Gedanken um ihr Wohlergehen mache und dass es dem Team schwer falle, ihren Wunsch, ohne jede Unterstützung nach Hause auszutreten, gutzuheissen?
- Handelt es sich hier um eine Dilemma-Situation, in welcher der Wunsch von Frau M. nach umfassender Selbstbestimmung dem Verantwortungsgefühl und der Fürsorgepflicht des Behandlungsteams gegenüber stehen?

Daria Kolly

Literatur

Bitschnau, Karl W. (2014). Noch ein bisschen was vom Leben haben – Transitionen auf Palliativstationen begleiten – eine internationale Studie. Ludwigsburg: der hospiz verlag, 2014

Pilgram-Frühauf, F., und Schmid, C. (2018). Spiritual Care im Alter. Eine Einführung für Pflegende und Begleitende. Zürich: Careum Verlag.



Daria Kolly

Pflegefachfrau
MAS Palliative Care,
HöFa Onkologie
Stationsleitung Spezialisierte
Palliative Care, Inselspital Bern

daria.kolly@insel.ch

SPIRITUAL CARE

Études de cas de l'assistance spirituelle interprofessionnelle – Partie 4: Spiritual Self-Care

À la suite des lignes directrices sur les Spiritual Care interprofessionnels publiées en 2018 («Spiritual Care en soins palliatifs – Directives pour une pratique interprofessionnelle»), le groupe de travail Spiritual Care de palliativ.ch a rassemblé et commenté des études de cas illustrant comment la dimension spirituelle peut être perçue en commun par différentes professions. Nous documentons les études de cas dans cette série.

Madame M., âgée d'une soixantaine d'années, souffrait d'un carcinome mammaire avec métastases multiples, ainsi que des effets secondaires prononcés de la chimiothérapie et de la radiothérapie: nausées, vomissements et perte de poids, neuropathies et fatigue. Après un rendez-vous avec son oncologue et au vu de son état général trop faible pour effectuer la chimiothérapie prévue, elle a été hospitalisée d'urgence dans le service de soins palliatifs. Lors de son admission et au cours de son hospitalisation, j'ai eu plusieurs conversations avec Madame M., au cours desquelles nous avons évoqué la spiritualité, l'espoir et son attitude face à la vie et à la mort. Pour structurer les entretiens, j'ai utilisé l'outil NASCA – *Neumünster Assessment für Spiritual Care im Alter* – (Évaluation Neumünster pour l'accompagnement spirituel des personnes âgées), Pilgram-Frühauf et Schmid, 2018. Cette approche permet notamment d'assurer une observation et une perception structurées des ressources et des souffrances spirituelles,

en se concentrant en particulier sur *l'appartenance religieuse, le sentiment de sécurité/de solitude, l'espoir/la peur et le sens de la vie/du désespoir*. L'outil NASCA peut être utilisé dans le secteur des soins aigus pour l'élaboration d'un plan de soins ou d'un plan de traitement interprofessionnel, ou lors d'entretiens visant la prise de décisions. Cette approche a également fait ses preuves dans le cas suivant.

Appartenance religieuse: Madame M. est de religion évangélique réformée, mais ne se rend pas à l'église. Même à l'hôpital, elle ne souhaite pas assister à un service religieux ni bénéficier d'un accompagnement spirituel. Elle prie régulièrement, généralement le soir. Elle préfère réfléchir par elle-même et n'a pas besoin d'un échange avec autrui.

Sentiment de sécurité/de solitude: Madame M. vit seule dans un appartement ancien, et n'a pas eu besoin d'aide