Prof. Dr. Ulrike Schulze
Fachhochschule Frankfurt am Main
University of Applied Sciences
Nibelungenplatz 1
60318 Frankfurt am Main

Fachbereich 4 – Soziale Arbeit und Gesundheit
Studiengänge Pflege, Allgemeine Pflege

Projektbericht

zum

Forschungsprojekt:

Somatische und psychosoziale Bedürfnisse von Menschen in ihrer letzten Lebensphase – Begleitung Sterbender auf Basis professioneller pflegerischer Diagnostik und Intervention

09.01.2010

Mitarbeiterinnen:

Sonja Driebold; cand. Diplom Pflegewirtin
Heike Blumenauer; cand. Diplom Pflegewirtin

Gliederung

	Seite
1. Einleitung	3
2. Methodisches Vorgehen	3
3. Darstellung des Projektverlaufs	4
4. Ergebnisse	5
5. Nachweis der Mittelverwendung	7
6. Literatur zum Forschungsprojekt	8
Anlagen	

Verzeichnis Anlagen

(1) Kooperationsvertrag

(2) Ethische Stellungnahme

(3) Präsentation der Kick- Off Veranstaltung

1. Einleitung

Der vorliegende Bericht zum Projekt „Somatische und psychosoziale Bedürfnisse von Menschen in ihrer letzten Lebensphase“ bildet das Vorgehen im Rahmen der Pilotstudie ab. Ziel dieser Studie ist die Entwicklung eines Untersuchungsdesigns, welches auf die Eruierung der Bedürfnisse sterbender Menschen abzielt, Möglichkeiten professioneller pflegerischer Diagnostik aufzeigt, um letztendlich daraus pflegerische Intervention abzuleiten.

Bislang wurde der **klinischen Pflegeforschung** im Bereich Palliation zu wenig Beachtung geschenkt, so dass eine vertiefte, wissenschaftlich fundierte, Auseinandersetzung mit diesem Thema als dringend angezeigt erscheint. In der stationären Altenpflege ist eine Tendenz zur Entwicklung eines palliativen Paradigmas in der direkten Pflege seit einigen Jahren zu erkennen (Heller 2007). Dennoch sind wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse und daraus resultierende Konzepte in der Aus- Fort und Weiterbildung von Pflegkräften lediglich ansatzweise vorhanden. Pflegende und Ärzte verfügen somit nur über unzureichende Erkenntnisse auf dem Gebiet der Palliativen Pflege (Schulze/ Niewohner 2004).

Nach Aussagen der Pflegenden in hessischen Altenheimen (Gronemeyer 2006) werden die Bedürfnisse sterbender Bewohnerinnen zu 97% erfüllt. Offen bleibt in dieser Studie, wie der Begriff „Bedürfnis“ operationalisiert wurde, das heißt welcher Definition folgend und wie Bedürfnisse diagnostizierend.

Vorliegende Pilotstudie hat zum Ziel, sich möglichen Bedürfnissen wahrnehmungs- und kommunikationseingeschränkten Personen in ihrer letzten Lebensphase zunächst explorativ zu nähern.

2. Methodisches Vorgehen

Zunächst war das methodische Vorgehen dahingehend konzipiert, dass es eine Teilnahme der Forschenden am Sterbeprozess vorsah. Eine eindrucksvolle Untersuchung, welche sterbende Menschen aktiv in den Forschungsprozess mit einbezog, wurde von Glaser & Strauss 1974 durchgeführt. Die aus dieser Untersuchung resultierenden Ergebnisse bewirkten eine nachhaltige Veränderung in der Sterbeforschung und begründeten zudem die Grounded Theory (Glaser/ Strauss 2005).

Nicht nur aufgrund der Nähe des Untersuchungsgegenstandes, sondern auch vor dem Hintergrund ihrer methodischen Weite, wurde in dieser Untersuchung ebenso der Ansatz der

Grounded Theory verfolgt. Daraus leitet sich eine eher weite und offene Fragestellung ab, der zunächst mittels teilnehmender Beobachtung (Flick 2009) nachgegangen wurde.

3. Darstellung des Projektverlaufs

Insgesamt umfasste die Pilotstudie einen Zeitrahmen von neun Monaten. Neben der Projektleiterin, Prof. Dr. phil. Ulrike Schulze, Lehrstuhl Klinische Pflege/ Pflegewissenschaft am Fachbereich 4, waren zwei studentische Mitarbeiterinnen, Heike Blumenauer, examinierte Krankenschwester, cand. Diplompflegewirtin und Sonja Driebold, cand. Diplompflegewirtin im Projekt tätig. Die Förderung erfolgt im Rahmen der „Kleinprojekteförderung“ der Fachhochschule Frankfurt am Main.

Als Untersuchungsfeld wurde in diesem ersten Studienteil die stationäre Altenpflege präferiert. Es konnte die „Franziska Schervier“ Altenhilfe gem. GmbH als Kooperationspartner und hier konkret das Franziska Schervier Altenpflegeheim, gewonnen werden. Dieses ist fachlich insbesondere hinsichtlich der Pflege von Menschen mit Demenz ausgewiesen und fokussiert derzeit das Gebiet Palliative Care. Der Wohnbereich II (Somatik) wurde für die Pilotstudie ausgewählt, Ansprechpartner/innen waren, neben den Pflegefachpersonen, die Pflegedienstleitung, Roswitha Koch und der Heimleiter, Bernd Trost.

Hier fand am 24.3.2009 eine Kick- Off Veranstaltung statt (Präsentation Anlage 3), die über das Vorhaben informierte, einen ersten persönlichen Kontakt der Mitarbeiterinnen zu der Haus- und Pflegedienstleitung sowie den Pflegenden herstellte. Trotz übereinstimmenden Interesses an der Studie und einer prinzipiellen Zusage, an ihr teilzunehmen, gab es Fragen, die zu diesem Zeitpunkt noch einer Klärung zugeführt werden mussten:

1. Ethische Prüfung:

Das Ethik-Komitee (EKA) am Franziska-Schervier Altenpflegeheim (EKA I des Frankfurter Netzwerks Ethik in der Altenpflege) prüfte das Forschungsvorhaben, nahm dazu Stellung und formulierte Voraussetzungen, an welche die Kooperationszusage geknüpft wurde (s. Anlage 2).

2. Benefit der Teilnehmenden:

Mitarbeiterinnen des Franziska Schervier Altenpflegeheims erwarten die Präsentation der Ergebnisse und wünschen sich eine Schulung zum Thema Palliative Care.

3. Kooperationsvertrag:

Die Zusammenarbeit zwischen dem Franziska Schervier Altenpflegeheim und der Fachhochschule Frankfurt a. M. wurde durch einen Kooperationsvertrag geregelt (s. Anlage)

Die Untersuchung begann mit einer teilnehmenden Beobachtung (Flick 2009), wobei der erste Feldzugang aus einer Hospitationsphase von insgesamt vier Tagen bestand. Alle Projektmitarbeiterinnen befanden sich während dieser Phase im Feld. Am ersten Tag erfolgte die Beobachtung unstrukturiert, woraufhin ein Leitfaden entwickelt wurde, der die nachfolgenden Beobachtungen strukturierte. Die Beobachtungen wurden umfänglich protokolliert und inhaltsanalytisch ausgewertet (Mayring 2008) mit dem Ziel, Beobachtungsparameter zur pflegerischen Diagnostik zu extrahieren sowie erste Möglichkeiten gelungener pflegerischer Intervention abzuleiten. Im Rahmen der Auswertung wurde deutlich, dass an diese erste Forschungsphase anschließend, eine Evaluation der gewonnenen Daten im Feld erfolgen muss, woraufhin erneut eine dreitägige Feldphase durchgeführt wurde. Die Strukturierung dieser ließe sich wiederum aus den anfänglichen Daten ableiten: Intitalphase, Kontaktphase, Untersuchungsphase, Interpretationsphase, Interventionsphase, Evaluationsphase. Die umfänglichen Protokolle der Evaluation wurden mithilfe der Software zur Qualitativen Datenanalyse (Atlas.ti 5.2) codiert. Die Codes sind textanalytisch in Arbeitsdefinitionen überführt und zudem einer Beschreibung zugeführt worden, welche erstmals theoretische Konzepte der Fachliteratur berücksichtigt.

Vor dem Hintergrund der dargestellten Beobachtungs- und Auswertungsschritte ist das Forschungsvorhaben skizziert worden.

4. Ergebnisse

Grundlegend für die bedürfnisorientierte Begleitung und Pflege von sterbenden Menschen ist die Beobachtung. Dabei spielen quantitative und qualitative Parameter eine Rolle.

Folgende Beobachtungsparameter konnten als diagnostisch relevant anhand des Datenmaterials aus der Hospitation identifiziert werden:

Quantitative Beobachtungsparameter	Qualitative Beobachtungsparameter
Muskeltonus	Mimik
Herzfrequenz	Schmerzäußerungen
Temperatur	Transpiration
Blutdruck	Agitation
Atemfrequenz	Schlafphasen / Wachphasen
O2-Sättigung	Reaktion auf Ansprache
Pupillenreflex	Verspannungen
	Hautfarbe
	Spastiken
	Atemgeräusche

Textanalytisch wurden zudem folgende Möglichkeiten gelungener pflegerischer Intervention abgeleitet:

Erleichtern
Halten
Entspannen (+ Körperkontakt)
Ursachenforschung (Schmerz, Verspannung, usw.)
Muster unterbrechen
Eigene Körperspannung - Entspannung
Anbieten
Auflösen
Imitation
Eigenbewegung vs. Sicherheit
Eigenbewegung aufnehmen + initiieren
Rhythmik
Beten / Sprachrhythmus
Vorlesen

Die Evaluationsdaten bestätigten obiges Ergebnis weitgehend und führten zu einer letztendlichen Codierung, zu Arbeitsdefinitionen und Beschreibungen der Codes, was hier exemplarisch dargestellt wird anhand der „Interventionseinheit Abwarten“

Code: „**Abwarten**“

Arbeitsdefinition: Abwarten bedeutet, mit einer pflegerischen Intervention so lange zu warten, bis die Bewohnerin sich augenscheinlich beruhigt hat.

Beschreibung: Ein Ablegen von hauptsächlich verrichtungsorientierter Vorgehensweise bei der Pflege. Im Mittelpunkt steht nicht die Intervention, sondern der psychisch-emotionale und körperliche Zustand der Patientin. Um die individuellen Bedürfnisse zu respektieren und ihnen zu entsprechen, ist „Abwarten“ unabdingbar; es ermöglicht, Bedürfnisse erkennen zu können und somit auch adäquat zu reagieren. „Abwarten“ bietet einen Raum für Beobachtung und Diagnostik und ebenso für eine Entscheidungsfindung zur angemessenen Reaktion bzw. Interaktion (vgl. Benner 2000, Wittneben 2003).

Diese Ergebnisse bilden die Basis ab, vor deren Hintergrund das weitere Forschungsvorhaben skizziert wurde. Darüber hinaus wurden die Ergebnisse anlässlich der 10. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Gerontologie und Geriatrie (DGGG) an der Charite/ Berlin referiert sowie in Form eines Posters zum Jenaer Palliative Care Kongress, 03.-04. Dezember 2010, in Jena präsentiert.

5. Nachweis der Mittelverwendung

Fördermittel aus Kleinprojekteförderung 2008		
3.000, -€		
Personalkosten	Werkvertrag: Blumenauer, H.	700,00 € 800,00 € 1.500,00 €
	Werkvertrag: Driebold, S.	550,00 € 550,00 € 1.100,00 €
Reisekosten	Übernachtung zwecks Workshop	79,00 €
Summe		2.679,00 €

6. Literatur zum Forschungsprojekt

Bartholomeyczik, S.; Linhart, M.; Mayer, H. & H. Mayer (2008)
Lexikon der Pflegeforschung. Begriffe aus Forschung und Theorie; Facultas Universitätsverlag; München

Bartosch, H.; Coenen-Marx, C. & J. F. Erckenbrecht (Hg. A. Heller) (2005)
Leben ist kostbar. Der Palliative Care- und Ethikprozess in der Kaiserwerther Diakonie; Lambertus- Verlag; Freiburg i. Breisgau

Benner, P.; Tanner, C.; Chelsa, C.; Villock, U. (2000)
Pflegeexperten: Pflegekompetenz, klinisches Wissen und alltägliche Ethik; Huber; Bern

Brandenburg, H. / Panfil, E./ Mayer H. (2007)
Pflegewissenschaft 2- Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Pflegeforschung; Hans Huber Verlag; Bern

Bundesärztekammer (2004)
Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. In: Deutsches Ärzteblatt 101, 19, A1298 - A1299

Corbin, J. M & A. Strauss (2004)
Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit, 2. vollst. überarb. Auflage Bern

Dörner, K.; Holland, K.; Kathriner, S.; Krumm, N.; Merkel, A.; Nestler, N. & I. Patsch (2006)
Praxishandbuch Palliativpflege und Schmerzmanagement; Forum Verl.; Herkert

Dörner, K. (2007)
Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem; Paranus Verlag; Neumünster

Elias, N. (1990)
Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen; Suhrkamp; Frankfurt

Ewers, M. & D. Schaeffer (Hg.) (2005)
Case Management in Theorie und Praxis. 2. erg. Aufl.; Huber; Bern

Ewers, M. & D. Schaeffer (Hg.) (2005)

Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase; Huber; Bern

Flick, U. (2009)
Qualitative Sozialforschung- eine Einführung; 2. Auflage; Rowohlt Verlag GmbH; Reinbek bei Hamburg

Friesacher, H. (2008)
Theorie und Praxis pflegerischen Handelns. Begründung und Entwurf einer kritischen Theorie der Pflegewissenschaft; V&R Unipress; Auflage; Göttingen

Glaser, B. G. & A. L. Strauss (1974)
Interaktion mit Sterbenden. Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige; Vandenhoeck & Ruprecht; Göttingen

Glaser, B. G. & A. L. Strauss (1995)
Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorge und Angehörige; Vandenhoeck & Ruprecht; Göttingen

Glaser, B. G. & A. L. Strauss (2005)
Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung. 2. korr. Aufl.; Huber; Bern

Gronemeyer, R.; Berls, M.; Newerla, A.; Seiffert, Anne (2006)
Das Begleiten von Sterbenden in hessischen Altenpflegeheimen; www.reimergronemeyer.de; Giessen

Gronemeyer, R. (2007)
Sterben in Deutschland: Wie wir dem Tod wieder einen Platz in unserem Leben einräumen können; Fischer Verlag; Frankfurt

Großklaus-Seidel, M. (2002)
Ethik im Pflegealltag: Wie Pflegende ihr Handeln reflektieren und begründen können; Kohlhammer Verlag; Stuttgart

Hatch, F.; Maietta, L.; Schmidt, S. (2005)
Kinästhetik: Interaktion durch Berührung und Bewegung in der Pflege; 5., unveränd. Aufl.; Dbfk Vlg Krankenpflege

Heimerl, K; Heller, A. & F. Kittelberger, (2005)
Daheim sterben. Palliative Kultur im Pflegeheim; Lambertus- Verlag; Freiburg i. Breisgau

Heimerl, K. (2008)
Orte zum Leben - Orte zum Sterben. Palliative Care in Organisationen umsetzen; Lamvertus- Verlag; Freiburg i. Breisgau

Heller, A.; Dinges, S.; Heimerl, K.; Reitinger, E. & K. Wegleitner (2003)
Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 36, 5, 360-365

Heller, A. & K. Heimerl (Hg. S. Husebø) (2007)
Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können; Lambertus- Verlag Freiburg i. Breisgau

Husebø, S. & E. Klaschik (2009)
Palliativmedizin; 5. Auflage; Springer; Berlin

Käppeli, Silvia / Bernhart- Just, Alexandra/ Rist, Lukas (2007)
Ich spreche mit ihnen, als ob sie noch lebten- Die Gestaltung des letzten Abschieds im Spital; Schweizerische Gesellschaft für Gesundheitspolitik;

Kittelberger, F. (2002)
Leben bis zuletzt im Alten- und Pflegeheim. Ein Leitfaden für alle, die über die Implementierung von Palliativbetreuung und Hospizidee in Einrichtungen der stationären Altenhilfe nachdenken; Bayerische Stiftung Hospiz; Bayreuth

Kitwood, T. (2008)
Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen; 5., erg. Auflage; Huber; Bern

Klie, Th.; Buhl, A. & H. Entzian (Hg.) (2005)
Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen; Mabuse- Verlag; Frankfurt

Klie, T. & J.-C. Student (2008)
Die Patientenverfügung. Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen. 10. akt. Aufl.; Herder; Freiburg

Körtner, U. H. J. (2004)
Grundkurs Pflegeethik; Utb; Wien

Mayring, P. (2002)
Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zu qualitativem Denken; 5. Auflage; Beltz; Weinheim und Basel

Mayring, P. (2008)
Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken; 10. Auflage; Beltz; Weinheim und Basel

Pleschberger, S.; Heimerl, K. § M. Wild (Hg.) (2005)
Palliativpflege Grundlagen für Praxis und Unterricht; Facultas Universitätsverlag; Wien

Pleschberger, S. & A. Heller (Hg.) (2008)
Sterbefall Mensch. Neue Perspektiven für die Zukunft; Lambertus- Verlag; Freiburg i. Breisgau

Reitinger, E.; Heller, A.; Tesch-Römer, C. & P. Zeman (2004)
Leitkategorie Menschenwürde. Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen; Lambertus- Verlag; Freiburg i. Breisgau

Remmers, H. (2000)
Pflegerisches Handeln. Wissenschafts- und Ethikdiskurse zur Konturierung von Pflegewissenschaft; Huber; Bern

Schaeffer, D.; Behrens, J. & S. Görres (Hg.) 2008)
Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns. Ergebnisse und Herausforderungen der Pflegeforschung; Juventa; Weinheim

Schulze, U. (1997)
Handlungslernen im Feld geriatrischer Pflege. Ein Konzept zur Initiierung von Lernprozessen; Athena; Oberhausen

Schulze, U. & S. Niewohner (Hg.) (2004)
Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – zwischen Autonomie und Fürsorge. Impulse aus dem Modellprojekt LIMITS Münster; Lit- Verlag; Münster

Schulze, U. (2005a)
Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – Im Spannungsfeld von Autonomie und Fürsorge. In: Klie, Th.; Buhl, A.; Entzian, H.; Hedke-Becker, A.; Wallrafen-Dreisow, H.: Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen. FFM., 122-132

Schulze, U. (2005b)
Für ein humanes Sterben. Selbstbestimmung am Lebensende fordert die Unterstützung aller Beteiligten. In: Durchblick: Das Magazin des Verbandes Deutscher Alten- und Behindertenhilfe e.V. Essen, 03/05, S. 11-13

Schulze, U. (2006)
„ ... und der Schmerz ist uner „messlich“.“ In: Pflege. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe. Bern, 324-325

Schulze, U. (2008)
Statement zur Podiumsdiskussion „Empfehlungen zur Verbesserung der Sterbebegleitung in hessischen Altenpflegeheimen“. In: Hessisches Sozialministerium: Dokumentation der 10. Fachtagung. „Leben und Sterben“. Wiesbaden

Schütz, A. (1993)
Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt; Suhrkamp; FFM

Schütz, A. & Th. Luckmann (2003)
Strukturen der Lebenswelt; Utb; Konstanz

Weber, M., Stiehl, M. Reiter, J. & Ch. Rittner (2001)
Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation. In: Deutsches Ärzteblatt 98, 48, A3184 – A3188

Wittneben, K.(2003)
Pflegekonzepte in der Weiterbildung für Pflegelehrerinnen und Pflegelehrer: Leitlinien einer kritisch-konstruktiven Pflegelerndidaktik; Peter Lang Verlag; Frankfurt

Schwerdt, R. (2002)
Ethisch-moralische Kompetenzentwicklung als Indikator für Professionalisierung: Das Modellprojekt „Implementierung ethischen Denkens in den beruflichen Alltag Pflegender“; Katholischer Berufsverband für Pflegeberufe e.V. ; Regensburg

Weissenberger-Leduc, M. (2008)
Handbuch der Palliativpflege. 4. überarb. Aufl. ; Springer; Wien

Weissenberger-Leduc, M. (2009)
Palliativpflege bei Demenz - Ein Handbuch für die Praxis.; Springer; Wien

Wilkening, K. & R. Kunz (2005)
Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur. 2. aktual. Aufl.; Vandenhoeck & Ruprecht; Göttingen

Zieger, A.; Bavastro, P.; Holfelder, H. H. & K. Dörner (2002)
Patientenverfügungen. Kein „Sterben in Würde“. In: Deutsches Ärzteblatt, 99, 14, A-917-A-919.

Zypries, B. (2004):
Arbeitsgruppe „Patientenautonomie am Lebensende“ übergibt Abschlussbericht. Pressemitteilung des Bundesministeriums der Justiz vom 10.06.2004.

www.bundesaerztekammer.de**:** Bundesärztekammer - Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung (2004); 19.2.2009

Anlagen

(1)

Zwischen

der

Fachhochschule Frankfurt am Main –
University of Applied Sciences
Nibelungenplatz 1
60318 Frankfurt am Main
gesetzlich vertreten durch den Präsidenten

- fortan "Fachhochschule" genannt -

und dem

Franziska-Schervier-Seniorenpflegeheim
Lange Straße 10-16
60311 Frankfurt am Main
vertreten durch Herrn Bernd Trost
- fortan „Kooperationspartner" genannt -

- fortan gemeinsam „Vertragspartner“ genannt -

wird folgender

Kooperationsvertrag

über das Forschungsprojekt

„Somatische und psychosoziale Bedürfnisse von Menschen in der letzten Lebensphase“

geschlossen:

§ 1

Ziele und Inhalte des Kooperationsvertrags

1. Ziel des geplanten Forschungsvorhabens ist die Entwicklung eines Forschungsdesigns, das im Weiteren der Erforschung der somatischen und psychosozialen Bedürfnisse Sterbender dienen soll. Der aus dem Forschungsvorhaben erwartete Nutzen soll den Bewohnern des Seniorenpflegeheims zu Gute kommen.

2. Die Fachhochschule erbringt im Rahmen dieses Kooperationsvertrages im Einzelnen folgende Leistungen:

    1. Der Kooperationspartner erhält als Ergebnis des Projektes einen schriftlichen Abschlussbericht, der dem Kooperationspartner bis spätestens zum 15.10.2009 vorzulegen ist.

    2. Abschlussveranstaltung zu der Thematik: „Somatische und psychosoziale Bedürfnisse von Menschen in der letzten Lebensphase“. Ort und Datum der Veranstaltung werden noch einvernehmlich zwischen den Parteien vereinbart.

    3. Die Fachhochschule kann zur Erfüllung ihrer Leistungsverpflichtung auch Dritte (z. B. Studierende der Fachhochschule) beschäftigen.

3. Der Kooperationspartner erbringt im Rahmen dieses Kooperationsvertrages im Einzelnen die folgenden Leistungen:

    1. Der Kooperationspartner trifft in Absprache mit der Projektleiterin die Auswahl der teilnehmenden Bewohner des Seniorenpflegeheims und zugeordneter examinierter Pflegepersonen.

    2. Einholung des zustimmenden Votums des Ethik-Komitees (EKA) am Franziska-Schervier-Altenpflegeheim vor Beginn des Projekts.

    3. Einholung der schriftlichen Einverständniserklärung (einschließlich einer schriftlichen Verpflichtung gemäß § 6 Abs.3 dieses Vertrages) der teilnehmenden Pflege- und Leitungspersonen. Das Formular wird durch die Projektleiterin bereitgestellt. Die Rücknahme der Einverständniserklärung ist jederzeit möglich.

    4. Einholung der schriftlichen Einverständniserklärung der Bewohner des Seniorenpflegeheims zur Teilnahme. Diese Erklärung soll folgende Punkte umfassen:

        - Aufhebung der Schweigepflicht der Bezugspflegenden und der in die Behandlung, Pflege und Betreuung involvierten Personen in Pflege,

Medizin, Sozialdienst u. a.
- Einsicht in die Pflegedokumentation
- Zugang zum privaten Wohnraum
- Verwendung mündlicher Informationen für die Forschung und für die weitere Verwendung in Lehre, Forschung und wissenschaftlicher Arbeit in anonymisierter Form.

Wenn die Bewohner des Seniorenpflegeheims geschäftsfähig sind und die Geschäftsfähigkeit von einem Facharzt schriftlich festgestellt wird, unterzeichnen sie selbst die Einverständniserklärung. Wenn sie nicht geschäftsfähig sind, ist eine entsprechende schriftliche Einverständniserklärung von dem jeweiligen Vertretungsberechtigten einzuholen.

Die Einverständniserklärung kann einzelne der genannten Punkte ausschließen. Sie ist jederzeit rücknehmbar, einschränkbar (z. B. durch Sperrvermerke) oder erweiterbar. Das Formular hierzu wird von der Projektleiterin bereitgestellt.

5. Zugangserlaubnis zu den beteiligten Wohnbereichen und weiteren von den Bewohnern des Seniorenpflegeheims genutzten Räumen für die Projektleiterin und von ihr beauftragte Personen im Rahmen der Studie nach Absprache mit den Ansprechpartnerinnen bzw. Ansprechpartnern (Frau Roswitha Koch und Herrn Bernd Trost oder von ihnen benannten Personen). Diese Zugangserlaubnis schließt direkte Kontakte mit den Bewohnern des Seniorenpflegeheims und ihren Angehörigen, den zugeordneten und weiteren Pflegepersonen und zu Personen in der weiteren Behandlung und Betreuung sowie die Besichtigung der Räume, in denen sich die ausgewählten Bewohner des Seniorenpflegeheims aufhalten, ein.
Das Hausrecht der Bewohner des Seniorenpflegeheims wird davon nicht berührt.

§ 2

Leitung der Durchführung der Studie und Ansprechpartner

1. Seitens der Fachhochschule wird Frau Professor Dr. Ulrike Schulze, Fachbereich 4, Soziale Arbeit und Gesundheit, mit der Leitung zur Durchführung der Studie und der fachwissenschaftlichen Verantwortung beauftragt.

3. Seitens des Kooperationspartners werden als verantwortliche Ansprechpartner Frau Roswitha Koch und Herr Bernd Trost benannt.

4. Der Kooperationspartner wird die Fachhochschule im notwendigen und möglichen Umfang unterstützen.

§ 3

Dauer des Kooperationsvertrags

Dieser Kooperationsvertrag tritt rückwirkend zum 01.04.2009 in Kraft und endet am 15.10.2009.

§ 4

Haftung und Gewährleistung

1. Die Fachhochschule führt die ihr übertragene Studie mit wissenschaftlicher Sorgfalt und unter Einhaltung der anerkannten Regeln von Wissenschaft und Technik durch.

2. Die Haftung und Gewährleistung der Fachhochschule ist beschränkt auf die Anwendung wissenschaftlicher Sorgfalt sowie auf die Einhaltung der anerkannten Regeln von Technik und Wissenschaft. Jegliche weitere Haftung ist ausgeschlossen.

3. Die Fachhochschule verpflichtet sich, die ihr für die Durchführung überlassenen Arbeitsmittel und Materialien sorgfältig zu behandeln. Sie haftet jedoch nicht für Schäden, es sei denn, sie wären durch vorsätzliches oder grob fahrlässiges Verhalten der Fachhochschule oder ihrer Erfüllungsgehilfen entstanden.

§ 5

Geschäfts- und Betriebsgeheimnisse

1. Die Vertragspartner und ihre Erfüllungsgehilfen sind Dritten gegenüber zur Verschwiegenheit über alle Informationen und Daten des jeweils anderen Vertragspartners verpflichtet, die ihnen im Rahmen dieses Vertrags bekannt geworden sind. Die Pflicht zur Verschwiegenheit besteht auch nach Vertragsende uneingeschränkt fort. Dies gilt nicht, falls einer der Vertragspartner auf die Vertraulichkeit verzichtet hat oder die Informationen auf eine andere Art und Weise allgemein bekannt geworden sind.

2. Die Vertragspartner verpflichten sich, alle datenschutzrechtlichen Bestimmungen zu beachten und ihre Beschäftigten und Erfüllungsgehilfen in geeigneter Weise zu der Einhaltung der datenschutzrechtlichen Bestimmungen zu verpflichten.

3. Die Vertragspartner werden nur Personen an diesem Kooperationsprojekt teilnehmen lassen, die eine auf dieses Kooperationsprojekt bezogene Verpflichtungserklärung unterschrieben haben, dass sie die Geheimhaltungspflicht gemäß § 6 Abs. 1 dieses Vertrages sowie die gesetzlichen datenschutzrechtlichen Bestimmungen einhalten werden.

§ 6

Verwertungsrechte

1. Der Kooperationspartner erhält auf Grund dieses Vertrages keine Verwertungs- und Nutzungsrechte an den Forschungsergebnissen. Die Fachhochschule wird dem Auftraggeber die Verwertungsrechte durch einen gesonderten Vertrag anbieten gegen eine angemessene Vergütung, die die Fachhochschule dem Auftraggeber beziffert anzubieten hat. Diese Option ist exklusiv für den Auftraggeber eingeräumt. Nimmt der Auftraggeber das Angebot für einen Vertrag über die Verwertungsrechte nicht an, ist die Fachhochschule berechtigt, die Verwertungsrechte Dritten anzubieten oder diese Rechte selber zu verwerten.

2. Die von der Fachhochschule und dem Kooperationspartner wechselseitig zur Erbringung der vertraglich vereinbarten Leistungen zugrunde gelegten Vorleistungen, Erfindungen, Urheberrechte und Arbeitsmittel bleiben Eigentum der jeweiligen Vertragspartner.

3. Alle unter § 6 Abs.1 bis 2 genannten Verwertungsrechte stehen unter dem Vorbehalt der Verpflichtung zur Anonymisierung und Wahrung der Vertraulichkeit im Umgang mit Daten über Personen.

§ 7

Veröffentlichungen

1. Die Fachhochschule ist unbeschadet der in § 5 und § 6 getroffenen Vereinbarung berechtigt, die Ergebnisse der Zusammenarbeit für Forschung, Lehre und Studium zu verwenden. Das Thema des erteilten Auftrags und den Namen des Kooperationspartners darf die Fachhochschule im Rahmen ihrer Berichtstätigkeit öffentlich nennen.

2. Die Fachhochschule ist mit Zustimmung des Kooperationspartners zu wissenschaftlichen Veröffentlichungen über die im Rahmen des Kooperationsvertrages erzielten Ergebnisse berechtigt. Der Kooperationspartner darf seine Zustimmung nur dann verweigern, wenn die Veröffentlichung Informationen enthält, die über allgemeine wissenschaftliche Erkenntnisse hinausgehen und die geeignet sind, Betriebs- oder Geschäftsgeheimnisse des Kooperationspartners zu offenbaren.

3. Der Kooperationspartner ist im Einvernehmen mit der Fachhochschule berechtigt, die im Rahmen der Kooperation erzielten Arbeitsergebnisse unter gebührender Nennung des Urhebers zu veröffentlichen. Die Abstimmung soll mit Rücksicht darauf erfolgen, dass Forschung, Lehre und Studium nicht behindert werden.

4. Alle unter § 7 Abs. 1 bis 3 genannten Veröffentlichungsrechte stehen unter dem Vorbehalt der Verpflichtung zur Anonymisierung und Wahrung der Vertraulichkeit im

Umgang mit Daten über Personen. Bei jeglicher Veröffentlichung sind die Vertragspartner zu nennen.

§ 8

Vertragskündigung

Die Vertragspartner sind berechtigt, den Kooperationsvertrag aus wichtigem Grund mit sofortiger Wirkung zu kündigen. Ein wichtiger Grund liegt u. a. vor,

- wenn aus Äußerungen oder dem Verhalten der Bewohner des Seniorenpflegeheims eine ablehnende Haltung zu lesen ist oder

- wider Erwarten geringfügige Belastungen oder Störungen der Privatsphäre für die betroffenen Bewohner des Seniorenpflegeheims entstehen.

Bis zum Zeitpunkt der Kündigung erbrachte Leistungen der Fachhochschule sind an den Kooperationspartner abzuliefern und entsprechend zu vergüten. Eine Vergütung entfällt soweit der besondere Grund für die Kündigung in einem Fehlverhalten der Fachhochschule begründet ist, und die erbrachten und abgelieferten Leistungen oder Teilleistungen für den Kooperationspartner nicht verwendbar oder verwertbar sind.

§ 9

Verschiedenes

1. Nebenabreden und Vertragsänderungen bedürfen der Schriftform.

2. Sollten einzelne oder mehrere Bestimmungen dieses Vertrages nicht rechtswirksam sein oder ihre Rechtswirksamkeit durch einen späteren Umstand verlieren, oder sollte sich in diesem Vertrag eine Lücke herausstellen, so wird hierdurch die Rechtswirksamkeit der übrigen Bestimmungen nicht berührt. An die Stelle der unwirksamen Vertragsbestimmungen bzw. zur Ausfüllung von Lücken, soll eine angemessene Regelung treten, die, soweit möglich, dem am nächsten kommt, was die Vertragspartner gewollt haben würden, sofern sie diesen Punkt bedacht hätten.

3. Im Übrigen gelten ergänzend die Vorschriften des Bürgerlichen Gesetzbuchs.

4. Gerichtsstand für Rechtsstreitigkeiten zwischen den Vertragspartnern ist Frankfurt am Main.

Frankfurt am Main, den ……..

Fachhochschule Frankfurt am Main
- University of Applied Sciences

……
(Dr.-Ing. Detlev Buchholz)
Präsident

……
(Prof. Dr. Ulrike Schulze)

Frankfurt am Main, den ……

Franziska-Schervier-Seniorenpflegeheim

……..
(Bernd Trost)
Heimleiter

(2)

Stellungnahme des Ethik-Komitees (EKA) am Franziska-Schervier-Altenpflegeheim (EKA I des Frankfurter Netzwerks Ethik in der Altenpflege) zum Forschungsvorhaben „Somatische und psychosoziale Bedürfnisse von Menschen in der letzten Lebensphase“ (Prof. Dr. Ulrike Schulze, Professorin für Pflegewissenschaft, FH Frankfurt am Main)

1. Die Kenntnis der Bedürfnisse sterbender Menschen ist Grundlage für eine wissenschaftlich fundierte Pflege und bedürfnisorientierte Begleitung. Ziel des geplanten Forschungsvorhabens ist daher die Entwicklung eines Forschungsdesigns, das im Weiteren der Erforschung der somatischen und psychosozialen Bedürfnisse Sterbender dienen soll. Zu diesem Zweck sollen Mitarbeiter der Projektleiterin, Frau Prof. Dr. Schulze ganz oder teilweise die Pflege und Begleitung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase übernehmen und in diesem Kontext Temperatur- und Muskeltonusmessungen durchführen. Da es sich um eine Pilotstudie handelt, ist das konkrete Forschungsdesign noch zu entwickeln.

2. Grundsätzlich gilt: Medizinisch-pflegerische Forschung bedarf der informierten Einwilligung (informed consent). Die für die Studie infrage kommenden Bewohner werden aller Wahrscheinlichkeit nach nicht einwilligungsfähig sein bzw. sie werden nicht in der Lage sein, die Folgen (Bedeutung und Tragweite) der an ihnen durchgeführten Forschung zu übersehen. In einem solchen Fall kann der Vorsorgebevollmächtigte oder der gesetzliche Betreuer die Einwilligung erteilen, wenn der aus dem Forschungsvorhaben erwartete Nutzen dem Bewohner selbst zu Gute kommen wird („eigennützige Forschung“), da die Interessen des Bewohners schwerer wiegen als die Forschungsinteressen, selbst wenn diese für andere Bewohner nutzbringend sein werden („fremdnützige Forschung“).

3. Im Fall der geplanten Studie gibt es keinen möglichen aus der Studie selbst resultierenden Vorteil für die betroffenen Bewohner. Es handelt sich bei dem angefragten Forschungsvorhaben jedoch um eine qualitative Studie („Beobachtende Teilnahme“), die nicht invasiv ist. Insofern gilt es, zu beurteilen, ob die voraussichtlichen Belastungen als „minimal“ für den Bewohner anzunehmen sind. Darüber hinaus gilt es abzuwägen, wie weit dem Bewohner aus der Studie möglicherweise Vorteile entstehen, da mehr Personal für die Pflege und Begleitung als üblich zur Verfügung steht.

[1] In Folge der ordentlichen Sitzung des Ethik-Komitee am 31. März 2009

Das Ethik-Komitee würdigt ausdrücklich das Forschungsinteresse, das mit dem Vorhaben verbunden ist. Eine derartige Forschung dient einem höchst humanen Ziel und lässt wesentliche Verbesserungen erwarten. Zudem kann die Studie nicht an anderen als den betroffenen nichteinwilligungsfähigen Personengruppen durchgeführt werden. Die fehlenden gesundheitlichen Risiken, die nur als sehr gering ein zu schätzenden Belastungen und die Aussicht auf eine personell bessere Betreuung werden als Gründe gewertet, die die Durchführung rechtfertigen.

4. Das Ethik-Komitees kann daher grundsätzlich die Durchführung der Studie „Somatische und psychosoziale Bedürfnisse von Menschen in der letzten Lebensphase“ befürworten, empfiehlt der Heimleitung des Franziska-Schervier-Altenpflegeheims jedoch nachdrücklich, die Durchführung an die folgenden Bedingungen zu knüpfen:

- Die Studie ist nur vor dem Hintergrund der größtmöglichen Sensibilität gegenüber der Würde des Bewohners zuzulassen.
- Versuchspersonen, die noch über eine ausreichende Einwilligungsfähigkeit für die vorgesehenen Maßnahmen verfügen, müssen aufgeklärt werden und selbst zustimmen.
- Der konkrete Ablauf der „Beobachtenden Teilnahme“ muss vor Beginn auch gegenüber den Mitarbeitern erläutert werden.
- Sollte aus aktuellen Äußerungen oder aus dem Verhalten der Bewohnern eine ablehnende Haltung ab zu lesen sein, ist die Studie abzurechen.
- Sollten wider Erwarten auch geringfügige Belastungen oder Störungen der Privatsphäre für die betroffenen Bewohner entstehen, gilt die Erlaubnis für Forschungsvorhaben als aufgehoben.
- Die Angehörigen bzw. die gesetzlichen Betreuer der betroffenen Menschen müssen vor Beginn der Studie ausführlich über den Zweck der Untersuchungen und die möglichen Belastungen für den Sterbenden aufgeklärt werden.
- Die Einwilligung des Vorsorgebevollmächtigten bzw. des gesetzlichen Betreuers muss schriftlich eingeholt werden.
- Die Daten der betroffenen Versuchspersonen sind zu anonymisieren und nur anonymisiert zu dokumentieren.

Timo Sauer
(Vorsitzender des Ethik-Komitees am Franziska-Schervier-Altenpflegeheim

- Somatische und psychosoziale Bedürfnisse von Menschen in ihrer letzten Lebensphase – Begleitung Sterbender auf Basis professioneller pflegerischer Diagnostik und Intervention

Vorstellung der Forscherinnen

- Prof. Dr. Ulrike Schulze
  - Exam. Krankenschwester, Dipl. Päd.,
  - Professorin für Pflegewissenschaft/ Klinische Pflege
  - Schwerpunkte:
    - Palliative Care (Selbstbestimmung in der letzten Lebensphase)
    - Klinische Pflege

Vorstellung der Forscherinnen

- Heike Blumenauer
  - Exam. Krankenschwester,
  - Cand. Diplom Pflegewirtin
  - Schwerpunkte:
    - Demenz (Kommunikation)
    - Palliative Care

Vorstellung der Forscherinnen

- Sonja Driebold
  - Cand. Diplom Pflegewirtin
  - Schwerpunkte
    - Demenz
    - Palliative Care

Vorüberlegungen zum Projekt

- Eine aktuelle Untersuchung von Gronemeyer 2006 bezüglich des Sterbens in hessischen Altenheimen ergab, dass „die Bedürfnisse der Bewohner" zu 97% erfüllt werden.
- Quelle: **Gronemeyer, R., Berls, M. Newerla, A. & A. Seiffert (2007):** Das Begleiten von Sterbenden in hessischen Altenpflegeheimen. Eine Quantitative Studie, S.30; unveröff. Studie

Vorüberlegungen zum Projekt

- Die Ergebnisse der Studie von Gronemeyer und der verwendete Bedürfnis- Begriff bedürfen einer logischen Überprüfung im pflegewissenschaftlichen Kontext.

Vorüberlegungen zum Projekt

- Erstmalige und bis heute einzige Untersuchung, unter Einbezug sterbender Menschen, wurde im Jahre 1974 von Glaser und Strauss durchgeführt.
- Quelle: **Glaser, B. G. & A.L. Strauss (1974):** Interaktion mit Sterbenden. Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige. Göttingen: Vandenhoeck

7

Vorüberlegungen zum Projekt

- Für die Entwicklung von Kriterien für eine professionelle pflegerische Begleitung sterbender Menschen, bedarf es einer aktuellen Untersuchung mit pflegewissenschaftlichen Bezug.

8

Zielsetzung

- Erhebung von Bedürfnissen sterbender Menschen, als Grundlage für die Entwicklung pflegerischer Diagnostik und Intervention.

9

Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase

– zwischen Autonomie und Fürsorge

Ulrike Schulze

Ein Projekt der

Gefördert durch:

die Stiftung für Wohlfahrtspflege des Landes NRW, das Ministerium für Arbeit und Soziales, Qualifikation und Technologie des Landes NRW, die F.u.l.-Buschmann Stiftung, Münster, die Stadt Münster.

10

Anfängliche Zielformulierung

- **Selbstbestimmung**
  Die Selbstbestimmung der Betroffenen, auch wenn sie selbst nicht mehr entscheiden können, soll in Zusammenarbeit mit allen Beteiligten abgesichert werden.
  Vernetzung
  LIMITS will mit den verschiedenen Berufsgruppen und Institutionen Rahmenbedingungen für verlässliche Entscheidungen schaffen.
  LIMITS erarbeitet Konzepte, die ein gemeinsames Handeln im Sinne der Einzelnen ermöglichen.
  Bewusstseinsbildung
  LIMITS will durch Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit das Bewusstsein der Einzelnen verändern

11

Pflegende

- Zeit- und Fachkräftemangel; häufiger Personalwechsel
- Mangelnde Konsens- und Zielabsprachen
- Juristische Unsicherheiten

„Das Problem ist hauptsächlich der Personalmangel in der Pflege: Feinheiten des „Sich-Einfühlens“ in die Situation bzw. Bedürfnislagen des Sterbenden sind fast nicht mehr möglich. Es ist kaum Zeit da, sich um Sterbende „extra“ zu kümmern, weil ständig eine Überlastung an Aufgaben da ist.“

12

Alte Menschen

- Schmerzfreiheit
- Hohe Erwartungen an den Arzt
- Mangelnde Kommunikation des eigenen Willens im Hinblick auf die Sterbephase

„Ich würde mich da nach dem Arzt richten. Gar nicht viele Ansprüche machen. Ich würde dem Arzt meinen Zustand sagen, wenn ich das noch könnte, und sonst so nehmen wie der das verfügt."

13

Risiken inhumanen Sterbens in der Lebenswelt Altenheim

Bewohner

- Angst vor Leiden/ hohe Erwartungen an den Arzt
- Angst vor Krankenhauseinweisung u. lebensverlängernden Maßnahmen
- Mangelnde Auseinandersetzung mit Sterben und Tod (PV)

Angehörige

- Überforderung (in Notfällen)
- Uneinigkeit der Angehörigen untereinander
- Mangelnde Akzeptanz des Bewohnerwillens

Pflegekräfte

- Hoher Einfluss auf Krankenhaus-einweisung (rechtl. Unsicherheiten)
- Unzureichende palliativpfleg. Kompetenz
- Mangelnde Kommunikation in ethisch schwierigen Entscheidungssituationen

Ärzte

- Nicht-Erreichbarkeit, direkte Krankenhauseinweisung durch Notarzt
- Unzureichende palliativmed. Kompetenz
- Mangelndes Einbeziehen der Pflegenden in Entscheidungen

14

Folgerungen aus den Ergebnissen

- Die Qualität von Entscheidungen wird beeinflusst durch Kommunikation, Kompetenz und Konsens. So ist vor allem Entscheidungskompetenz im Sinne von 'shared-decision-making' zu fördern.
- Die Qualität von Entscheidungen in der letzten Lebensphase ist maßgeblich abhängig von der Antizipation von und der Vorsorge für Notfallsituationen. Hierauf müssen alle Beteiligten vorbereitet werden.
- Es ist der Selbstbestimmung förderlich, Wünsche und Ängste bezüglich der letzten Lebensphase zu artikulieren, aber es ist fraglich, inwieweit Professionelle eine dahingehende Unterstützung ihrer Klientel als originären Arbeitsauftrag verstehen.
- Autonomie muss konzeptionell und strukturell in den Institutionen des Gesundheitswesen verankert werden – aber stets als Option und nie als Verpflichtung! Gesellschaftlich geforderter Autonomie muss Fürsorge zur Seite gestellt werden.

15

Quelle:

Schulze, U. & S. Niewohner (Hg.) (2004):

Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – zwischen Autonomie und Fürsorge. Impulse aus dem Modellprojekt *LIMITS* Münster. Münster

16

Innovations- und Praxisbezug

- Akademisierung
- Stand der Untersuchungen in der klinischen Pflege (Palliative Care)

17

Bezug zum Fachgebiet

- Palliative Care und die Entwicklung einer palliativen Kultur in Deutschland
- Autonomie vs. Fürsorge
- Bedürfnis als zentrale Kategorie

18

Vorgehen / Arbeitsschritte

- Vorschläge:
  - Hospitationen:
    - 2 Forscherinnen jeweils 3 Tage
    - ???

19

Methode

- Teilnehmende Beobachtung nach Flick (2009)*
- Fragen:
  - Tagesgestaltung???
  - Möglichkeiten des Zuweisens von BewohnerInnen???
  - Rufbereitschaft der Forscherinnen
  - Größe der Stichprobe (Grounded Theory)

- *Quelle: Flick, U. (2009):
  Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Reinbek b. Hamburg

20

Diskussion / Fragen

- ???

21

- Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!!!
- Vielen Dank für Ihre Bereitschaft zur Zusammenarbeit!
- Wir freuen uns auf Sie!

22