

Umgang mit Todeswünschen - Ausbau digitaler Lehr- und Informationsangebote

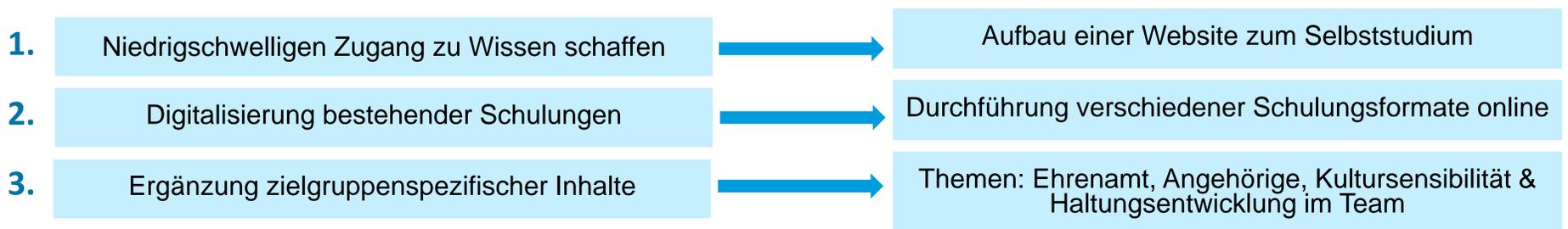
Desire to Die - Digital Trainings and Literacy (DeDigiTaL)

Anlass und Thema

Mitarbeitende aus Palliativversorgung und Hospizarbeit werden **häufig mit den Todeswünschen schwerkranker Menschen konfrontiert**.¹ Trotz vorhandener Kompetenzen im Umgang damit besteht teils auch eine **große Unsicherheit**,² besonders im Zuge des Bundesverfassungsgerichtsurteils zur Abschaffung des §217 StGB und der ausstehenden **Neureglung der Suizidassistentz**.³

Am Zentrum für Palliativmedizin der Uniklinik Köln wurde bereits in den Jahren 2017 eine **zweitägige Schulung zu Wissen, Haltung und Fertigkeiten im Umgang mit Todeswünschen** entwickelt,⁴ die seitdem regelmäßig angeboten wird. Neben einer großen Nachfrage zeigte sich dabei auch der Bedarf an **niedrigschwellig zugänglichen Angeboten und Informationen** zum Thema. Außerdem wurden besondere Herausforderungen für **Ehrenamtliche** und **Angehörige** im Umgang mit Todeswünschen deutlich.

Ziele und Umsetzung des Projekts



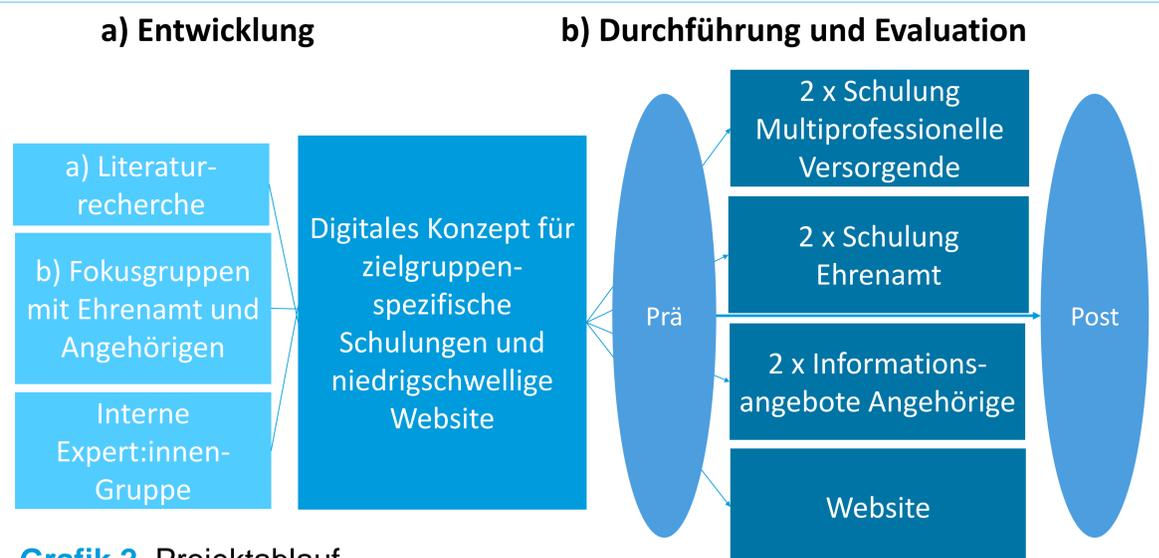
Grafik 1. Projektziele und Methoden der Umsetzung

Methode und Ablauf

Die **Projektziele** wurden in zwei Phasen umgesetzt:

- Entwicklung** und
- Durchführung und Evaluation**

Bestehende Lehrerfahrungen sowie Bedarfe von Angehörigen(-vertretungen) und Ehrenamtlichen wurde dabei mit einbezogen.



Grafik 2. Projektablauf

Ergebnisse

a) Literaturrecherche

Aus den Ergebnissen wurde ein **Evaluationsfragebogen** erstellt. Weitere Ergebnisse **zur Durchführung von Online-Formaten** betrafen **Technische Tools** (z.B. Breakout Rooms) oder **Lehrmethoden** (z.B. Fallbeispiele, Diskussion, Präsentationen).

b) Online-Fokusgruppe Angehörigen(-vertretungen)

Angehörigen(-vertretungen) ($n=6$; davon 5 Frauen & 1 Mann zwischen 40-≥70 Jahre) berichten folgendes:



Methodisch wünschen sich Angehörige(-vertretungen) **kürzere, gut verständliche Informations- und Austauschformate**.

An- und Zugehörige können...	Versorgende sollten...
<ul style="list-style-type: none"> sich wünschen, das Leid des:r Patient:in wäre bereits vorbei. Probleme haben, Sterben zu akzeptieren. selbst Todeswünsche entwickeln (z.B. nach Versterben des erkrankten Betroffenen). den:die Patient:in im Todeswunsch begleiten wollen. 	<ul style="list-style-type: none"> mit An- und Zugehörigen als wichtige Ressource zu den:die Patient:in arbeiten. Akzeptanz fördern, Schulderleben lindern. sensibel sein gegenüber Angehörigen-Suizidalität. Unterstützungsangebote vermitteln.

b) Online-Fokusgruppe Ehrenamt



Ehrenamtliche Mitarbeitende ($n=6$ Frauen zwischen 50-69 Jahren) betonten die **Besonderheit der eigenen Rolle**: Sie besetzen eine Nahtstelle zwischen Patient:innen und Versorgenden. Ohne Therapieauftrag bleibe viel **Zeit** für intensive Beziehungen: „**Begleitung statt Pflege**.“

Methodisch wurde der Wunsch nach **Fallbeispielen** aus Ehrenamtsperspektive sowie **vorbereitenden Fragen** geäußert:

1. Leitlinienprogramm Onkologie, Deutsche Krebsgesellschaft. Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung – Langversion 2.2.

2. Udo, C., Melin-Johansson, C., Henoch, I., Axelsson, B., & Danielson, E. (2014). Surgical nurses' attitudes towards caring for patients dying of cancer - a pilot study of an educational intervention on existential issues. *European journal of cancer care*, 23(4), 426–440. <https://doi.org/10.1111/ecc.12142>

3. Bundesverfassungsgericht. (2020). Urteil des 2. Senats vom 26. Februar 2020. 2 BvR 2347/15, para. (1-343)

4. Frerich, G., Romotzky, V., Galushko, M., Hamacher, S., Perrar, K. M., Doll, A., Montag, T., Golla, H., Strupp, J., Kreimeike, K., & Voltz, R. (2020). Communication about the desire to die: Development and evaluation of a first needs-oriented training concept—a pilot study. *Palliative and Supportive Care*, 18(5), 528–536. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000097>

Umsetzung der Ergebnisse in digitalen Lehr- und Informationsformaten

Um die Umsetzbarkeit zu gewährleisten, musste aus den Ergebnissen **pragmatisch gewählt** werden. Es wurden zunächst zu den 6 Einheiten der Schulung 3 neue hinzugefügt („**Institutionelle Haltungsentwicklung**“, „**Besonderheiten im Ehrenamt**“ und „**Angehörige**“) und dafür 35 Lernziele entwickelt. Anschließend konnten folgende Formate entwickelt, durchgeführt und evaluiert werden:

a) Digitale und inhaltliche Adaption der Schulungen

 Zweitägige Schulung für multiprofessionelle Versorgende	 Zweitägige Präsenz-Schulung für Ehrenamtliche	 Zweistündige Online-Informationsveranstaltung für Angehörige
<ul style="list-style-type: none"> Durchführung aller 6 ursprünglichen Schulungs-Einheiten 	<ul style="list-style-type: none"> Anwendung ehrenamtsspezifischer Fallbeispiele; Diskussion im Plenum über Ehrenamt-Rolle und Abgrenzung 	<ul style="list-style-type: none"> laienverständlicher Vortrag (30 Min), anschließender Erfahrungsaustausch (90 Min)
Durchgeführte Formate: <ol style="list-style-type: none"> Präsenz-Schulung à 7 Stunden / Tag mit $N = 8$ Teilnehmenden Strukturell identische Online-Schulung mit $N = 19$ Teilnehmenden 	Durchgeführte Formate: <ol style="list-style-type: none"> Präsenz-Schulung à 7 Stunden / Tag mit $N = 15$ Teilnehmenden Zweite Präsenz-Schulung terminiert für November 2023 	Durchgeführte Formate: <ol style="list-style-type: none"> Online-Format mit $N = 7$ Teilnehmenden Online-Format mit $N = 13$ Teilnehmenden
Fragebogen-Evaluation: <ul style="list-style-type: none"> Signifikante Verbesserung der Selbstsicherheit im Umgang mit Todeswünschen Präsenz vs. Online: kein signifikanter Unterschied 	Fragebogen-Evaluation: <ul style="list-style-type: none"> Signifikante Verbesserung der Selbstsicherheit im Umgang mit Todeswünschen strukturierter Austausch hilfreich, Reflektion eigener Zuständigkeit bei Suizidassistenz wichtig 	Rückmeldung in offenen Fragen: <ul style="list-style-type: none"> online Teilnahme schafft zeitliche und räumliche Unabhängigkeit Mischung aus Informationsgabe und Austausch gelungen Sensibilisierung gegenüber der Thematik

b) Erstellung der Website



Eine Website für **wissenschaftlich fundierte**, aber **niedrigschwellige** Informationsinhalte wurde entwickelt.

Neben Angaben zu Schulungsangeboten konnten in **Selbststudiumsbereichen** die Inhalte der Schulung **multimedial** aufbereitet werden.

Aspekte aus den Fokusgruppen der **Ehrenamtlichen** sowie der **Angehörigen**(-vertretungen) können in je eigenen Selbststudiummodulen erarbeitet werden.

Die **Laienverständlichkeit** der Website wurde durch Beauftragung einer Medienkommunikationsagentur sichergestellt. Die **Evaluation** der Website ist für den Herbst 2023 geplant.



Grafik 3. Aufbau der entwickelten Website zum Umgang mit Todeswünschen

Fazit



Die **Online-Durchführung der Schulung** zum Umgang mit Todeswünschen ist **möglich**, erhöht die **Selbstsicherheit** der Teilnehmenden und erhält größtenteils **positive Resonanz**.



Ehrenamtliche Mitarbeitende bevorzugen **Präsenz-Schulungen**, in welchen ihre **besondere Rolle und Auftrag gewürdigt** und **diskutiert** wird.



Angehörige von Menschen mit Todeswünschen sind schwer für eine entsprechende Schulung zu erreichen. Ein **kurzes**, offen gehaltenes **Online-Informationsangebot** mit **Raum für Austausch** erscheint sinnvoll.



Eine **Website** zum Umgang mit Todeswünschen mit niedrigschwelligen Informationsangeboten zum Selbststudium sollte **objektive Inhalte** in **verständlicher Sprache** und **multi-medialer Aufbereitung nachhaltig** bereitstellen.