

Zentrum für Palliativmedizin

# Umgang mit Todeswünschen - Ausbau digitaler Lehr- und Informationsangebote

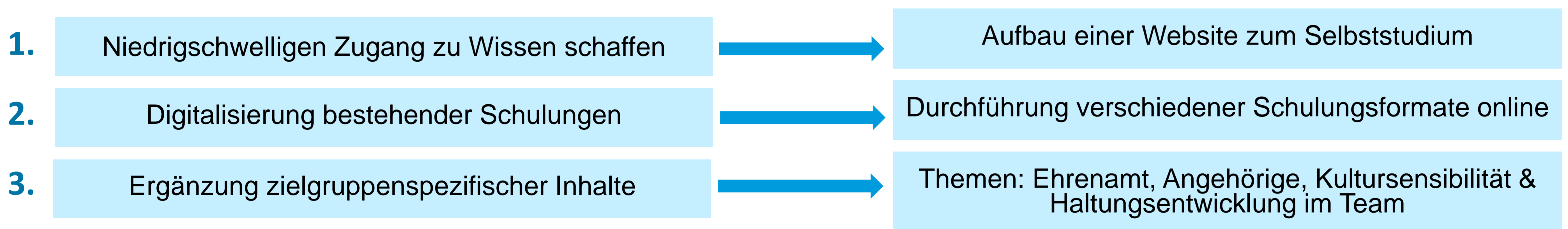
## *Desire to Die - Digital Trainings and Literacy (DeDigiTaL)*

### Anlass und Thema

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

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,<sup>4</sup> 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



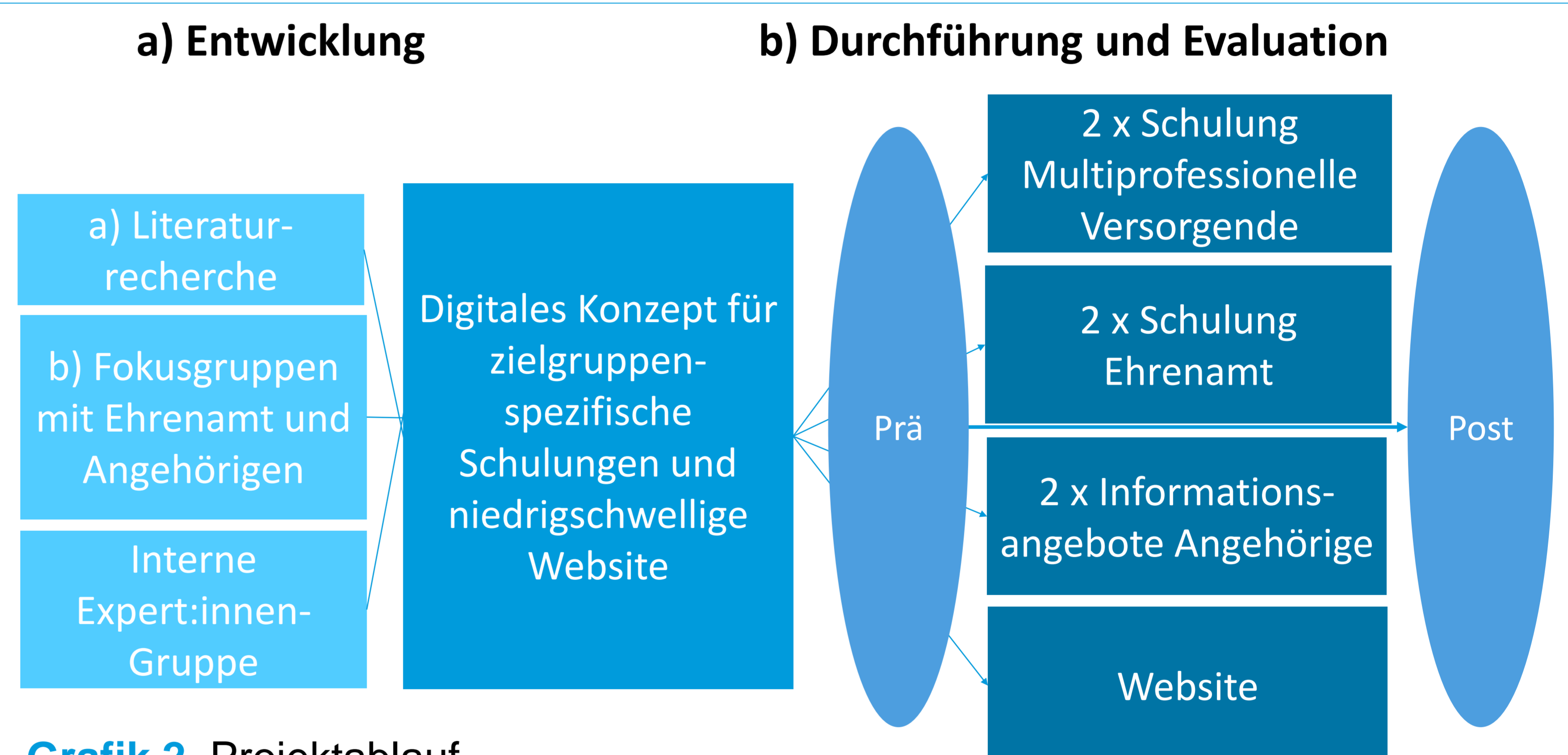
**Grafik 1.** Projektziele und Methoden der Umsetzung

### 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.



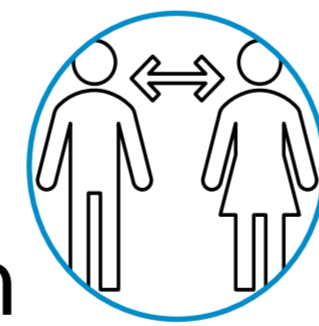
**Grafik 2.** Projektablauf

## 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:

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

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

### 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>



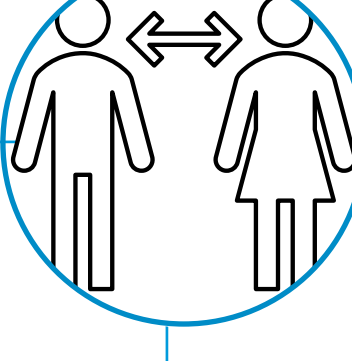
3. Bundesverfassungsgericht. (2020). Urteil des 2. Senats vom 26. Februar 2020. 2 BvR 2347/15, para. (1-343)

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

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

### b) Erstellung der Website

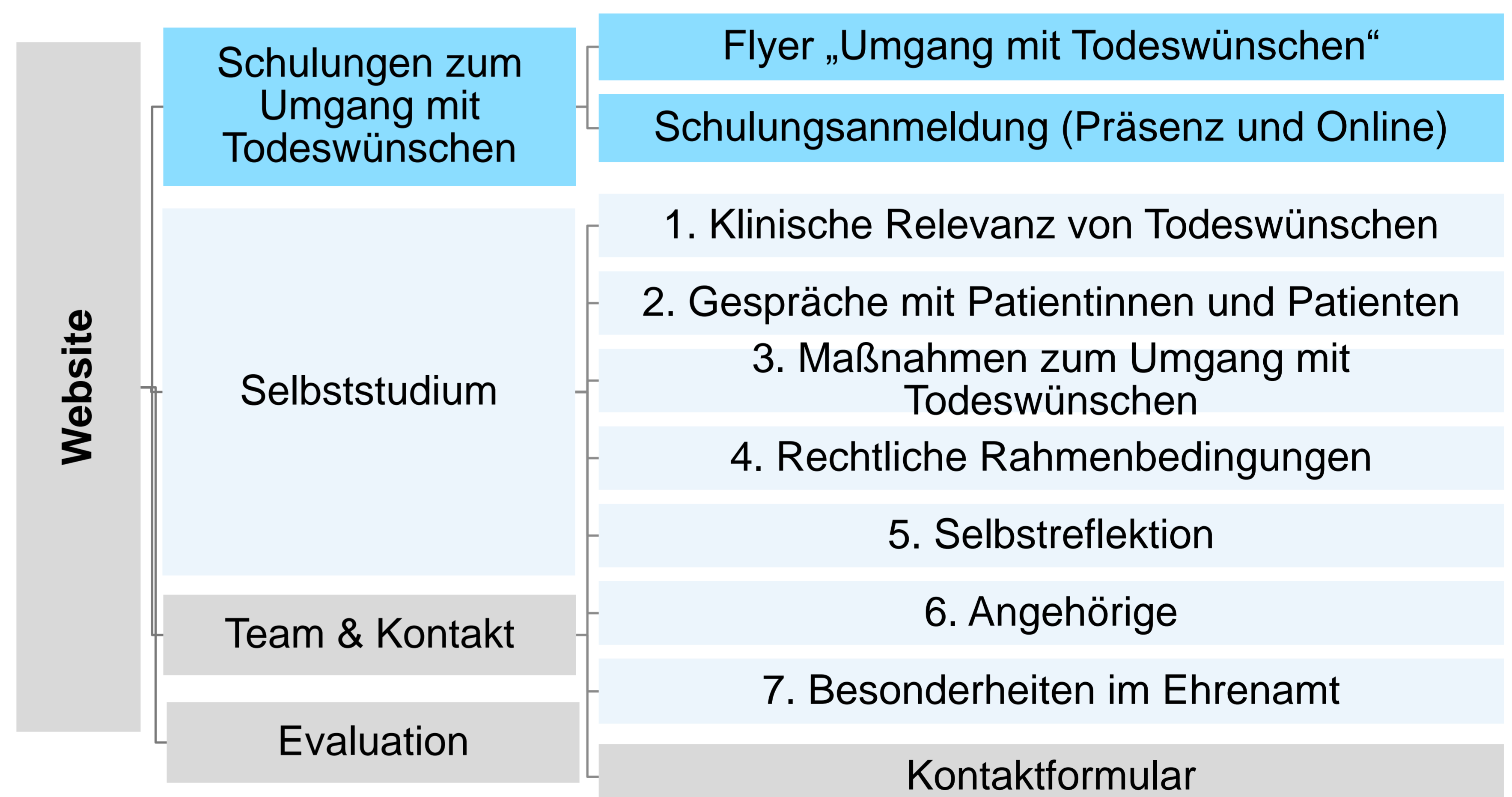


Eine Website für **wissenschaftlich fundierte**, aber **niedrigschwellige** Informationsinhalte wurde entwickelt.

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 Selbststudiumsmodulen 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

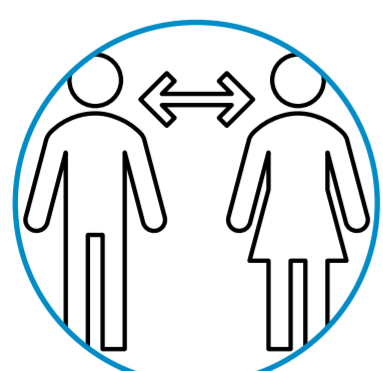
### Fazit



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.