„Ich wusste gar nicht, dass das Spiritualität ist!“ -

Die Erfassung subjektiver Spiritualitätskonzepte in der Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende mittels Diary-Verfahren

Carmen Birkholz

Dissertationsprojekt im Rahmen des Doktorand*innenkollegs des Instituts für Palliative Care und OrganisationsEthik der IFF - Wien, Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz

Forschungskontext und Ausgangspunkt

Demenz- Spiritualitäts- und Palliative-Care-Forschung hat es mit vielfältiger Vulnerabilität zu tun. Daher war die Suche nach einer geeigneten Forschungsmethode und die Entwicklung von Instrumenten Teil meines interdisziplinären Forschungsprozesses (Reichertz 2013a; Kunz 2018). **Demenz** wird hier verstanden als soziale Konstruktion (Berger & Luckmann 2016[1977]; Gronemeyer 2013; Innes 2014). **Spiritualität** wird gesehen als eine Ebene der *Erfahrung*, die den Alltag *transzendiert* und die von den Erlebenden mit *Sinn* gefüllt wird. Sie ist ein offener Begriff, der jegliche kulturelle Diversität umfassen kann. **Palliative-Care** ist ein Konzept der ganzheitlichen und interdisziplinär angelegten Versorgung und Begleitung Sterbender und ihrer Zugehörigen und **Spiritual Care** eine Kategorie innerhalb dieses Konzeptes.

Es wurden vier Altenpflegeeinrichtungen unterschiedlicher Trägerschaft und weltanschaulicher Tradition für die ethnografische Studie gewonnen. Die Studiengruppe setzt sich interdisziplinär und hierarchieübergreifend zusammen. 20 TN schrieben Logbuch zu Situationen, die für sie eine spirituelle Dimension hatten.

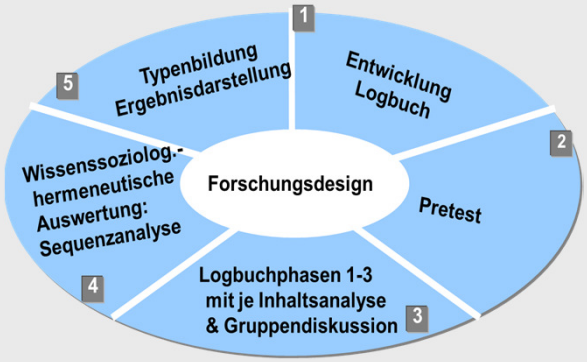
Forschungsfragen

Wie wird die spirituelle Sorge um Menschen mit Demenz im Kontext von Palliative Care wahrgenommen? Welche Herausforderungen stellen Menschen mit Demenz in Bezug auf Spiritualität für Palliative Care dar? Welche subjektiven Spiritualitätskonzepte der Begleitenden werden erkennbar?

Methode

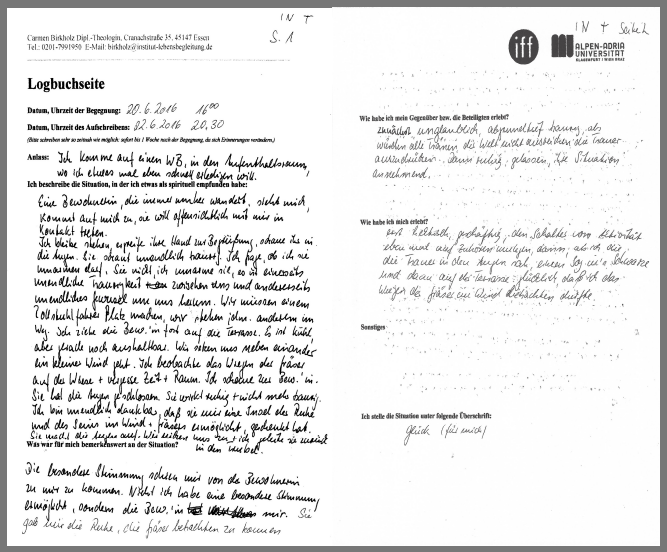
Methodischer Kern des Forschungsprojektes war die Entwicklung eines Logbuchs zur Gewinnung von persönlichen Daten zum Erleben von Spiritualität in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende (Kunz 2015; 2018). Die entstandenen Logbücher wurden zunächst inhaltsanalytisch (Kuckartz 2012) und dann wissenssoziologisch-hermeneutisch ausgewertet mit der Unterstützung diverser Interpretationsgruppen. (Kurt & Herbrik 2014; Reichertz 2013).

Forschungsdesign (fokussiert auf Logbuch)



Rücklauf Logbücher: Pretest: 15; Phase 1: 25; Phase 2: 12; Phase 3: 9. Gesamt: 61

Logbuchbeispiel



Carmen Birkholz Dipl.-Theologin, Cranachstraße 35, 45147 Essen
Tel.: 0201-7901959 E-Mail: birkholz@institut-lebensbegleitung.de

IN T S. 1

iff ALPEN-ADRIA UNIVERSITÄT KLAGENFURT | WIEN GRAZ

Logbuchseite

Datum, Uhrzeit der Begegnung: 20.6.2016 11⁰⁰

Datum, Uhrzeit des Aufschreibens: 22.6.2016 20.30

(Bitte schreiben sehr zeitnah wie möglich: sofort bis 1 Woche nach der Begegnung, da sich Erinnerungen verändern.)

Anlass: Ich komme auf einen WB, in den Aufenthaltsraum, wo ich etwas mal eben schnell erledigen will.

Ich beschreibe die Situation, in der ich etwas als spirituell empfunden habe:

Eine Bewohnerin, die immer wieder umdreht, sieht mich, kommt auf mich zu, sie will offensichtlich mit mir in Kontakt treten. Sie nimmt ihre Hand zur Begrüßung, ohne sie in die meine zu legen. Sie strahlt unendlich heraus. Ich frage, ob ich sie umarmen darf. Sie nickt, ich umarme sie, es ist einfach unendliches herausgeht zwischen uns und anderseits unendliches zurückkommt. Wir umarmen einem Tollstuhl fast Platz machen, wir stehen ohne. Anderthalb um uns. Ich ziehe die Bew. im fort auf die Terrasse. Es ist kühl, aber gerade noch aushaltbar. Wir setzen uns neben einander. Ein kleiner Wind geht. Ich beobachte das Wiegen der Bäume auf der Wiese + weg jener Zeit + Raum. Ich schaue die Bew. an. Sie hat die Augen geschlossen. Sie wirkt ruhig + nicht mehr traurig. Ich bin unendlich dankbar, daß sie mir eine Insel der Ruhe und des Seins im Wind + Wandern ermöglicht, geschenkt hat. Sie macht die Augen auf. Wir setzen uns. Sie, ich gehe zu meinem Platz in den Raum.

Was war für mich bemerkenswert an der Situation?

Die besondere Stimmung schien mich von der Bewohnerin zu mir zu kommen. Nicht ich habe eine besondere Stimmung ermöglicht, sondern die Bew. in mir. Sie gab mir die Ruhe, die Bäume betrachten zu können.

Wie habe ich mein Gegenüber bzw. die Beteiligten erlebt?

zunächst ungläubig, abgewendet, traurig, als wollten alle Menschen sich wieder abwenden. Die Traurigkeit auszuhalten. Dann ruhig, gelassen, die Situation annehmend.

Wie habe ich mich erlebt?

mit Leichtigkeit, geduldig, den Schaden von Bewohnerin erst einmal auf Zuhören einlassen, dann, als ich sah, die Traurigkeit in den Augen sah, einen Sog in's Schlechte und dann auf die Terrasse, plötzlich das Gefühl, als wäre ich Spielball des Windes.

Sonstiges:

Ich stelle die Situation unter folgende Überschrift:

Gleich (für mich)

Definition Diary-Verfahren, speziell Logbuch

„Bei dem Forschungs-Diary handelt es sich um ein von Forschenden entwickeltes Tagebuch, mittels dessen beforschte Personen über einen definierten Zeitraum und möglichst zeitnah zum eigentlichen Erleben Aufzeichnungen anfertigen und damit Forschende mittelbar an ihren Erfahrungen teilhaben lassen sollen. Je nach Erkenntnisinteresse werden die Studienteilnehmenden gebeten darzustellen, was erfahren wurde und/oder wie dies erfahren wurde.“ (Kunz 2018)

Ein Logbuch zeichnet sich dabei durch seine Teilstrukturierung aus.

Diary als Datenerhebungsinstrument

„Das interessante eben halt ist, das Ganze einfach einmal so niederzuschreiben, die Feinheiten auch so zu erkennen. Und das ist für mich das Interessante. Und deshalb hab ich auch schon für mich selber son paar andere Sachen notiert, die ich selber für mich so ganz toll finde, außerhalb des Logbuchs und außerhalb der Logbuchzeit.“

„Sich selbst mal so zu reflektieren, indem man das Ganze halt, was man so gemacht und getan hat, mal runterzuschreiben. Sich dabei mal zu reflektieren, wenn eine Situation gewesen ist und dabei festzustellen, das ist die Grundeinstellung, wie ich eigentlich mit meinen Bewohnern umgehe, egal ob jetzt palliativ oder nicht, ob dement oder nicht.“

„Ehrlich gesagt, ich hab nur für Sie geschrieben.“

Ergebnisse: subjektive Spiritualitätskonzepte in den Logbüchern

Spiritualität

„Ja, bei mir ist das im Grunde, ja ich mach momentan so viel Facilitymanagement. Ich könnte jetzt auch sagen, andere Dingen als diese spirituellen Begegnungen bestimmen so meinen Berufsalltag.“

„Mir ist einfach aufgefallen, dass ich viel mehr spirituelle Begegnungen wahrnehme als früher.“

„Es ist eine besondere Verbindung halt.“

„Es lässt sich auch einfach nicht beschreiben. Man hat Begegnungen mit den Menschen, da ist man so berührt, da fühlt man sich innerlich so berührt, da treten einem die Tränen in die Augen, dann setzt man sich hin und denkt drüber nach, wie könnte man das Formulieren und dann ist es banal. Dann ist es ist weg.“

„Sonst würde ich diesen Beruf ja gar nicht machen.“

S1 „Spiritualität ist nichts, was wir halten können, sondern (2)“
S2 „die Momente; es sind die Momente.“

„Da is was rübergekommen.“

„Ist es jetzt das nur dieses Religiöse, was ich empfunden habe und was in letzter Zeit sehr oft war oder ist es auch das, das tolle Erlebnis wie das Vogelzwitschern diese Tage? Momentan, heute, jetzt würde ich sagen, es gibt in jeder Situation eine spirituelle Wahrnehmung. Man kann das mit jedem erleben.“

„Das sind so diese besonderen Momente, das ist Spiritualität für mich.“

Es zeigen sich in alltäglichen Begegnungen Momente des dritten Transzendenzbereiches nach Alfred Schütz (*Schütz & Luckmann 2003*) im Erleben der Studienteilnehmer*innen, die die Qualität der (Pflege-)Beziehung zu Menschen mit Demenz verändern. Eine Dekonstruktion von Demenz wird sichtbar in der personalen Begegnung.

Die Sensibilisierung der Forschungsteilnehmer*innen für die spirituelle Dimension in den Begegnungen, erhöhte die Qualität und Quantität der Begegnungen mit Menschen mit Demenz im Kontext von Palliative Care.

Diskussion der Ergebnisse / Ausblick

- Subjektive Spiritualitätskonzepte sind ein entscheidender Faktor in der Care-Beziehung zu Menschen mit Demenz, die die Lebensqualität der Betroffenen erhöhen und das spirituelle Sorgehandeln der Akteur*innen bestimmen. Sie sollten weiter erforscht werden.
- *„Sonst würde ich diesen Beruf ja gar nicht machen“*: Spiritualität in der Pflegebeziehung wird Motivationsrelevanz zugeschrieben.
- Spirituelle Sorge als Beziehungsgeschehen steht im Spannungsverhältnis zur „totalen Institution“ (Goffman 1973). Die Relevanzen der spirituell Sorgenden sind bspw. Beziehung und Würdigung und die Relevanzen der Institution sind Entpersönlichung und Kontrolle. ⇨ Spiritual Care ist bislang organisational in diesem Sinne nicht verankert.
- Die Logbücher als Forschungs-Diaries erwiesen sich als geeignete Methode, subjektive Daten zu erheben. Eine spezielle Methodologie für die Forschung in Pflegesettings könnte weiter entwickelt werden, da Erkenntnisse generiert werden, die partizipativ angelegt sind und die Selbstwirksamkeit der Partner*innen im Feld bewusst machen. Die Erhebung der Daten ist sehr aufwendig und gelingt nur, wenn viel Vertrauen zu der Forscher*in aufgebaut wird und die Schreiber*innen eine eigene hohe Motivation erleben. Die Arbeitsläufe geben i.d.R. wenig Raum zum selbstreflexiven Schreiben: Konflikt der Logiken.
- Wie können diese Spannungen diskutiert werden, damit ein ganzheitlich orientiertes Konzept wie Palliative Care, dessen Leitkategorie „Lebensqualität“ ist, sich in Konzepten und Realitäten der Sorge um Menschen mit Demenz (am Lebensende) niederschlägt?

Literatur

Berger, Peter L. & Luckmann, Thomas (2016). Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit, Frankfurt/M.: Fischer (unveränderter Nachdruck der 5. Auflage von 1977),
Goffman, Irving (1973): Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen, Frankfurt/M.: Suhrkamp
Gronemeyer, Reimer (2013). Das 4. Lebensalter. Demenz ist keine Krankheit, München: Pattloch
Innes, Anthea (2014). Demenzforschung. Das Erleben und die Versorgung von Menschen mit Demenz erforschen, Bern: Huber
Kuckartz, Udo (2012). Qualitative Inhaltsanalyse. Weinheim: Beltz
Koch-Straube, Ursula (2003): Fremde Welt Pflegheim. Eine ethnologische Studie, Bern: Huber, 2. Auflage
Kunz, Alexa M. (2015). Log- und Tagebücher als Erhebungsmethode in ethnographischen Forschungsdesigns. In: Ronald Hitzler & Miriam Gothe (Hrsg.): Ethnographische Erkundungen. Methodische Aspekte aktueller Forschungsprojekte. Wiesbaden: Springer VS, 141-161
Kunz, Alexa M. (2018): Einführung in Diary-Verfahren. Weinheim: Beltz Juventa (im Erscheinen)
Kurt, Roland & Herbrik, Regine (2014): Sozialwissenschaftliche Hermeneutik und hermeneutische Wissenssoziologie. In Nina Baur & Jörg Blasius, Jörg (Hrsg.), Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung (S. 473-491). Wiesbaden: Springer VS,
Reichertz, Jo (2013): Gemeinsam interpretieren. Die Gruppeninterpretation als kommunikativer Prozess. Wiesbaden: Springer VS
Reichertz, Jo (2013a): Die Abduktion in der qualitativen Sozialforschung. Über die Entdeckung des Neuen. Wiesbaden: Springer VS
Schütz, Alfred & Luckmann, Thomas (2003). Strukturen der Lebenswelt. Stuttgart: UVK

*Ich danke allen Projektteilnehmer*innen von Herzen für ihre Offenheit und das Überlassen ihrer Daten für meine Forschung.*

birkholz@institut-lebensbegleitung.de
https://institut-lebensbegleitung.de/category/forschung/

Mit Interesse an einem interdisziplinären, offenen, neugierigen und suchendem Forschungsnetzwerk „Gutes Leben mit Demenz“

INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG CARMEN BIRKHOLZ DIPL.-THEOLOGIN