

## Protokoll Forum Zukunft Ehrenamt ...

### Sorgekultur und Einsamkeit

<b>Datum</b>	22.05.2025 / 15 – 17 Uhr
<b>Referent*innen</b>	Gerda Graf und Nadine Kreuser
<b>Inhalte</b>	A: Ergebnisse der Kleingruppen B: PowerPoint Präsentation

#### B: Ergebnisse der Kleingruppen

1. Wie präsent ist das Thema Einsamkeit in Ihrer praktischen Arbeit im Hospizalltag? Wird Einsamkeit thematisiert – oder eher still mitgetragen?
2. Ist der Umgang mit Einsamkeit ein integraler Bestandteil der hospizlichen Haltung – oder eher ein Randthema? (z.B. in Vorbereitungskursen)
3. Finden Aspekte wie soziale Isolation, Alleinleben oder fehlende soziale Netze ausreichend Beachtung in der Begleitplanung?

#### Kleingruppe 1

- Einsamkeit bisher nicht im Qualifizierungskurs direkt thematisiert, in den Kursen ist jedoch auch schon viel drin, ggf. Thema für einen Gruppenabend / Praxisbegleitgruppe
- Einsamkeit als absolut relevant und präsent in der ambulanten Hospizarbeit, „...die Not ist sichtbar / spürbar...“
- Auch auf dem Land – z. B. Wegzug von Kindern
- Einzug ins Altersheim kann zu Einsamkeit führen
- Auch erkrankte junge Menschen und junge Menschen in Trauer thematisieren Einsamkeit, auch in Online-Angeboten
- Wenn die Einsamkeit nachlässt, nimmt die Lebensqualität wieder zu
- „...den Menschen aus der Einsamkeit helfen...“ hier spielt nicht unbedingt die Häufigkeit der Besuche eine Rolle, wie in jeder Beziehung gibt es hier 2 Seiten, ggf. liegen trotz aller Angebote von außen gewisse Begrenzungen auch bei der von Einsamkeit betroffenen Person

## Kleingruppe 2

- Einsamkeit nicht als explizites Thema in den Kursen
- Einsamkeit ist manchmal auch ein Grund im Hospiz nach Begleitung anzufragen – wo beginnt palliative Begleitung?! Was ist Besuchsdienst – was hospizliche Begleitung?
- Ehrenamt als Prävention von Einsamkeit
- Viele Menschen die nicht mehr so mobil sind bekommen unserer Angebote auch gar nicht mit
- Einsamkeit ist nicht nur ein Thema für Randgruppen – Reichtum ist keine Garantie nicht einsam zu sein!
- Um Einsamkeit vorzubeugen braucht es im Leben echte Beziehungen. Netzwerke muss im gesunden Zeiten aufbauen und auch pflegen!

## Kleingruppe 3

zu 1:

- Nicht offen angesprochen
- es wird erahnt und erfüllt
- wird nicht klar benannt
- das Wort Einsamkeit ist verpönt, wenn viele Menschen um einen sind

zu 2:

- Einsamkeit ist eher ein Randthema im Vorbereitungskurs
- Es ist sinnvoll, es mehr zu integrieren
- in der Kommunikation mit einbringen, ansprechen
- Erwartungen füllen innere Leere
- EA auch schützen / Krafträuber/ aussaugen
- Abgrenzen Depressionen und Einsamkeit

## Kleingruppe 4

Frage 1: wie präsent ist das Thema Einsamkeit...?

- Wird von Hinterbliebenen nach dem Tod des Partners angesprochen
- Wird in der Begleitung angesprochen, wenn es Brüche innerhalb der Familie gibt
- Wird darüber hinaus in der Begleitung eher nicht thematisiert, wird nicht aktiv nachgefragt
- Tritt auf dem Land in lang gewachsenem sozialem Gefüge nicht (auffällig) in Erscheinung
- Wird als Grund für das ehrenamtliche Engagement im stationären Hospiz angegeben



Zukunft  
Ehrenamt

Frage 2: Ist der Umgang mit Einsamkeit ein Bestandteil...?

- Im Vorbereitungskurs bisher eher Randthema, soll mehr Bedeutung bekommen

Frage 3: Finden soziale Isolation etc. Beachtung in der Begleitplanung...?

- Ist nicht immer planbar
- Soweit möglich, wird Begleitung mit viel freier Zeit gewählt, damit öfter Besuche angeboten werden können, ist aber kein Garant dafür, dass sich der/die Begleitete besser fühlt

#### Fragen an das Plenum:

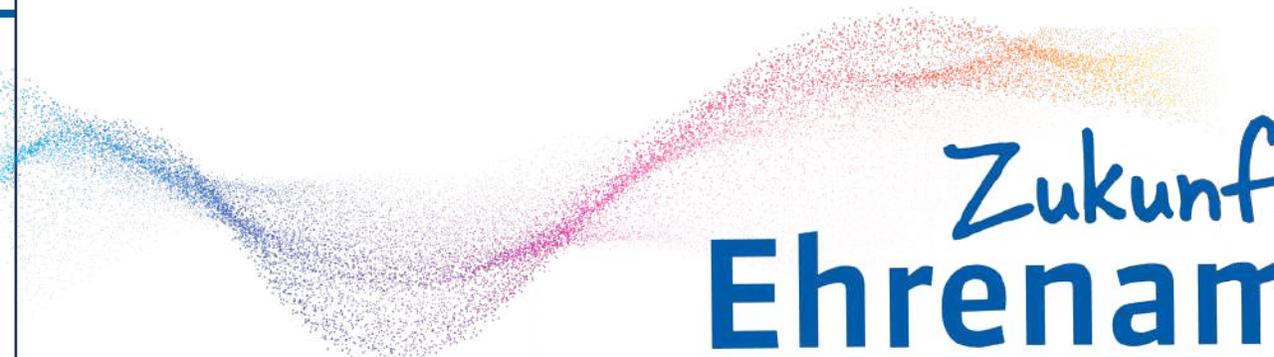
Sind die Praxisprojekte umsetzbar im Alltag?

Wie stellen wir in den Diensten und Einrichtungen sicher, dass die Bedürfnisse (Wissenschaft/Erfahrung) einen Gestaltungsspielraum finden?

- Sterbende + An- und Zugehörige
- Innerhalb des Vereins (Ehrenamt/Vorstand/Koordination)
- Gesellschaft



Zukunft  
**Ehrenamt**



Zukunft  
**Ehrenamt**

---

# Sorgekultur und Einsamkeit

22.05.2025 / 15 – 17 Uhr

**Gerda Graf**

*Ehrenvorsitzende DHPV*

**Nadine Kreuser**

*Vorstandsmitglied DHPV*

# Warum über Einsamkeit am Lebensende sprechen?

- Tabuthema Sterben und Einsamkeit
- Einsamkeit  $\neq$  Alleinsein: subjektive, belastende Erfahrung
- **Plädoyer für ein mehrdimensionales Verständnis von Einsamkeit**
- Relevanz: Gesundheit, Würde, Lebensqualität
- Care Arbeit führt insgesamt zu einem erhöhten Risiko für das Erleben von Einsamkeit
- Thematisierung von Einsamkeit und Sorgeskultur innerhalb der Hospizdienste und Einrichtungen selbst - über alle Ebenen hinweg

# Einsamkeit

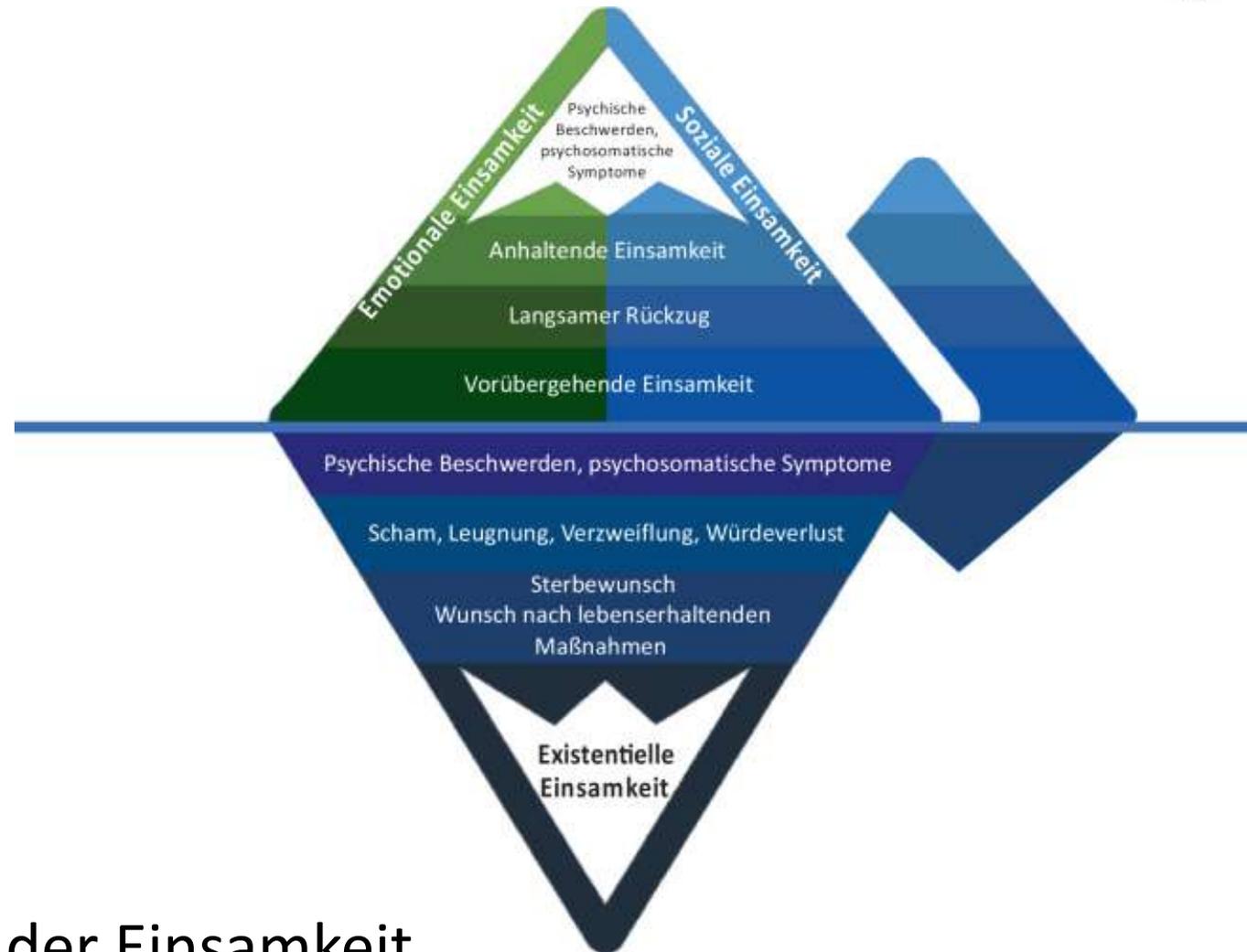
- *„Einsamkeit beschreibt die unangenehme und subjektive Erfahrung, die empfunden wird, wenn die eigenen sozialen Beziehungen entweder quantitativ oder qualitativ als unzureichend empfunden werden.“*
  - Subjektive Erfahrung (=Alleinsein)
  - Definition nach Perlman & Peplau (1981): Diskrepanz zwischen gewünschter und tatsächlicher Beziehung

# Einsamkeit, sozial isoliert, allein?

- **Einsamkeit** = subjektives Gefühl
  - Personen, die einsam sind, sind nicht zwangsläufig sozial isoliert - umgekehrt sind sozial isolierte Personen nicht automatisch einsam
- **Soziale Isolation** - objektiv und als solche messbar
  - Beschreibt die Menge an sozialen Kontakte oder die Häufigkeit von sozialer Interaktion, ohne dass eine niedrige Quantität und Häufigkeit als negativ empfunden werden muss
- **Alleinsein** - objektiv und messbar
  - Bezeichnet einen temporären Zustand, in dem keine anderen Personen in der Nähe sind
    - Soziale Isolation ≠ da dauerhafter Zustand
    - Einsamkeit ≠ subjektiv negative Empfindung

# Formen von Einsamkeit

- **Emotionale/Intime Einsamkeit:** Verlust von Nähe, Intimität, Vertrauen
- **Soziale/relationale Einsamkeit:** Isolation von sozialen Netzwerken, Freunden, Familien, Bekannten
- **Existenzielle Einsamkeit:** Erfahrung der Endlichkeit und Sinnleere
- **Kollektive Einsamkeit:** Fehlende Zugehörigkeit zu einer größeren Gruppe oder Gemeinschaft
- **Psychische Einsamkeit:** Fehlen von körperlicher Nähe
- Einsamkeit ist ein Gefühl, das jeden Menschen im Laufe seines Lebens begegnet - gewöhnlich zeitlich begrenzter Zustand
  - Verschiedene Formen der Einsamkeit: Vorübergehend/Situational/Chronisch /State/Trait



Eisberg Modell der Einsamkeit

# Einsamkeit in der deutschen Bevölkerung

- Einsamkeit ist kein Randphänomen (KNE Barometer 2024)
  - Ergebnisse des Einsamkeitsbarometers 2024 zeigen einen **Rückgang der Einsamkeitsbelastung zwischen 1992-2017**
- Pandemiebedingte Steigerung (2017: 7,6%; 2020: 28,2%)
- Einsamkeit betrifft alle Altersgruppen
  - Frauen sind etwas häufiger von Einsamkeit betroffen als Männer
  - Geschlechtsspezifischen Unterschiede haben sich durch die Pandemie verstärkt
- Es gibt keinen Stadt-Land-Unterschied
  - Bevölkerung der ostdeutschen Länder eher von Einsamkeit betroffen als die der westdeutschen Länder

Abbildung 5.1: Anteil von Menschen mit erhöhten Einsamkeitsbelastungen nach Land 2013–2017

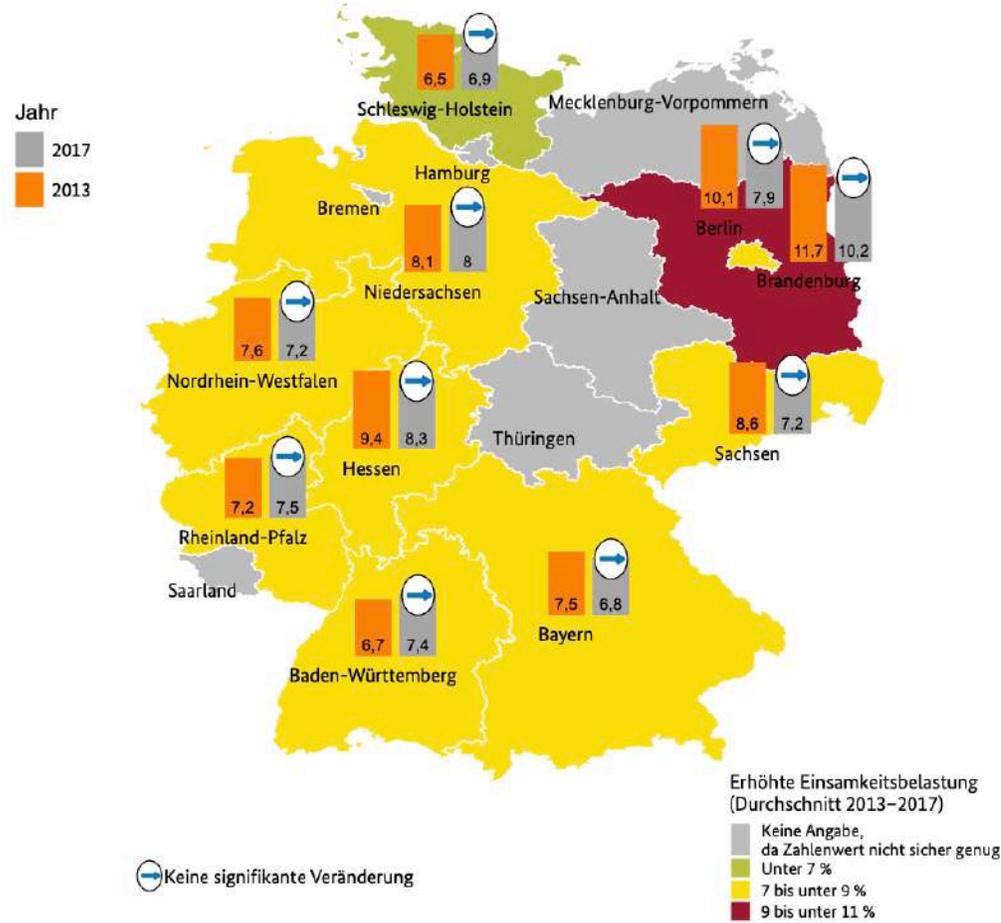


Abbildung 5.2: Anteil von Menschen mit erhöhten Einsamkeitsbelastungen nach Land 2017–2021

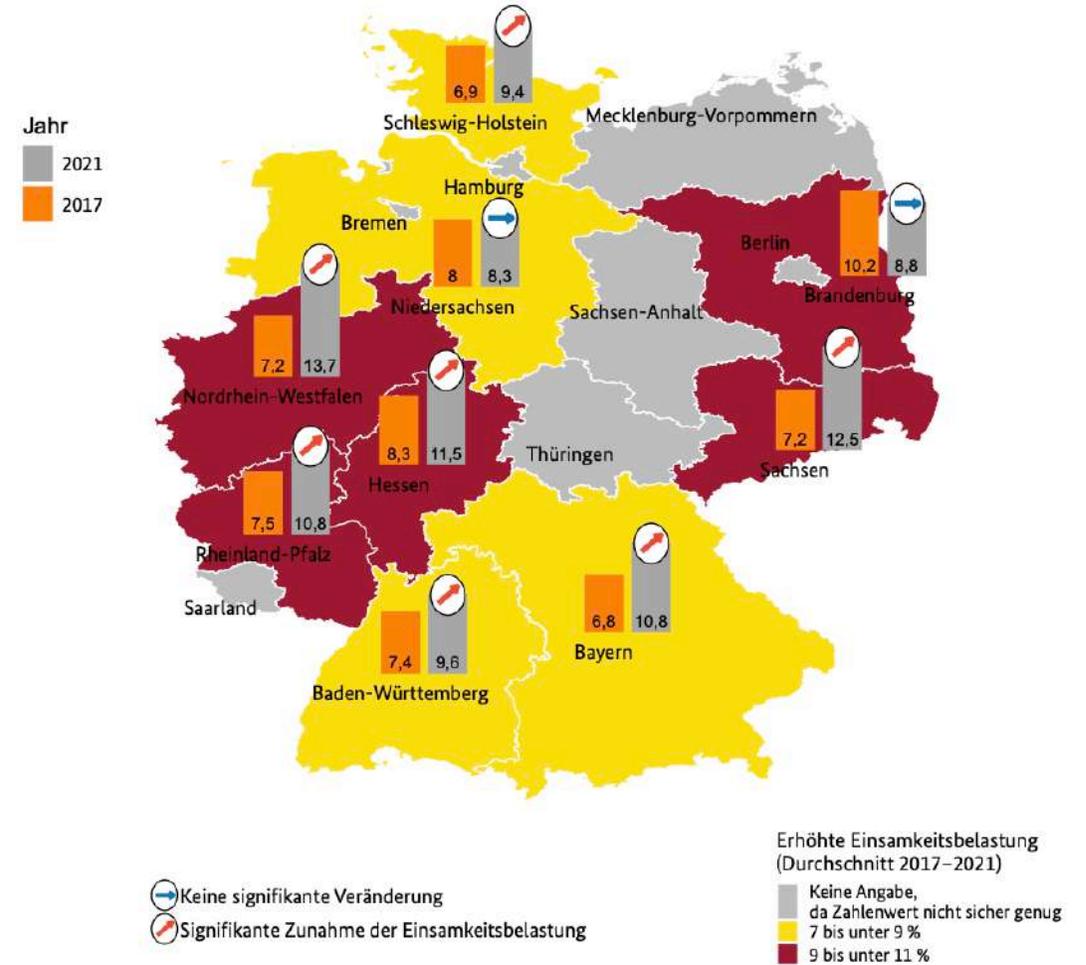


Abbildung 5.3: Anteil von Menschen mit erhöhten Einsamkeitsbelastungen nach west- und ostdeutschen Ländern 2013–2021

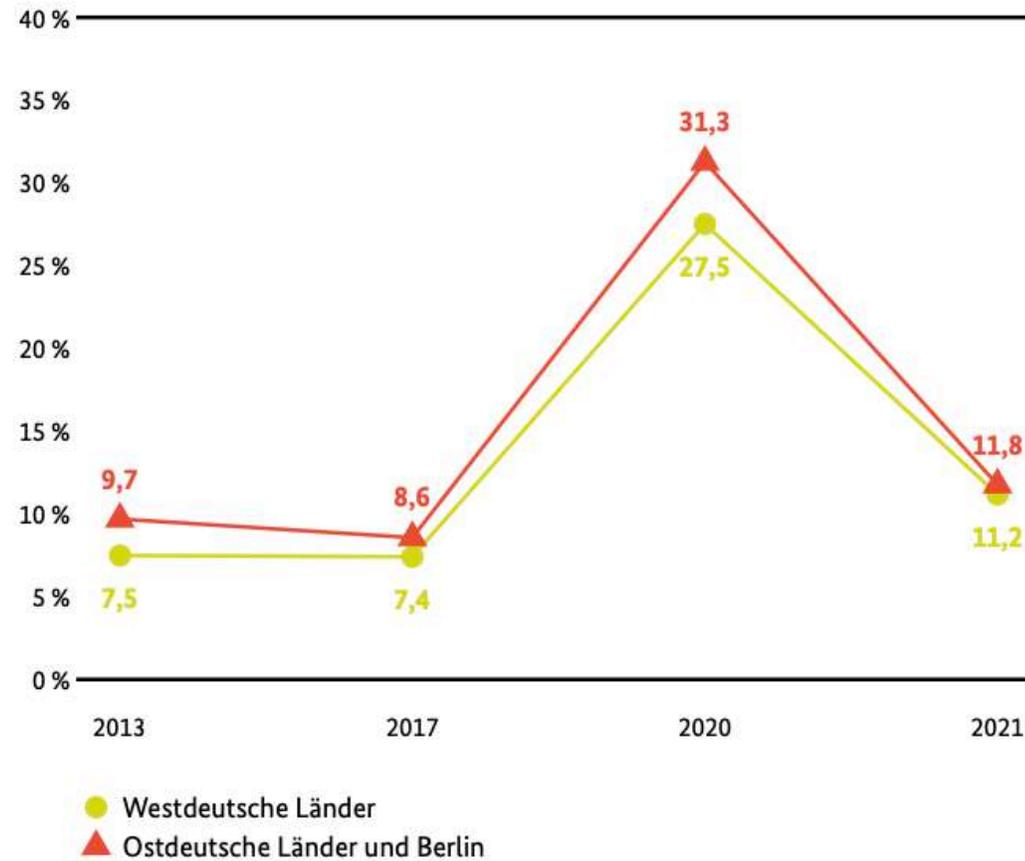


Abbildung 4.1: Mindestens ein Besuch im Monat bei/von Familie und Verwandten nach Geschlecht und Erhebungsjahr

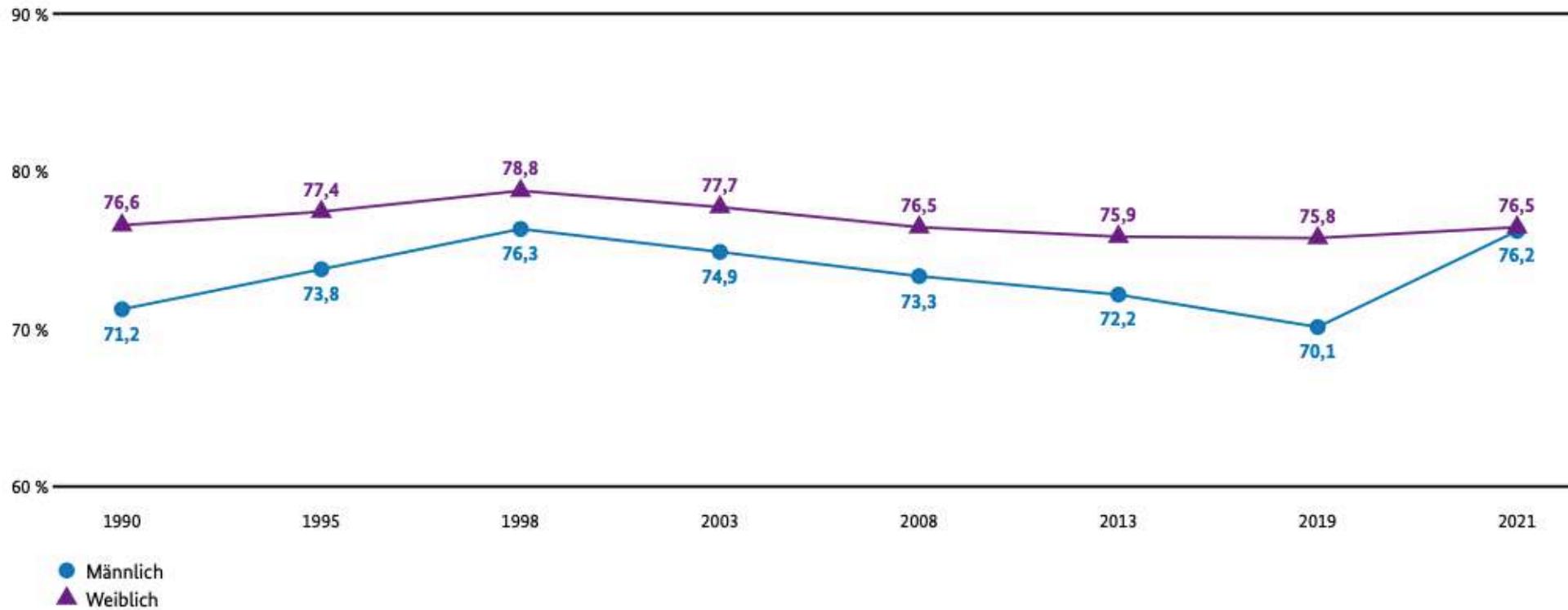
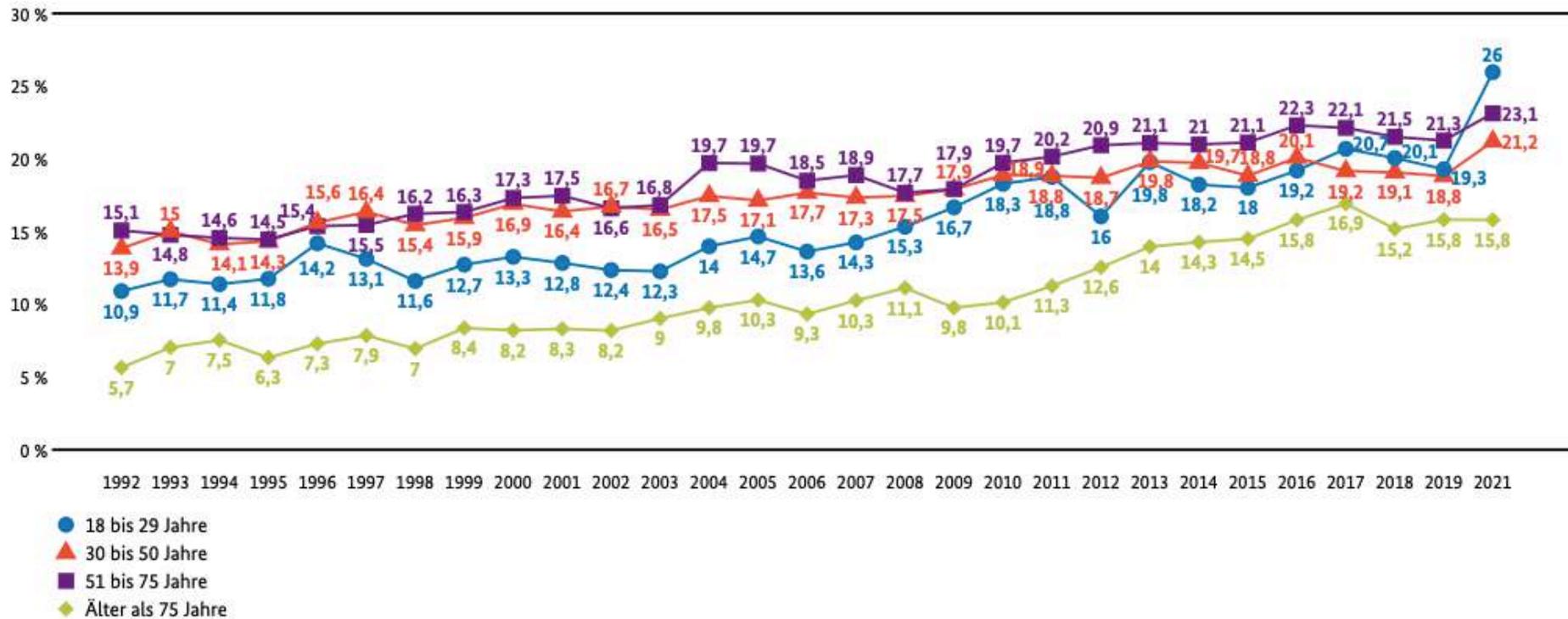
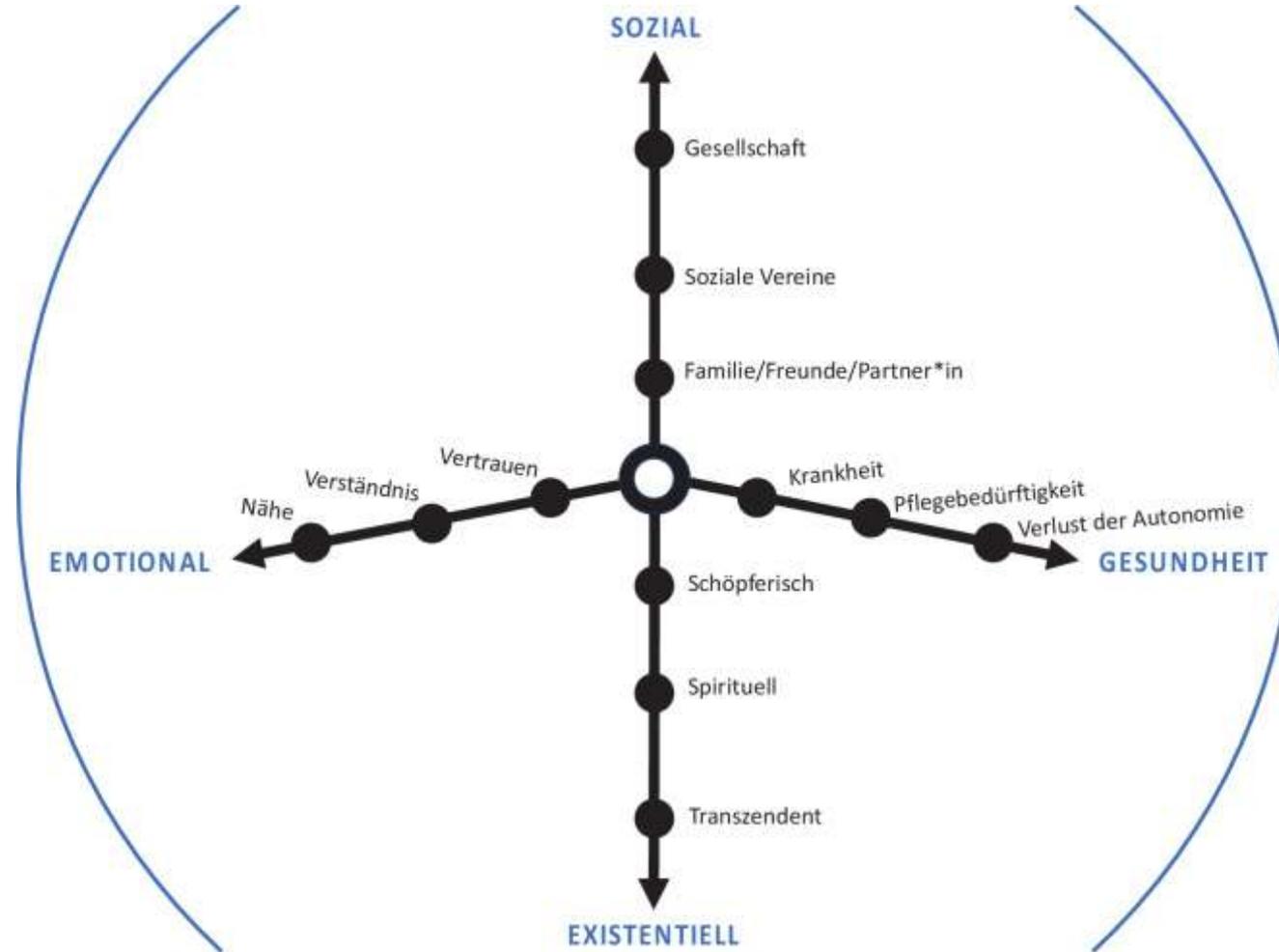


Abbildung 4.10: Ehrenamtliche Tätigkeit nach Altersgruppe und Erhebungsjahr (mindestens ein Mal im Monat)



# Risikofaktoren

- Von Einsamkeit betroffene Personen haben eine schlechtere physische und psychische **Gesundheit - wechselseitiger Zusammenhang**
  - **Einsamkeit macht krank, aber Krankheit macht auch einsam.**
- **Armut** - Einsamkeit - soziale Teilhabe
- **Care Arbeit** - unsichtbare Einsamkeit
- Personen mit **Migrations- und/oder Fluchterfahrung**
- **Geschlecht**
- Veränderung der **Familienstrukturen** - **Single Haushalte**
- **Individualisierung** - **Rückzug ins Private**



# Ursachen der Einsamkeit am Lebensende

- Krankheit, Verlust von Autonomie und Rollen
- Medikalisierung, Institutionalisierung, Säkularisierung
- Scham, Schuld, Angst vor dem Sterben
- Care-Arbeit und An- und Zugehörigenbelastung
- Verlust von Sprache für Trauer und Tod
- Bürokratisierte Sterbeprozesse (z.B. Bestattung von Amts wegen)

# Auswirkungen auf Gesundheit und Sterbeerleben

- Verstärkung von psychische Belastungen (Depressionen, Ängste, Suizidgedanken)
- Körperliche Verschlechterung
- Verstärkter Wunsch nach einem schnellen Tod (insbesondere bei ökologischen Erkrankungen/ALS)
- Einfluss auf Lebensqualität und Lebensdauer
- Entfremdung von sich selbst und Welt
- Sinnfragen: Wer bin ich? Was bleibt?

# Einsamkeit pflegender Angehöriger

- Zeitaufwendig und körperlich belastend
- Rollenveränderung, Überforderung, Isolation
- Antizipatorische Trauer und existenzielle Leere
- Doppelte Belastung: Pflege + eigenes Leben
  - Weniger Zeit für das Ausüben von Lohnarbeit erhöht zudem das Risiko für (Alters-)Armut
  - Wenig freie Zeit, um soziale Beziehungen und Kontakte zu pflegen
  - Strukturverlust - eigene Bedürfnisse rücken in den Hintergrund

# Kleingruppenarbeit

- Wie präsent ist das Thema Einsamkeit in Ihrer praktischen Arbeit im Hospizalltag? Wird Einsamkeit thematisiert – oder eher still mitgetragen?
- Ist der Umgang mit Einsamkeit ein integraler Bestandteil der hospizlichen Haltung – oder eher ein Randthema? (z.B. in Vorbereitungskursen)
- Finden Aspekte wie soziale Isolation, Alleinleben oder fehlende soziale Netze ausreichend Beachtung in der Begleitplanung?



KOMMA

# Kommunikation mit Angehörigen

PROJEKT zur Entwicklung  
der Angehörigenarbeit in der häuslichen  
Hospiz- und Palliativversorgung



Gesundheit Österreich  
GmbH

UMIT  
the health & life sciences university

ptd Palliativ-Team  
Dormagen

 **Malteser**  
... weil Nähe zählt.  
Zentrum für Palliativmedizin  
Malteser Krankenhaus Seliger  
Gerhard Bonn/Rhein-Sieg

AMBULANTES  
HOSPIZ- UND PALLIATIVZENTRUM  
KREIS DÜREN **AHPZ**



HOSPIZBEWEGUNG DÜREN-JÜLICH E.V.  
*wir begleiten zuhause*

# Pflege und Betreuung durch Angehörige

- **Pflege und Betreuung größtenteils im familiären Umfeld**
  - Wunsch der Betroffenen, zuhause bleiben zu können
  - Hoher Stellenwert familialer Pflege: „Ambulant vor Stationär“ (6,9% pflegen regelmäßig, RKI 2015)
  - Ökonomische Gründe / Subsidiaritätsprinzip in PflVG
- **Frauen übernehmen häufiger Versorgungstätigkeiten im Krankheits- oder Pflegefall als Männer (1/3)**
- **Schwerpunkt liegt auf (Schwieger-)Eltern und (Ehe-)Partner/innen**
  - Oft auch Doppel- bzw. Mehrfachverantwortung

# Vielfältige Rollen von Angehörigen

in Hospizarbeit und Palliative care

<b>Akteure</b>	<b>&amp; Adressaten</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Leisten Begleitung, psychische sowie seelische Unterstützung in der letzten Lebensphase</li><li>• Übernehmen häufig auch Pflege(leistungen)</li><li>• tragen dazu bei, dass sterbende Menschen in der Gesellschaft integriert bleiben</li><li>• organisieren, erkundigen, bezahlen, ...</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Betroffene von Sterben, Tod und Trauer</li><li>• Zahlreiche Bedürfnisse um Betreuung &amp; Pflege zu bewältigen</li></ul>

# Hintergrund zum Projekt KOMMA

- Angehörigenarbeit erfolgt in HA und PC wenig systematisch
  - Kein deutschsprachiges Assessmentinstrument, um Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen in der häuslichen Palliativversorgung zu erheben
- Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) ist valide und effektiv (Ewing & Grande, 2013; Aoun et al., 2015)
  - Einfaches Instrument mit 14 Fragen nach Unterstützungsbedürfnissen
  - Selbsteinschätzungsinstrument, das in einem strukturierten Vorgehen von Mitarbeitern/Mitarbeiterinnen angeleitet wird
  - Nutzerorientierter Ansatz
- **Ziel:** Übersetzung und kulturelle Anpassung von CSNAT für den deutschsprachigen Raum

# Ziele des KOMMA-Projekts

## Entwicklung der Angehörigenarbeit in der häuslichen Palliativversorgung durch...

1. systematische Erfassung der Bedürfnisse von Angehörigen mittels Einsatz eines Assessmentinstrumentes (KOMMA)
  - Voraussetzung: deutschsprachiger Bogen
2. Umsetzung des KOMMA-Ansatzes in Hospizdiensten und SAPV-Teams in NRW
  - Modellphase in 3 Regionen – Kooperation zwischen Hospizkoordinatorinnen und SAPV-Pflegekräfte an jedem Standort
3. Ableitung von Aussagen über den Unterstützungsbedarf der Angehörigen

# KOMMA-Bogen: 14 Bereiche, in denen Angehörige Unterstützung benötigen

Bedürfnisse in Bezug auf die Pflege und Versorgung der erkrankten Person - Rolle als „pflegende Angehörige“	Persönliche Bedürfnisse der Angehörigen selbst - Rolle als „Klient/in“
<ul style="list-style-type: none"><li>• Wissen, wen man kontaktieren kann, wenn es Probleme gibt</li><li>• Verstehen der Krankheit</li><li>• Wissen, was in Zukunft zu erwarten ist</li><li>• Symptomkontrolle und Medikamente</li><li>• Mit dem Patient /der Patientin über das Kranksein sprechen</li><li>• Hilfsmittel für die Versorgung</li><li>• Pflegeaufgaben (z.B. Körperpflege)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Die eigene Gesundheit</li><li>• Mit Gefühlen und Sorgen umgehen</li><li>• Religion, Glaube oder spirituelle Aspekte</li><li>• Praktische Hilfe im Haushalt</li><li>• Finanzielle, rechtliche und berufliche Aspekte</li><li>• Zeit für sich selbst zu haben</li><li>• Entlastung von nächtlicher Betreuung</li></ul>

# Erfahrungen mit KOMMA

- Akzeptanz bei Angehörigen & Pflegepersonen hoch
- KOMMA Bogen ist einfach zu verstehen und zu nutzen
- Angehörige erleben es als positiv, aktiv Unterstützung zu erfahren
- Die Themen treffen die Bedürfnisse der Angehörigen

## **Angehörige:**

*„Ich habe viele meiner Probleme wiedergefunden (...) meine Bedürfnisse wurden sehr gut wiedergespiegelt.“*

*(Angehöriger, C7)*

- › Hintergrund
- › Rechtliche Grundlagen
- › Ziele
- › Methodisches Design
- › Assessment KOMMA

## Projekt zur Entwicklung der Angehörigenarbeit in der häuslichen Hospiz- und Palliativversorgung



Fördergeber

Initiative „Pflege inklusiv“

[Impressum](#) | [Fotonachweis](#)

5.609



# Sorgebeauftragte im Kreis Düren



## Ziel:

Je Kommune Gesichter der Sorgeskultur (qualifizierte Sorgebeauftragte) zu haben.

## Auftrag:

- informieren
- koordinieren
- kooperieren

# Qualifizierung Sorgebeauftragte



## Inhalte aus dem Curriculum

A) Kommunikation

B) Ethische Grundlagen

Modul I Einführung

Modul II Ethische Basiskompetenzen

Modul III Hospizliche Haltung als sorgende Haltung

# Anfrage, und dann?



# Kleingruppenarbeit

- Sind die Praxisprojekte umsetzbar im Alltag?
- Wie stellen wir in den Diensten und Einrichtungen sicher, dass die Bedürfnisse (Wissenschaft/Erfahrung) einen Gestaltungsspielraum finden?
  - Sterbende + An- und Zugehörige
  - Innerhalb des Vereins (Ehrenamt/Vorstand/Koordination)
  - Gesellschaft