

Muskelzentrum / ALS clinic





Kantonsspital
St.Gallen



Thema: Spiritualität

Eine Sichtweise aus der Pflege

oder

Warum helfen ALS Betroffene andern ALS Betroffenen?

Bea Goldman, Pflegefachfrau IKP, ALS

Pflegeberatung, Studien, Koordination

Muskelzentrum/ALS clinic Kantonsspital

9007 St.Gallen, Schweiz

muskel-als-sg.ch

Inhalt



1. Überblick Situation ALS Betroffene
2. Kontext: Rolle der Pflegenden
3. Frage und Patientenprojekte
4. Mögliche Antworten: Lebensaufgabe oder Altruismus?
5. Erkenntnisse aus der Altruismusforschung
6. Gründe warum ALS Betroffene andern helfen?
7. Fazit
8. Interview mit Silvio Bossi - Bilderausstellung



1. Überblick

- CH 7.7 Mio Einwohner
- 26 Gesundheitssysteme (kantonal)
- CH ca. 800 ALS Betroffene (130 in SG, aus ganzer CH)
- in nordischen und engl.sprachigen Ländern pro Million EW 1 Muskelzentrum – **Ziel:** bessere und umfassende (multidisziplinäre) Betreuung der Muskelkranken
- Muskelzentrum SG – entstanden 2006 in Kooperation mit der Schweizer Gesellschaft für Muskelkranke
- weitere Zentren in BE, BS, TI, neu in ZH



2. Rolle der Nurses - Begriff

Nurse engl. Krankenschwester

to nurse → pflegen, hegen, nähren, bewachen, schonen,
stillen, in den Armen wiegen

= Pflegefachfrau/mann (in der CH)

früher Krankenschwester, sowohl männlich als auch weiblich
>< Case Manager/Innen (Versicherungen etc.)

im ALS Bereich überall international verwendet
in den grossen Zentren va. USA → ALS Nurse meist
aus der Intensivpflege mit Bachelor oder Master Degree

2. Rolle der Nurses – Anforderungen und Funktion

Abhängig von Strukturen, Ressourcen, Anforderungsprofil, Vorgesetzten

1. **Informationsvermittlung + Sicherheit** Vermeidung von Notfällen, Abbau von Angst, „Verstehen Sie alles?“
2. **Koordination:** und Erklären von Therapieplänen, interdisziplin./interprofessionelle Zusammenarbeit
3. **Befragung** der Erkrankten unter Einbezug ihres sozialen Umfeldes (standardisiert, ressourcenorientiert, empathisch), Untersuchungen in Absprache mit Arzt
4. **Teaching** als Prävention und Empowerment
5. **Fachkompetenz:** Weiterbildung, (nationale + internationale) Vernetzung, Studien, Skripten erarbeiten und bedürfnisgerecht zusammenstellen

2a. Rolle der Nurses – Anforderungen und Funktion durch Berufsauffassung definiert

- **Auffangen in Extremsituation**
 - : Gespräch besonders nach Diagnose, Ängste thematisieren, Angehörige!
- **Begleiten** durch die verschiedenen Krankheitsstadien
- **Vorhersehen** von möglichen Problemen
- **Vorbereiten** der Betroffenen und der Angehörigen auf sich ändernde Situationen
- **Da sein** – Rückhalt bieten und erreichbar sein

3. Frage und Patientenprojekte

Beobachtung während der Pflegeberatung:

Viele ALS Betroffene engagieren sich zugunsten anderer ALS Betroffener, nehmen Kosten in Kauf, investieren Zeit, geistiges Engagement und binden ihre Angehörigen mit ein.

Frage:



Warum wollen ALS Betroffene, die sich in einer sehr schwierigen Situation befinden, sich für andere ALS Betroffene einsetzen bzw. ihnen helfen ???

3. Frage und Patientenprojekte

ALS Betroffene Angehörige

Projekt

Ursula + Martin

- Kommunikationshandbuch

Walter

- Entspannungs/Atmungs – CD

Esther + Thomas

- Gründung der ALS-Vereinigung

Denise + Röbi

- Planung eines Entlastungsdienstes für Betroffene zuhause – SRK Ausbildung

Hr. Sch.

- ALS Besteck, Armheber

Viele andere Betr.

- Tipps p. mail, gebr. Hilfsmittel

4. Lebensaufgabe oder Altruismus?

Es gibt nichts auf der Welt, was dem Menschen so nachdrücklich helfen kann, zu überleben und gesund zu bleiben, wie das Wissen um eine Lebensaufgabe.

Viktor E. Frankl, 1905 – 1997

Prof. für Neurologie und Psychiatrie Uni Wien

begründet die Logotherapie (= sinnzentrierte Therapie)

Psychologe und Gefangener eines KZs
überlebte mit viel Glück

Beschrieb nach der Befreiung die Phasen der
Entmenschlichung von Häftlingen und wie es einigen
von ihnen möglich war innerlich zu vollbringen
„...trotzdem ja zum Leben zu sagen“ (Buchtitel)

Plädiert für die Kraft des unbewusst Geistigen und
unbewusster Religiosität

Hilfe für Orientierungssuchende

Auszug Kapitel: „Die Flucht nach Innen“ und „Lagerhumor“

4. Lebensaufgabe oder Altruismus?

Was ist **Altruismus**? lat. Alter = der Andere (Auguste Comte)

- Gegenteil von Egoismus
- Uneigennutz, Selbstlosigkeit
- kein absichtliches Handeln
- Skeptiker nennen es „Prosoziales Verhalten“
- galt lange als Ersatz für den Liebesbegriff
- Revival seit einigen Jahren in der Verhaltensbiologie, Sozialpsychologie, Philosophie und neu in der Wirtschaftswissenschaft (Fehr et al.)
- biologische, soziale und emotionale Grundlagen zuwenig erforscht

Formen von Altruismus:

„echt“

- freiwillig, aus Sympathie, Liebe
- Courage – Altruismus (Samuel P. Oliner)
- aus Gerechtigkeitsbedürfnis heraus
- aus Dankbarkeit dem Leben gegenüber
- „angeboren“? (Helfertradition innerhalb Familien?)

nutzungeprägt durch Erziehung, Sozialisation

- normativ (Apfelbeispiel)
- moralisch (religiöse Gemeinschaften)
- Klugheitsaltruismus (bei Abhängigen)



nutzenmotiviert

- **Nützlichkeitsaltruismus** (mehr Profit durch altruist. Image
→ Wirtsch.ethik)
- **Selbstverwirklichungsaltruismus** (starke
Verbundenheit mit andern, „Oneness“, neg: Helfersyndrom, helpers
high)
- **Vermeidung von Schuldgefühlen** (unterl. Hilfeleistung)
- **Abbau von Kummer**

5. Erkenntnisse aus der Altruismusforschung Verhaltensexperimente mit Kindern und Affen

Affen und Kinder (8-9 J.) halfen ihnen völlig Fremden die sie nie belohnten, aber nur wenn Hilflosigkeit erkannt wurde und wenn Anstrengungen des Hilfesuchenden sichtbar waren

Verhaltensexperimente im Wirtschafts - Setting

Egoistisches Verhalten (Schmarotzertum) hatte Bestrafung zur Folge, wenn klar war, dass andere es auch so empfanden; wurde es nicht geahndet, sank die Kooperationsbereitschaft innerhalb der Gruppe auf 0

5. Erkenntnisse aus der Altruismusforschung

im Tierreich → *biologischer Altruismus* : wenn die Handlung materielle Kosten hat oder einem andern Lebewesen einen materiellen Vorteil bringt (= der Fitness dient)

dient der Weitergabe der Gene an die nächste Generation – Arterhalt

bei Menschen → Altruismus dient dem Gruppen- bzw. Kooperationserhalt

Voraussetzung: Mitleid und Empathie

Fragen die erforscht werden:

Wie erklärt sich der echte Altruismus?

Ist er angeboren? Genetisch bedingt → Helfer-Gen?

Stellt es das „Survival of the Fittest“ in Frage? Ist es eine Frage der Kooperationskompetenz einer Gruppe ob sie überlebt oder sich weiterentwickelt?

Welche Auswirkungen haben solche Erkenntnisse auf unsere Gesellschaft, auf unser Leben und Verhalten?

Ist es eine Form gelebter Spiritualität?

Ist es wichtig für die Sinnfindung in schwerer Situation?

6. Gründe warum ALS Betroffene andern helfen?



- ALS sei eine „verlorene“ Gruppe, wenig Betroffene und grosse Not – möchte Situation aktiv verbessern helfen
- Eigenes Erleben von Verzweiflung, Angst → besseres Reindenken in Andere - grosse Empathie
- Lebensaufgabe, hilft mir Sinn finden in Krankheit
- Möchte Erkenntnis des geistigen Wachsens mit andern teilen und so zur Tröstung und vielleicht besseren Bewältigung helfen

6. Gründe warum ALS Betroffene andern helfen?

- Dankbarkeit, bis jetzt so ein gutes Leben gehabt zu haben, möchte etwas davon abgeben
- Helfen hat mich schon immer glücklich gemacht
- Möchte Positives weitergeben und andern helfen, so wie mir geholfen wurde
- Möchte andern Mut machen auch Gesunden, es gibt noch so viel zu tun
- Ich muss es einfach tun, auch aus Solidarität
- Es tröstet mich, wenn ich helfen kann

7. Fazit → Gründe sind vielschichtig

- Möglicherweise hilft „Helfen“ oder eine Lebensaufgabe finden im Bewältigen?
- Kommt Altruismus häufiger vor bei ALS Betroffenen?
- Wenn ja, haben ALS Betroffene eine biologische Disposition zum Helfen?

Eines ist sicher:

Patientenprojekte freuen andere Betroffene

zuletzt



„ Die Krankheit ALS hat mich und unsere Familie viel gelehrt, hat aber auch Trauer, Wut und Unverständnis ausgelöst. Und heute spüren wir in unserer Familie auch sehr viel Dankbarkeit über alles, was uns dadurch an Nähe, Offenheit und Lebenserfahrung möglich wurde. Gerne würde ich mich nun in irgendeiner Form engagieren. „

E.E., Tochter eines ALS Betroffenen, ist nun im ALS Support-Netz aufgeführt als Kontaktperson

*** Danke für Ihre Aufmerksamkeit ***