

Das Modellprojekt TKK-ELF: Telekonferenzen für Patienten in Isolation. Anlage, Durchführung, Ergebnisse, Empfehlungen

Thomas Bliesener

Inhaltsverzeichnis

1	Grundriss des Modellprojekts
2	Lage der Beteiligten
3	Anlage der Studie
4	Besonderheiten von Stichprobe und Setting
5	Benutzung von Telekommunikation
6	Leistungen von Telekommunikation
7	Voraussetzungen zur Telekommunikation
8	Bedingungen für Telekommunikation
9	Wirkungen von Telekommunikation
10	Krankenbehandlung und Telekommunikation
11	Empfehlungen

1 Grundriss des Modellprojekts

In einem Gemeinschaftsprojekt der Kommunikationswissenschaft Essen (Prof. H. Walter Schmitz) und der Universitätskinderklinik Essen (Dr. med. Oliver Basu) wurden von Mitte 2006 und bis Ende 2009 auf einer Station für krebserkrankte Kinder Möglichkeiten zur „Telekommunikation von Kindern im Krankenhaus mit Eltern, Lehrern, Freunden – TKK-ELF“ (so der Projekttitel) eingerichtet. Die Kinder verbringen zwecks Behandlung mit einer Knochenmarktransplantation bis zu drei Monate in einem keimfreien Isolierzimmer, in dem nur extrem wenige Besucher zugelassen sind, die überdies nur in steriler Schutzkleidung, die lediglich einen Sehschlitz frei lässt, Zutritt erhalten. Während dieser Zeit sollen ihnen Telekonferenzen einen Ersatz für die verhinderten Aktivitäten und Kontakte ermöglichen. In der Perspektive psychosozialer Versorgung handelte es sich dabei um eine Maßnahme, die sich in gesundheitsfördernde Ansätze des individuellen „empowerment“ (Stark 1996) und der Stärkung von „social support“ (Nestmann/Hurrelmann 1994) einreicht. Als spezielle Dienstleistungen wurden techni-

sche Möglichkeiten zur Telekommunikation entwickelt und bereitgestellt, technischer und sozialer Support gewährt und ergänzende technisch-soziale Unterstützung für Angehörige, Freunde und Schulen erbracht.

Mit dem Projektplan wurde weit über ähnliche Initiativen an anderen Kliniken, die sich unspezifisch um „Computer und Internet“ für stationär behandelte Kinder bemühen (z.B. Klassissimo, Onkokids, Krakian, Docteur souris), hinausgegangen. Ziel war, für die unterbundenen sozialen Kontakte der Kinder mit ihrem gewachsenen Beziehungssystem außerhalb der Klinik einen möglichst gleichwertigen Ersatz durch technisch-vermittelte Telekommunikation anzubieten. Darum wurde von vornherein nicht auf Textchat und Webforen, sondern auf **synchrone audiovisuelle Kommunikationsformen** in der Art von Skype gesetzt. Während der gesamten Behandlungszeit wurden die Beteiligten innerhalb und außerhalb der Klinik bei der Nutzung dieser ungewohnten Kommunikationsart mit **planmäßigem Support** unterstützt. Überdies wurden, um laufend Kontrollen und Verbesserungen solch neuartiger Telekommunikation zu ermöglichen, **mithilfe audiovisueller Mitschnitte Einblicke in die konkreten Kommunikationsprozesse** eröffnet und systematische Fahndungen nach Problemen und nach kreativen Benutzungsweisen durchgeführt.

Die Ausstattung mit Kameras, Headsets, Laptops und Software für zehn Patienten spendete die IT-Brücke von Microsoft Deutschland. Die Finanzierung der Personalkosten trugen der Stifterverband für die deutsche Wissenschaft (Bethe-Stiftung, Angela Havers-Stiftung, A. und N. Iber-Stiftung) und die Dr. Werner Jackstädt-Stiftung. Als Mitarbeiter für Aufgaben der Informationstechnik war Dipl.-Informatiker Volker Hilger tätig, für Support und kommunikationswissenschaftliche Begleitung Dipl.-Psychologe Dr. phil. Thomas Bliesener und Angelika Wirtz, M.A. Die Sachkosten kleinerer Ergänzungen wurden aus dem Spendenaufkommen mehrerer Fundraisings gedeckt.

Zur Einarbeitung der kommunikationswissenschaftlichen Mitarbeiter in das Praxisfeld der Universitäts-Kinderklinik, Kooperation mit beteiligten Berufsgruppen (wie Pflege, Physiotherapie, Sozialarbeit) und Diensten (wie Seelsorge, Schulen, Elternselbsthilfe) sowie für eigene Dienstleistungen (medientechnische Schulungen, psychosoziale Unterstützung, Öffentlichkeitsarbeit) wurden vielfältige empirische Zugänge ins Feld genutzt, insbesondere teilnehmende und nicht-teilnehmende Beobachtungen, Einzelgespräche, offene und standardisierte Nachbefragungen, fotografische und filmische Dokumentationen der Station, Tagebücher und künstlerische Produktionen von Patienten, sozialarbeiterische Notizen, Protokolle der Medikamentengaben.

Der umfangreichste und systematischste Zugang zur Gewinnung von Einblicken in die neu geschaffenen Möglichkeiten zur Telekommunikation der kranken Kinder bestand in der automatischen Erstellung **audiovisueller Mitschnitte** aller Telekonferenzen, wozu die Betroffenen nach detaillierter Aufklärung eine schriftliche Einverständniserklärung gegeben hatten. Über den Zeitraum von drei Jahren hinweg entstanden über zweitausend Aufnahmen, darin rund **200 Stunden mit stabilem Bild und Ton** von beiden beteiligten Orten.

Bisherige Auswertungen ergaben, dass mit zunehmender Beherrschung der technischen Erfordernisse und medialen Besonderheiten durch die Benutzer sich auch via Telekommunikation intensive Begegnungen¹ ereignen können, die zur psychosozialen Unterstützung der Kinder und ihnen Nahestehender beitragen. Außerdem wurden Bedingungen identifiziert, unter denen psychosozial nachteilige Wirkungen eintreten können, so dass sie fortan vermieden werden können; diese Einsichten flossen gemäß der Konzeption der Aktionsforschung in die wiederkehrenden Schulungen und Beratungen der Kinder und Angehörigen ein.

Einige grundsätzliche Fragen blieben offen und sollen in künftigen Einzeluntersuchungen und Forschungsprojekten weiterverfolgt werden:

- Wie können technische und mediale Erfordernisse besser mit körperlicher Beeinträchtigung und Bettlägerigkeit vereinbar gemacht werden?
- Wie kann bei Kindern und Erwachsenen die Kompetenz zur Nutzung der neuen Kommunikationsformen² besser als bisher gefördert werden?
- Welche bleibenden Nachwirkungen hat die forcierte Nutzung von Telekonferenzen auf Familien und Freundeskreise?
- Welche Einsichten in die Modalitäten menschlicher Interaktion können aus Tele-Interaktionen gewonnen werden, in denen sie durch technische Bedingungen fragmentiert und rekombiniert werden?

¹ Hintergrund dieser Einschätzung ist ein Verständnis von Begegnung, wie es in der humanistischen Psychologie in Anknüpfung an Martin Buber entwickelt wurde, vgl. z.B. Schoen (2010).

² Zur näheren Bestimmung des Begriffs siehe Friebel et al. (2003). Eine Kommunikationsform in diesem Sinne kann durch die technischen Realisierungsbedingungen, die Leistungen und Kompetenzen der Kommunikationspartner und die jeweils verfolgten Kommunikationszwecke bestimmt werden.

2 Lage der Beteiligten

2.1 *Patienten*

2.1.1 Prämorbide Belastungen

Dass Patienten vor Ausbruch einer lebensbedrohlichen Erkrankung besondere Belastungen erlebten, wird häufig berichtet und ist ein eigenes Thema für psychoonkologische Forschungen (z.B. Tschuschke 2006). In unserer Studie wurden hierüber jedoch keine Annahmen gemacht, keine Fragestellungen formuliert und keine Erhebungen durchgeführt.

Es kam aber während der Projektdurchführung oft dazu, dass in Begleitgesprächen Angehörige über Belastungen sprachen, die sie selbst oder der Patient zuvor erlitten hätten. Dabei häuften sich Mitteilungen über kritische Lebensereignisse (vgl. Filipp 1981) mit hohem Belastungsgrad, insbesondere Todesfälle von Angehörigen wie Vater, Geschwister oder nahestehenden Großeltern, aber auch gravierende Änderungen in den Familienverhältnissen wie Konflikte, Trennungen oder neue Partnerschaften getrennter Elternteile.

Welche Bedeutung solche prämorbid Belastungen für die Ätiologie haben, bleibe hier dahingestellt. Wichtig zum Verständnis der Betroffenen ist jedoch, dass sie ihre Gegenwart mehr oder weniger im Schatten der vorausgegangenen Belastung erlebten. Eine Patientin (Code³ F, 8 Jahre) erzählte sehr anschaulich von der Beerdigung ihres Großvaters und ging dann direkt zu ihren Vorstellungen über, wie ihre eventuelle eigene Beerdigung gestaltet werden müsste. Ein Patient hatte im Wandregal auf Augenhöhe einen "Hausaltar" mit Foto des jüngst verstorbenen Vaters und mit Schutzfiguren wie Engel und Glücksdrachen eingerichtet. Aus der Kenntnis solcher Hintergründe kann man den Schluss ziehen, dass beobachtbare Rückzugstendenzen, aber auch eigentümliche Kommunikationsbedürfnisse, nicht nur durch die Krankheit und durch die Isolation im Krankenhaus bedingt sind, sondern auch Ausdruck vorgängiger Verlustreaktionen sein können – und sich damit durch die Angebote zur Telekommunikation vermutlich nur begrenzt beeinflussen lassen.

2.1.2 Krankheitsreaktive Belastungen

Die meisten Patienten auf der Station für Knochenmarktransplantation (KMT) hatten, weil dies von der Indikation vorausgesetzt wird, eine längere Geschichte

³ Die Namen der Patienten wurden, ohne Bezug zu ihren tatsächlichen Initialen, mit den Buchstaben A bis Z codiert.

von Behandlungen und Rückfällen hinter sich. Von dieser Geschichte wurden auch ihre Beziehungen zu den Eltern und zu Gleichaltrigen geprägt. Unser Projekt machte dazu zwar keine Erhebungen. Doch aus Mitteilungen Betroffener ist zu entnehmen, dass in dieser kritischen Zeit manchmal die Bindungen der Kinder an Familie und Erwachsene stärker und die Kontakte mit Gleichaltrigen schwächer wurden. Daher erscheint der Kontakt von Patienten mit anderen Kindern und Jugendlichen als besonders unterstützungsbedürftig. Nun sind aber gerade Kinder von persönlichen Besuchen auf der Isolierstation ausgeschlossen, und bei der Telekommunikation von zu Hause in die Klinik muss ihre PC-Benutzung meist hinter der ihrer Eltern zurückstehen. Daher kommt der Förderung der Telekommunikation zwischen Patienten und Gleichaltrigen eine besondere Wichtigkeit zu.

2.1.3 Behandlungsreaktive und isolationsbedingte Belastungen

Um die Ausgangssituation von Patienten auf der KMT-Station zu verstehen, muss man sowohl die bestehende materielle Umgebung als auch die sozialen Verhältnisse in und um den Isolierraum betrachten.

2.1.3.1 Materielle Umwelt in Klinik und Isolierraum

Der keimverminderte Isolierraum, in dem die Patienten zum Schutz vor Infektionen sechs bis zwölf Wochen zubringen, bietet wenig Abwechslung für die Sinne und wenig Möglichkeiten, etwas zu tun.

Der Raum ist spärlich eingerichtet, hat nüchterne weiße Wände und verfügt kaum über Mobiliar für private Mitbringsel. Das Fenster zur "Besucherterrasse" (einem verglasten Außengang) bietet einen weiten Blick über Bäume und Gebäude, doch nicht auf Szenen mit Menschen. Die Scheiben isolieren draußen hörbare Gespräche und Geräusche vollkommen. Das Fenster in der Eingangstür erlaubt einen tunnelartigen Blick durch die Schleuse quer über den Stationsgang bis in den Innenhof. Aber der Ausschnitt ist zu schmal, um den Bewegungen von Menschen nachsehen zu können, und wird deswegen von den Patienten bald ignoriert. Abgesehen von Ereignissen im Fernsehen ist der Raum **erlebnisarm**.

Der Aktionsradius der Patienten ist auf den Isolierraum und den angeschlossenen Sanitärraum eingeschränkt. Bewegungen sind durch Betthöhe, Sandalenpflicht, zeitweilig Schläuche usw. behindert. Bewegliche Gegenstände gibt es kaum, die aufgestellten Bewegungstrainer bieten nichts Spielerisches und sind wegen der mit ihnen verbundenen Übungspflicht meist unbeliebt. Die Kinder sind daher, soweit sie sich nicht eigene Dinge zum Handeln mitbringen, **unterbeschäftigt** bis **müßig**.

Andere Kinder sind, um die Keimreduziertheit nicht zu gefährden, von Besuchen im Isolierraum ausgeschlossen. Wenn sie ersatzweise über das Fenster der Besucherterrasse Kontakt aufnehmen wollen, müssen sie die Schallisolation mittels einer Sprechanlage überbrücken und eine Sichtbehinderung durch massive Spiegelungen in Kauf nehmen.



Abbildung 1: Blick von der Besucherterrasse in den Isolierraum



Abbildung 2: Blick vom Isolierzimmer auf die verglaste Besucherterrasse



Abbildung 3: Die Besucherterrasse ist ein verglaster Außengang vor den Fenstern der Isolierzimmer

2.1.3.2 Soziale Umwelt im Isolierraum

Im Unterschied zur offenen Kinderstation, auf der viele Patienten zuvor behandelt wurden, ist der Isolierraum eine Einzelzimmer-Unterbringung. Damit gehen zwar eine größere Hygiene der Sanitäreinrichtung und ein größerer Schutz der Intimität einher. Doch zugleich fehlen die menschlichen Kontakte, die Anteilnahme und die Abwechslung mit anderen jungen Patienten und deren Besuchern. Die Nähebedürfnisse der Kinder lassen sich fast nur mit der erwachsenen Begleitperson, meistens Mutter oder Vater, verwirklichen.

Die Kommunikation mit anderen Menschen im Raum ist jedoch nicht nur quantitativ eingeschränkt, sondern auch qualitativ behindert. Die zwecks Keimreduktion vorgeschriebene Schutzbekleidung mit Kopfhaube, Mundschutz und (außer Begleitpersonen) mit Latexhandschuhen verhindert mimische Kommunikation bzw. verringert Körperkontakt sehr weitgehend. Patienten sind **mit "sozialen Reizen" unterversorgt**.



Abbildung 4: Die vorgeschriebene Schutzbekleidung im Isolierraum schränkt die non-verbale Kommunikation ein

2.2 *Angehörige und Freunde*

Über Belastungen und Beschränkungen der Kommunikationspartner der Patienten wurde keine systematische Erhebung durchgeführt. Die Studie blieb überwiegend patienten- und klinikzentriert. Außerdem lagen die außerklinischen Standorte der Partner so weit verstreut, dass sie zu viel Zeit für systematische Besuche erfordert hätten. Daher beschränken sich die nachstehenden Hinweise nur auf einige besondere Bedingungen an diesen Standorten.

2.2.1 Im Isolierraum

Die Begleitperson und andere Besucher des Patienten sind im Krankenzimmer, genau wie der Patient, isoliert. Der "Dienst", den Begleitpersonen beim Patienten versehen, besteht streckenweise nur darin, sich in Bereitschaft zu halten. In solchen Zeiten, in denen sie nicht direkt mit dem Patienten beschäftigt sind, können Begleitpersonen versuchen, ihren Bedürfnissen nach Abwechslung oder nach Kommunikation mit Freunden und Familienangehörigen nachzugehen. Dafür benutzen sie ihrerseits Fernsehen, Computerspiele (häufig Solospiele wie „Solitär“), Handygespräche, Chat und Videokonferenz. In Einzelfällen wurde beobachtet, dass Besucher mit ihren Eigenaktivitäten zur Telekommunikation den Patienten bei weitem in den Schatten stellten. Dies könnte unter anderem den Sinn gehabt haben, eigene Gefühle der Isoliertheit zu überspielen.

Die oftmals aufopferungsvoll eingerichteten Präsenzzeiten der Begleitpersonen für die Patienten können auch an Grenzen stoßen. Manchmal erscheinen Eltern trotz Verabredung zu spät, manchmal versuchen sie, sich von einem "klammernden" Patienten loszueisen, um sich Zeit zur eigenen Erholung zu sichern. Dies hat auch Einfluss darauf, in welchem Umfang sich die Begleitpersonen außerhalb der Klinik für Telekommunikation mit dem Patienten bereithalten.

2.2.2 In Elternunterkunft

Wenn sich eine Begleitperson im Gästehaus der Elterninitiative einquartiert hat, bringt das Erleichterungen für ihre Präsenzzeiten im Isolierraum mit sich. Da der Anweg zur Station für Knochenmarktransplantation nur fünf Minuten dauert, können die Besuche flexibler werden. Kurzfristige Absprachen können per Telekommunikation getroffen werden. Andererseits fehlen im Gästehaus viele Ressourcen der Heimatwohnung. Die Begleitperson ist hier selber in der Fremde, in dieser Hinsicht in ähnlicher Lage wie der Patient. Sie erscheint zwar als leichter verfügbar, muss aber selber mehr tun, um sich ihren Aufenthalt einzurichten.

2.2.3 In eigener Wohnung

Dem Bedürfnis, auch Zeiten ohne den Patienten zu haben, können Eltern am leichtesten in der eigenen Wohnung nachkommen. Wenn sie durch ihre Verpflichtungen (Arbeit, Geschwisterbetreuung) gezwungen sind, dort mehrere Tage oder Wochen ohne Patientenbesuche zu bleiben, sind sie zum Kontakt mit dem Patienten umso mehr auf Telekommunikation angewiesen. Technisch wäre es sogar möglich, eine Dauerverbindung mit dem Patienten einzurichten. Eine Skypeverbindung zwischen Isolierraum und Elternstandort könnte Tag und Nacht passiv aufrechterhalten bleiben (vergleichbar mit einer nächtlich offen gelassenen Tür ins Kinderzimmer in der eigenen Wohnung). Manch nächtliche Angst und Not der Kinder könnten dadurch gelindert werden (vgl. die Fallstudie über nächtliche Todesangst, Bliesener 2015d, in diesem Band). Tatsächlich wurde solch eine „Schallbrücke“ jedoch während der Projektlaufzeit niemals realisiert.

2.3 Möglichkeiten zur Verbesserung der Lage des Patienten

Die Einschränkungen, Entbehrungen und Belastungen, die aus Krankheit und Behandlung resultieren, lassen sich lindern und mildern. So wie die sprichwörtliche Versüßung einer bitteren Pille, so kann eine Vielzahl anderer Maßnahmen das Dasein von Patienten und Angehörigen erleichtern. Wenn man die Maßnahmen danach betrachtet, welche *Ressourcen* sie einsetzen, kann man sie grob in drei Klassen einteilen:

- **Medien** für Unterhaltung und Kreativität
- **Personal** für Animation und Betreuung
- **Kommunikationsmittel** für Kontakt mit Nahestehenden

Wenn ein Patient aus seiner vertrauten physischen Umwelt und seinem sozialen Umfeld herausgenommen und ins fremde Umfeld der Klinik verbracht wird, ist er zunächst einmal – überspitzt gesagt – in einem Vakuum. Jedoch durch die Bereitstellung von Unterhaltungsmedien und den Einsatz von spezialisiertem Personal entsteht für ihn ersatzweise eine neue Lebenswelt. Komplementär dazu haben die Kommunikationsmittel die Funktion, Spuren seiner alten Lebenswelt auch in der neuen verfügbar zu machen.

2.3.1 Medien für Unterhaltung und Kreativität

Die Isolierräume der KMT-Station sind standardmäßig mit Fernsehgeräten ausgestattet, bieten den Patienten aber sonst kaum Medien und Materialien zur Ab-

Telekommunikation gegen Isolation

Kommunikationswissenschaftliche Studien aus einem
Modellprojekt in einer Klinik

Loenhoff, J.; Schmitz, H.W. (Hrsg.)

2015, XII, 379 S. 104 Abb., 55 Abb. in Farbe., Softcover

ISBN: 978-3-658-10645-4