

Angehörige in End-of-Life Care – die Vielfalt ihrer Rollen und Herausforderungen

Sabine Pleschberger

Seit mehr als zehn Jahren kann ein wachsendes gesundheitspolitisches und wissenschaftliches Interesse an (pflegenden) Angehörigen verzeichnet werden. Der Forschungsstand hierzu ist im deutschsprachigen Raum allerdings noch immer dürftig, insbesondere im Kontext von End-of-life Care. Das überrascht im Lichte eines intensiven Diskurses um Hospizarbeit und Palliative Care und der großen Bedeutung, die Angehörige in der Versorgung am Lebensende einnehmen. Über sie wird in der Regel die Basisversorgung sichergestellt. Angehörige leisten Begleitung, psychische sowie seelische Unterstützung in der letzten Lebensphase, und sie leisten auch einen Beitrag zur sozialen Integration sterbender Menschen. Letzteres spielt ganz besonders dann eine Rolle, wenn die Betroffenen institutionell betreut werden, etwa im Krankenhaus oder Pflegeheim. In diesem Spektrum und darüber hinaus ergeben sich eine Reihe gesundheitswissenschaftlich relevanter Fragen, auf die in diesem Beitrag cursorisch eingegangen werden soll.

Für die Entwicklung von End-of-life care spielt das Konzept Palliative Care, wie es von der WHO im Jahr 1990 definiert wurde, eine wichtige Rolle (WHO, 1990). Es ging aus der Hospizbewegung hervor, die in England ihren Ursprung nahm und mittlerweile sowohl als Hospizbewegung als auch in der Terminologie von Palliative Care globale Bedeutung entfaltet hat (Radbruch & Payne 2009, Heller et al., 2012). In dieser Definition wurde u.a. festgehalten, dass bei allen Bemühungen der Fokus der Versorgung auf

den Betroffenen und deren sozialem Umfeld liegt (WHO, 1990). Im Kontext der Hospizbewegung sind verschiedene Versorgungsangebote entstanden (z.B. Hospize, Palliativstationen, ambulante Hospiz- und Palliative Care Teams, ...), die mittlerweile im Gesundheitssystem fest verankert sind. Dazu gehören auch Modelle zur Unterstützung der Angehörigen, wie z.B. Tageshospize zur Entlastung, Trauerberatung oder Trauercafés.

Die gesundheitspolitische Prämisse „Ambulant vor stationär“ gilt in Deutschland bereits seit den 70er Jahren (z.B. Schaeffer und Ewers, 2002). Am Lebensende entfaltet diese Parole aber eine eigene Widersprüchlichkeit. So spricht sich die überwiegende Mehrheit der Bevölkerung für den Sterbeort „zu Hause“ aus – in der jüngsten repräsentativen Umfrage des Deutschen Hospiz- und Palliativverbandes waren es 66% (Deutscher Hospiz- und Palliativverband, 2012). Tatsächlich aber stirbt der Großteil in Institutionen, Zahlen liegen hierfür nur aus Österreich vor, wo im Jahr 2011 56% in Krankenhäusern und 16% in Pflegeheimen starben (Baumgartner, 2012). Das Vorhandensein von (pflegenden) Angehörigen und deren Bereitschaft, diesen Wunsch mitzutragen, bilden zentrale Einflussfaktoren dafür, ob Sterben zu Hause gelingt (Agar et al., 2008, Gomes und Higginson, 2006).

Auch unterstützende, kompetente Dienste, die rund um die Uhr erreichbar sind, spielen eine wichtige Rolle für den Verbleib zu Hause (Gomes und Higginson, 2006). Die Bedingungen für ein Sterben zu Hause können

nach Studien aus Deutschland im Kontext der Grundversorgung kaum erfüllt werden (vgl. Haslbeck und Schaeffer, 2006, Schumacher und Schneider, 2010, Schneider, 2012). Als belastend werden die Ungewissheit und raschen Veränderungen bei einer kontinuierlichen Zunahme der Pflegebedürftigkeit ins Feld geführt, das Nebeneinander von Überversorgung und Unterversorgung sowie erhebliche Kommunikationsdefizite, v.a. in den Krankenhäusern (ebd.). Das Aushalten des Sterbens und die wahrgenommene Verantwortung bei Entscheidungen am Lebensende (etwa jene, nicht mehr ins Krankenhaus zu gehen) stellt eine weitere Dimension im Erleben der Angehörigen dar, die noch stärkerer Aufmerksamkeit in der Versorgungspraxis bedarf (Pleschberger, 2007, von Hayek, 2006, Pleschberger und Wenzel, 2011). Hier wird der Bedarf an spezialisierten Dienstleistungen wie z.B. ambulante Hospiz- und Palliative Care Dienste (s.o.) zur Stärkung der häuslichen Versorgung deutlich.

Ergänzend ist auf die zentrale Rolle der Hausärztinnen und -ärzte als primäre Bezugspersonen in der häuslichen Versorgung hinzuweisen. Sie haben jüngst in den gesetzlichen Regelungen zur Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV, §37b SGB V) in Deutschland eine Stärkung erfahren, wenngleich einige Hürden in der Finanzierung weiterhin bestehen bleiben (Schmidt, 2012, Schneider, 2012).

Neben dem erhöhten Belastungserleben in der letzten Lebensphase sind aber auch positive und in diesem

Sinne gesundheitsförderliche Aspekte eines Engagements von Angehörigen zu benennen. So kann es für Familien wichtig und sinnstiftend sein, sich um ihre Angehörigen bis ans Lebensende zu kümmern, und sie können ggf. gestärkt aus der Erfahrung hervorgehen, dass sie die Herausforderungen bewältigt haben (Hudson, 2004, Nolan, 2001, Pleschberger, 2007, Stajduhar et al., 2010). Angehörige sind nicht nur in ihrer Rolle als Versorger von Bedeutung, sie sind angesichts der existenziellen Bedrohung von Sterben und Tod in ihrem Umfeld auch selbst vielfältigen psychischen und sozialen Belastungen ausgesetzt. Das gesundheitsförderliche Potenzial einer aktiven, partizipativen Bewältigung von Sterben, Tod und Trauer wird jedoch erst ansatzweise erkannt (exempl. Kellehear, 2012).

Hospizarbeit und Palliative Care haben ihren Ursprung in der Versorgung von Menschen mit unheilbaren Krebserkrankungen. Konzeptionell hat sich hier in den vergangenen zehn Jahren ein Wandel vollzogen, hin zu älteren

Menschen und Menschen mit chronischen Erkrankungen im Allgemeinen (WHO, 2002). Die Trajektforschung hat deutliche Unterschiede im Verlauf der letzten Wochen und Monate von älteren Menschen wo Frailty im Vordergrund stand im Vergleich zu Menschen mit Krebserkrankungen aufgezeigt (Lunney et al., 2003). Zudem sind die Versorgungskontexte andere, es sei hier nur an den hohen Anteil hochbetagter Menschen in Pflegeheimen erinnert. Konsequenterweise müssen daher auch die Situationen der Angehörigen und Familien differenziert betrachtet werden (Payne et al., 2010). So sind zum Beispiel Angehörige von Menschen mit Demenz mit der Anachronie konfrontiert, dass das Sterben zu früh beginnt, der Tod aber zu spät eintritt, wodurch die Trennung des Paares vollzogen wird, oft lange bevor der Tod eingetreten ist, wie eine qualitative Studie gezeigt hat (Wadenpohl, 2008). Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass es dringend erforderlich ist, Angehörige im Kontext von End-

of-life Care nicht nur in ihrer Rolle als Pfegende, sondern sich ihrer als eigenständige Gruppe mit eigenen Bedürfnissen, Belastungen und Ressourcen anzunehmen. Aus gesundheitlicher Perspektive ist von Bedeutung, ob sie als Hinterbliebene an den Folgeerscheinungen von unbewältigter Trauer leiden oder trotz des erlebten Verlustes aus der Erfahrung mit Sterben, Tod und Trauer gestärkt hervor gehen.

Die korrespondierende Autorin erklärt, dass kein Interessenkonflikt vorliegt.

Literatur siehe *Literatur zum Schwerpunktthema*.

<http://journals.elsevier.de/pubhef/literatur>

<http://dx.doi.org/10.1016/j.phf.2013.06.010>

Univ. Prof. Dr. Sabine Pleschberger,
MPH
Department für Pflegewissenschaft und
Gerontologie
Institut für Pflege- und
Versorgungsforschung
UMIT Hall i.T. & Wien
Faulmanngasse 4
1040 Wien
sabine.pleschberger@umit.at

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/10517181>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/10517181>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)