

PERSPEKTIVE PFLEGENDER ANGEHÖRIGER VON SCHWERSTKRANKEN UND STERBENDEN MENSCHEN

Familiale Sterbebegleitung

Ergebnisse einer Qualifikationsarbeit, die Indikatoren für die Kontaktierung der Notrufnummer 112 seitens Angehöriger schwerstkranker und sterbender Menschen untersucht hat.

Text: Annika Gebauer



Die Thematik rund um pflegende Angehörige und die Versorgung von pflegebedürftigen (im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes: SGB XI), schwerstkranken und sterbenden Menschen gewinnt national sowie international an Bedeutung (vgl. Klie 2016: V). Der Fokus deutscher Studien lag bis zum Zeitpunkt der Erarbeitung meist auf der Perspektive des Betroffenen oder der Evaluation etablierter Interventionen (z. B. die spezialisierte ambulante Palliativversorgung). Im Rahmen einer Qualifikationsarbeit zum Erwerb des akademischen Grades Master of Science in Nursing wurde aufgrund der unzureichenden Datenlage eine empirische Studie durchgeführt. In Experteninterviews, mit Pflegetrainerinnen aus dem Modellprojekt „Familiale Pflege unter den Bedingungen der G-DRG“ von der Universität Bielefeld unter der Leitung von Prof. Dr. Katharina Gröning, wurde die Fragestellung bearbeitet, welche Indikatoren dazu führen, dass pflegende Angehörige von schwerstkranken und sterbenden Menschen bei einer palliativen Notfallsituation die Notrufnummer 112 kontaktieren.

Wünsche und Bemühungen in Deutschland

Rund 80 Prozent der deutschen Bevölkerung äußern den Wunsch, die letzten Lebensmonate in der eigenen Häuslichkeit zu verbringen (vgl. Klie 2016: V). Mit dem Sterbeort „zu Hause“ wird eine Vielzahl von Annahmen verbunden, welche in der ethischen Debatte über das „gute Sterben“ und den „guten Tod“ die Relevanz für das Sterben zu Hause bestärken (vgl. ebd.: 6). Der sozialpolitische Grundsatz „ambulant vor stationär“ verfolgt das Ziel, im Rahmen des SGB XI sowie des Hospiz- und Palliativge-

setzes (HPG) die Wünsche der Betroffenen zu verwirklichen (vgl. ebd.; Haumann 2016: 20). Trotz dieser Bemühungen haben rund 70 Prozent aller pflegebedürftigen Menschen im letzten Quartal bis hin zu ihrem Tod einen Krankenhausaufenthalt absolviert (vgl. Klie 2016: 9; Schulte, Schwab, Dittmann, Kokulug, Brüwer & Hildebrandt 2016: 45).

Diskrepanz zwischen Wunschenken und Realität

Pflegende Angehörige geben ihr Bestes, um die Wünsche des Betroffenen zu erfüllen. Für einen schwerstkranken und sterbenden Menschen, der in der eigenen Häuslichkeit durch Angehörige gepflegt wird, entstehen viele Vorteile (bspw. das Sterben in der gewohnten Umgebung im Kreis der Familie und Freunden) (vgl. Klie 2016: 6). Trotz der Vorteile versterben jedoch lediglich 25 bis 30 Prozent aller Menschen in Deutschland zu Hause (vgl. Dasch, Blum, Glude & Bausewein 2015: 498; Jaspers & Schindler 2005: 23). Um die Diskrepanz zwischen Wunschenken und Realität zu verstehen, ist es zunächst einmal wichtig zu analysieren, aus welchen Gründen schwerstkranken und sterbende Menschen – neben den medizinischen Indikatoren – in ein Krankenhaus verlegt werden.

Medizinische Verlegungsgründe von schwerstkranken und sterbenden Menschen

Ein häufiger Grund für eine Verlegung aus der Häuslichkeit in ein Krankenhaus sind palliative Notfälle. Hierun-

ter ist zu verstehen, dass eine akute Krankheitssituation bzw. eine akute Symptomverschlechterung einer Vorerkrankung und die damit einhergehende potenzielle Gefährdung eines Menschen vorliegen (vgl. Marung & Wiese 2013 zit. nach Marung 2014: 1239). Laut Marung (2014: 1240) sind die Symptome und Entwicklungen im Kontext einer palliativen Erkrankung meist absehbar. Trotz dieser Planbarkeit umfassen aktuell 3 bis 10 Prozent der Einsätze der Notrufnummer 112 Palliativpatientinnen und Palliativpatienten (vgl. Marung & Wiese 2013 zit. nach Marung 2014: 1239). In vielen Fällen beinhalten die Einsätze neben der Behandlung von akuten Exazerbationen auch das Hilfesuchen seitens der Angehörigen oder der schwerstkranken und sterbenden Menschen selbst (vgl. Wiese, Vagts, Kampa, Pfeiffer, Grom, Gerth & Zausig 2011: 161). Durch den Grundgedanken der Notfallmedizin werden die Betroffenen nach der Stabilisierung oftmals „in die richtige weiterversorgende Einrichtung“, das Krankenhaus, verlegt (vgl. Marung, Harding, Callies, Knacke, von Knobelsdorff & Wirtz 2013: 249).

Ohnmacht und Hilflosigkeit pflegender Angehöriger

Wie Wiese et al. (2011: 161) beschreiben, ist das Hilfesuchen seitens pflegender Angehöriger von schwerstkranken und sterbenden Menschen ein Grund für die Kontaktierung der Notrufnummer 112. Die tiefer liegenden Indikatoren, durch die Angehörige sich für die Kontaktierung der Notrufnummer entscheiden, sind vielfältig. Pflegetrainerinnen des Modellprojektes „Familiale Pflege unter den Bedingungen der G-DRG“ wurden in Experteninterviews über genau diese Indikatoren befragt. Die in den Interviews identifizierten vier Schwerpunktthemen: „fehlende/mangelhafte Kommunikation“, „fehlende/mangelhafte Aufklärung und Organisation“, „Situation der pflegenden Angehörigen“ und „Situation des schwerstkranken und sterbenden Menschen“ basieren auf zusammenhängenden Indikatoren, die eine Kontaktierung der Notrufnummer 112 begünstigen (Gebauer 2018: 59).

Tab. 1

Schwerpunkte mit zugehörigen Unterbegriffen (fett: Mehrfachnennung und Betonungen) (vgl. Gebauer 2018: 59 f.)

| Schwerpunkte | Unterbegriffe |
|---|---|
| Fehlende/mangelhafte Kommunikation | Schweigen |
| | Fehlende/mangelhafte Kommunikation |
| | Lügen |
| | Fehlende Ehrlichkeit |
| Fehlende/mangelhafte Aufklärung und Organisation | Mangelhaftes Wissen über den Umgang mit Medikamenten |
| | Fehlende frühzeitige Absprache |
| | Mangelhafte Aufklärung |
| | Nicht erfüllte Voraussetzungen |
| | Fehlende Netzwerke |
| | Probleme mit den Krankenkassen |
| | Fehlende/mangelhafte Unterstützungsmöglichkeiten |
| Situation der pflegenden Angehörigen | Überforderungen |
| | Handlungsunfähigkeit |
| | Fehlende Entspannung |
| | Misserfolge |
| | Erkrankungen |
| | Unsicherheiten |
| | Versteckte Kommunikation |
| | Fehlende Zustimmung von der Einheit aus Patienten und Angehörigen |
| Ängste | |
| | Fehlende psychische und physische Kräfte der Angehörigen |
| Situation des schwerstkranken und sterbenden Menschen | Zustandsveränderungen |
| | Steigende Symptomlast |
| | Schlechte Symptomkontrolle |

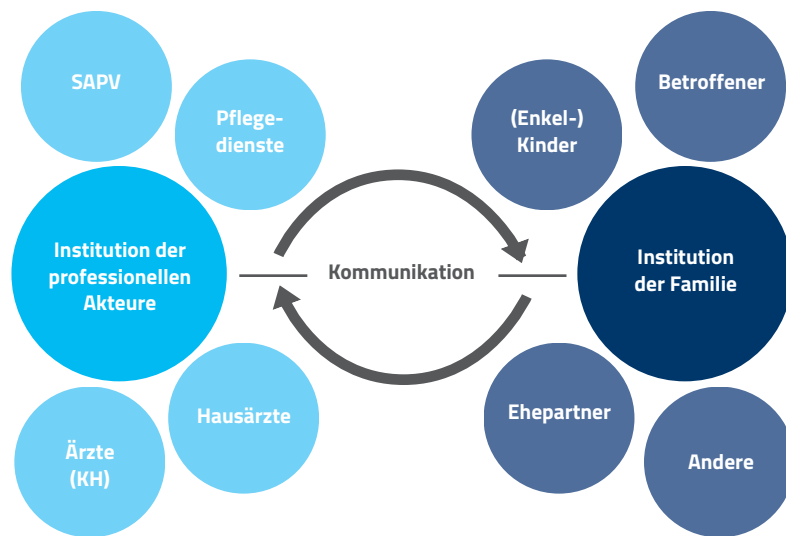


Abb. 1
 Kommunikationsdimension zwischen den Familien und den professionellen Akteuren
 (Gebauer 2018: 65)

Kommunikation als A und O

Die fehlende/mangelhafte Kommunikation zwischen einzelnen Akteuren wird in den Interviews als einer der relevantesten Indikatoren für die Kontaktierung der Notrufnummer seitens pflegender Angehöriger genannt. Die Kommunikation kann auf mehreren Ebenen stattfinden. Innerhalb der Interviews wurden zwei Dimensionen erläutert. Zum einen die Kommunikationsdimension zwischen den einzelnen Akteuren innerhalb der „Institution Familie“ und zum anderen die Dimension zwischen der Familie und der „Institution professioneller Akteure“ (Krankenhausärzte, Pflegedienste, Hausärzte etc.).

Ist die Kommunikation innerhalb der Familie, also zwischen dem Betroffenen und seinen Angehörigen, mit Schweigen und Lügen behaftet, kann davon ausgegangen werden, dass zu einem bestimmten Zeitpunkt dieses Verhalten kontraproduktiv für die allgemeine Versorgungssituation sein wird. Verstärkt wird diese Entscheidung durch eine fehlerhafte Kommunikation zwischen den Familien und den professionellen Akteuren (z. B. Hausärzte, Krankenhauspersonal, Mitarbeiter eines ambulanten Pflegedienstes), die durch eine fehlende Ehrlichkeit geprägt sein kann. Wird dem Betroffenen und seinen Angehörigen nicht vollends ehrlich gegenübergetreten, kann dies den Prozess der familialen Sterbebegleitung negativ beeinflussen (vgl. Gebauer 2018: 60–66).

Unwissenheit führt zu Ängsten

Die Interviewpartnerinnen erläutern, dass pflegende Angehörige meist eine fehlende Ehrlichkeit seitens der professionellen Akteure empfinden. Sollte der Betroffene am Anfang seines Krankheitsverlaufes stehen, sind Informationen über die Prognose essenziell. Die Neuorganisation des Familienalltags wird nun durch Therapiezeiten, Arzttermine und spontan auftretende Symptome beeinflusst. Ohne ausreichende Informationen über diese Facetten der Erkrankung können die Betroffenen und ihre Angehörigen die Situation nicht allumfassend verstehen bzw. einschätzen und werden vor Situationen gestellt, die überfordernd auf die Akteure wirken. Bei akut neu auftretenden Symptomen (u. a. Atemnot oder Lähmungen der unteren Extremitäten) kann es durch die fehlende Aufklärung dazu kommen, dass sich die Betroffenen bei Symptomverschlechterungen gegenseitig „hochschaukeln“ und ohne diese Vorkenntnisse in eine Notfallsituation geraten. In diesen Situationen verspüren Betroffene sowie Angehörige unter anderem Ohnmachtsgefühle und Angst. Wenn diese negativen Gefühle nicht durch strikte Anweisungen seitens professioneller Akteure, frühzeitige Absprachen sowie Organisation von einem Netzwerk verringert werden, ist das Gefühl der Angst mit einer der relevantesten Indikatoren für die Kontaktierung der Notrufnummer 112 und kann zu einer Überlastung der Betroffenen innerhalb der Versorgungssituation führen (vgl. Gebauer 2018: 66–75).



Abb. 2
Einflussfaktoren der familialen Sterbebegleitung
(Gebauer 2018: 111)

Familiale Sterbebegleitung – darauf muss geachtet werden

Aus den Ergebnissen der Interviews ist zu entnehmen, dass viele Indikatoren zu der Entscheidung beitragen, als pflegender Angehöriger von einem schwerstkranken und sterbenden Menschen in einer palliativen Notfallsituation die Notrufnummer 112 zu kontaktieren. Vier Schwerpunkte, „fehlende/mangelhafte Kommunikation“, „fehlende/mangelhafte Aufklärung und Organisation“, „Situation des schwerstkranken und sterbenden Menschen“ und „Situation des pflegenden Angehörigen“, sind hervorzuheben (vgl. Gebauer 2018: 59 f.). Um die Versorgungssituation zu gewährleisten, ist laut Experten unabdingbar, die genannten negativ beeinflussenden Indikatoren zu vermeiden und positiv beeinflussende Faktoren, wie z. B. die „Schulung, Beratung & Informationen für pflegende Angehörige“ zu stärken (vgl. ebd.: 113).

Das Augenmerk wurde bei den Interviews auf die „fehlende/mangelhafte Kommunikation“ seitens der „professionellen Akteure“ gegenüber der Familie gelegt. Dies spiegelt die Relevanz der Kommunikation innerhalb familialer Sterbebegleitungen wider und führt im Umkehrschluss zu der Annahme, dass bedürfnisorientierte Beratungsangebote für pflegende Angehörige die Situation einer familialen Sterbebegleitung stärken können.

Unter dieser Prämisse sollte der Fokus weiterer Forschungsarbeiten darauf gelegt werden, Beratungsansätze zu identifizieren, bedürfnisorientierte Beratungsmaßnahmen für pflegende Angehörige von schwerstkranken und sterbenden Menschen zu konzipieren und diese in der Praxis zu etablieren.

Literaturliste auf Anfragen an redaktion@dbfk.de



Annika Gebauer (M. Sc. N.)

Pflegewissenschaftlerin; derzeit Stabsstelle der Pflegedirektion für EbN und Personalakquise im Klinikum Westfalen GmbH
annika.gebauer@klinikum-westfalen.de