

Das Erleben pflegender Angehöriger während häuslicher Palliativbetreuung

Am Beispiel der “Integrierten Palliativbetreuung in Tirol”

Christine Rungg^{a*}

^a *fh gesundheit Tirol*
Innsbruck, Austria

* *Corresponding Author: Christine Rungg*

christine.rungg@fhg-tirol.ac.at

Abstract. Das Modell der Integrierten Palliativbetreuung Tirol (IPB) hat zum Ziel, das Daheimsein bis zuletzt zu ermöglichen. Die vorliegende Studie bietet eine evaluative Betrachtung der IPB aus Sicht der pflegenden Angehörigen.

Mittels leitfadengestützter problemzentrierter Interviews wurden 14 ehemals pflegende Angehörige befragt. Die transkribierten Interviews wurden einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring [1] unterzogen.

Pflegende Angehörige schilderten einerseits Gefühle der Dankbarkeit und des Versöhnt-Seins sowie eine persönliche Entwicklung durch die häusliche Betreuung. Andererseits berichteten sie ebenso über schwierige Seiten der Betreuung. Professionelle Unterstützung vermittelte Gefühle der Sicherheit und des Nicht-alleine-Seins. Wissensvermittlung durch professionelle HelferInnen unterstützte pflegende Angehörige dabei, schwierige Situationen zu handhaben und besser zu ertragen.

Keywords: Integrierte Palliativversorgung, zu Hause Sterben, pflegende Angehörige

1 EINLEITUNG

Fragt man Menschen, an welchem Ort sie einmal sterben möchten, so antworten in etwa 80% der Befragten, dass sie zu Hause sterben möchten [2–11]. In Tirol wurde ab 2007 schrittweise damit begonnen, Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen, die zu Hause sterben, sowie

für ihre Angehörigen zu schaffen bzw. zu erweitern. Das Modell der Integrierten Palliativbetreuung Tirol (IPB) wurde als Pilotprojekt in zwei Tiroler Bezirken gestartet und ist mittlerweile im ganzen Bundesland implementiert. Es hat zum Ziel, das Daheimsein bis zuletzt zu ermöglichen, ohne dass den Betroffenen dadurch Mehrkosten oder zusätzliche Belastungen entstehen [12–16].

Bislang gibt es noch kaum systematisch erhobenes Wissen darüber, wie gut das Modell IPB die Bedürfnisse der Betroffenen abdeckt. Das Ziel der vorliegenden Studie besteht in einer evaluativen Betrachtung der IPB aus Sicht der pflegenden Angehörigen. Es soll aufgezeigt werden, wie pflegende Angehörige retrospektiv die Betreuung im Rahmen von IPB erlebten und ob die Betreuung in ihrer jetzigen Form aus ihrer Sicht die Bedürfnisse der betreuten Menschen und ihrer Angehörigen abdeckt.

2 METHODE

Es wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt, in dem mittels leitfadengestützter problemzentrierter Interviews 14 ehemals pflegende Angehörige jeweils sechs bis zwölf Monate nach dem Versterben der im Rahmen von IPB betreuten Menschen befragt wurden. Als Einstieg wurden die InterviewpartnerInnen mit Hilfe einer erzählgenerierenden Frage [17] gebeten, von der Betreuungssituation zu erzählen. Teilstandardisierung zur Vergleichbarkeit wurde mittels Interviewleitfaden erreicht.

Die transkribierten Interviews wurden einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring unterzogen [1]. Acht Codes und 44 Subcodes wurden im Sinne der deduktiv-induktiven Kategorienbildung nach Kuckartz [18] anhand sinnzusammenhängender Interviewpassagen gebildet. Die Kategorisierung erfolgte zum einen a-priori (deduktiv) auf Grundlage der Ziele der IPB und der Literaturrecherche, zum anderen anhand des vorliegenden Materials (induktiv).

3 ERGEBNISSE

Die ehemals pflegenden Angehörigen äußerten große Dankbarkeit für die erhaltene professionelle Unterstützung. Diese vermittelte ihnen ein Gefühl der Sicherheit und des Nicht-alleine-Seins. Die Betreuung wurde überwiegend als ausreichend empfunden, Lücken zeigten sich in der Betreuung in den Nächten. Vereinzelt wurde auch von zu viel an Betreuung berichtet. Situationen der Überforderung, die vielfach genannt wurden, konnten in den meisten Fällen mit professioneller Hilfe bewältigt werden. So wurde in den geführten Interviews nur von einer Notfalleinweisung ins Krankenhaus berichtet.

Wissensvermittlung von professionellen HelferInnen an pflegende Angehörige stellte ein zentrales Element dar und half ihnen, schwierige Situationen zu verstehen und besser zu

ertragen. In den Netzwerken der InterviewpartnerInnen war in allen Fällen die Familie das zentrale Element, was die stark familiär geprägten Strukturen in Tirol widerspiegelt. Diese informellen HelferInnen wurden in den meisten Fällen stark unterstützend erlebt, in seltenen Fällen stellten sie eine zusätzliche Belastung für die Hauptpflegeperson dar.

Professionelle Unterstützung hatte vor allem in der Zeit rund um den Tod große Bedeutung. Vorbereitung auf und Beistand beim Versterben des betreuten Menschen wurden als hilfreich und wichtig beschrieben. Pflegende Angehörige schilderten schwierige Seiten der Betreuung ebenso wie Gefühle der Dankbarkeit und des Versöhnt-Seins sowie persönliche Entwicklung durch die häusliche Betreuung.

4 SCHLUSSFOLGERUNG

Optimierungspotenzial der IPB zeigte sich aufgrund der Ergebnisse zum einen auf struktureller Ebene. Hier sind die Betreuungslücken in den Nächten und die zeitliche Begrenztheit des Modells auf vier bis maximal acht Wochen zu nennen. Zum anderen gab es einige kritische Rückmeldungen betreffend die zwischenmenschlichen Qualitäten der professionellen HelferInnen.

5 DANKSAGUNG

Dank geht an Elisabeth Medicus für die Themenfindung und Begleitung der Studie. Elisabeth Reitunger sei gedankt für die Betreuung der Dissertation, in deren Rahmen die Studie durchgeführt wurde. Herzlichen Dank an Anita Tscholl-Weirather und Sonja Prieth für die Unterstützung im Prozess der Codierung.

6 LITERATUR

- [1] Mayring P. Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 6. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz; 2016
- [2] Brogaard T, Neergaard M, Sokolowski I, et al. Congruence between preferred and actual place of care and death among Danish cancer patients. Palliative Medicine 2013; 27: 155–164
- [3] Dörner K. Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. 8. Aufl. Neumünster: Paranus Verlag der Brücke Neumünster gGmbH; 2015

- [4] Fegg M, Lehner M, Simon S, et al. Was beeinflusst Entscheidungen am Lebensende? Ergebnisse einer repräsentativen Umfrage in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2015; 58: 1118–1123
- [5] Gomes B, Higginson I. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. BMJ 2006; 332: 515–521
- [6] Graaf E de, Zweers D, Valkenburg AC, et al. Hospice assist at home: does the integration of hospice care in primary healthcare support patients to die in their preferred location - A retrospective cross-sectional evaluation study. Palliative Medicine 2016; 30: 580–586
- [7] Klie T. Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven. Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung. Hamburg/Freiburg; 2016
- [8] Murray SA, Firth A, Schneider N, Bart Van den Eynden, Gomez-Batiste X, Brogaard T, Villanueva T, Abela J, Eychmuller S, Mitchell G, Downing J, Sallnow L, van Rijswijk E, Barnard A, Lynch M, Fogen F, Moine S. Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care; accessed: Januar 23, 2019
- [9] Roo M de, Micchinese G, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators. PloS One 2014; 9
- [10] Wegleitner K, Heimerl K, Heller A, Hrsg. Zu Hause sterben - der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: Hospiz-Verlag; 2012
- [11] Woodman, Caroline, Baillie J, et al. The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic review. BMJ Supportive & Palliative Care 2016; 6: 418–429
- [12] Medicus E, van Appeldorn U, Wegleitner K. Integrierte Palliativbetreuung zu Hause und im Pflegeheim. Ein Modellkonzept im Projekt Hospiz- und Palliativversorgung Tirol. In: Wegleitner K, Heimerl K, Heller A, Hrsg. Zu Hause sterben - der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: Hospiz-Verlag; 2012: 379–386
- [13] Medicus E, Wegleitner K, van Appeldorn U, et al. Integrierte Palliativbetreuung in Tirol (IPB) Modell zur Stärkung der Allgemeinversorgung und der regionalen Vernetzung? Evaluation der Umsetzung. Zeitschrift für Palliativmedizin 2016; 17: 1–59
- [14] Tiroler Gesundheitsfonds. Tätigkeitsbericht und Rechnungsabschluss 2017. Im Internet: <https://www.tirol.gv.at/fileadmin/themen/gesundheit->

vorsorge/krankenanstalten/downloads/TGF/tgf-taetigkeitsbericht_und_rechnungsabschluss2017.pdf; Stand: 07.03.2019

- [15] van Appeldorn U. Integrierte Palliativbetreuung zu Hause und im Pflegeheim - Ein Modell aus Tirol. 7. Österreichischer Interprofessioneller Palliativkongress. Innsbruck; 2019
- [16] Wegleitner K, Heimerl K. Palliativ- und Hospizversorgung Tirol. Umsetzung der Modellprojekte Lienz und Reutte. Projektendbericht im Auftrag des Tiroler Gesundheitsfonds. Wien; 2012
- [17] Flick U. Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Bd. 55694. Rororo Rowohlt's Enzyklopädie. 8. Aufl. Reinbek bei Hamburg: rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag; 2017
- [18] Kuckartz U. Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Grundlagentexte Methoden. 4. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Juventa; 2018