



Sabrina Artner; Patricia Michel

Das Erleben von Angehörigen in der Begleitung eines schwerkranken und sterbenden Familienmitgliedes - Ihre Ängste, Belastungen und Bedürfnisse

103 – Die Stimme der PatientInnen in der Gesundheitsversorgung

Abstract

Problemdarstellung: Schwerkranke und sterbende Menschen werden in ihrer letzten Lebensphase häufig von ihrer Familie und den wichtigsten Bezugspersonen begleitet. Während der Sterbebegleitung erleben Angehörige eine Vielzahl an Ängsten, Belastungen und Bedürfnissen. Um eine optimale ganzheitliche Betreuung zu ermöglichen, ist es erforderlich, dass sich Pflegende mit dem Erleben von Angehörigen und im speziellen mit ihren Bedürfnissen auseinandersetzen. Methode/Ziel: Es sollten die Ängste, Belastungen und insbesondere die Bedürfnisse von Angehörigen in der Sterbebegleitung erhoben werden. Zudem war es das Ziel herauszufinden, ob sich die Wahrnehmungen von Pflegenden zu dieser Thematik dem Erleben der Angehörigen annähern. Dazu wurden drei problemzentrierte Interviews mit Angehörigen sowie zwei Interviews mit Pflegenden durchgeführt. Die Ergebnisse wurden anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Resultate: Angehörige erleben während der Sterbebegleitung unterschiedlichste Ängste und Belastungen aus denen bestimmte Bedürfnisse resultieren. Sowohl Angehörige als auch Pflegende beschreiben das Bedürfnis nach familiärer Unterstützung, das Bedürfnis nach professioneller fachlicher Unterstützung sowie Bedürfnisse, die die sterbende Person betreffen. Zudem ist für Angehörige die Erfüllung der eigenen Grundbedürfnisse sowie Bedürfnis nach Erlösung und Entlastung von Bedeutung. Pflegende gehen darüber hinaus davon aus, dass Angehörigen das Bedürfnis nach aktiver Beteiligung an der Pflege und Betreuung haben. Schlussfolgerung: Der enge Zusammenhang zwischen Ängsten, Belastungen und daraus resultierenden Bedürfnissen ergibt, dass Pflegende ihre Wahrnehmung in Hinblick auf die Unterstützung von Angehörigen auch auf deren Ängste und Belastungen richten müssen. Zudem zeigt die bestehende Annäherung zwischen dem Erleben der Angehörigen und den Wahrnehmungen von Pflegenden auf, dass Angehörige diese Zeit wesentlich detaillierter und intensiver als Pflegende beschreiben. Dies erfordert ein verstärktes Bewusstmachen der Pflegenden zum Erleben der Angehörigen.

Keywords:

Angehörige, Sterbebegleitung, Ängste, Belastungen, Bedürfnisse

Einleitung

Schwerkranke und sterbende Menschen werden in ihrer letzten Lebensphase häufig von ihrer Familie und den wichtigsten Bezugspersonen begleitet. In dieser Zeit erleben nicht nur die betroffenen Personen, sondern insbesondere auch die Angehörigen eine Vielzahl an Ängsten, Belastungen und Bedürfnissen. „Dort [...] wo Angehörige bereit sind, ihren Sterbenden beizustehen und sie zu begleiten, dort müssen wir lernen, sie zu stützen und zu betreuen, damit sie diesen [...] wichtigen Weg der Auseinandersetzung mit den Sterbenden bestehen können.“ (Fässler-Weibel, 2009, S. 13)

Für die Lebensqualität eines Menschen am Lebensende sind Begleitung und Unterstützung durch die eigene Familie und wichtigsten Bezugspersonen von großer Bedeutung. Die Erfüllung ihrer Bedürfnisse und letzten Wünsche ist oftmals auf den Einsatz von Angehörigen zurückzuführen. (Hudson & Payne, 2011, S. 864) Da in der Palliative Care ein ganzheitlicher Pflege- und Betreuungsansatz im Vordergrund steht, ist es erforderlich, dass Pflegende auch die Familie sowie Bezugspersonen des erkrankten Menschen in die Sterbebegleitung miteinbeziehen.

Problemstellung:

Den Abschied vom Leben durchschreiten schwer kranke und sterbende Menschen niemals nur alleine. Neben professionellen Betreuungspersonen sind es vor allem die Angehörigen, die sich diesem Prozess stellen müssen. (Scherwitzl, 2002, S. 163) Durch den in der Regel engen Kontakt zur erkrankten Person durchleben sie somit ebenfalls die intensive Zeit des Krankheits- und Sterbeprozesses (Seeger, 2007, S. 9).

Angehörige müssen sich nicht nur mit den Themen Sterben und Tod auseinandersetzen, sondern auch den Abschied vom erkrankten Familienmitglied bewältigen (Seeger, 2007, S. 9). Die Prozesse des Loslassens und Abschiednehmens sind zudem sehr leidvolle Erfahrungen, die nicht selten Gefühle von Leere und Einsamkeit hervorrufen (Esch & Hain, 2010, S. 41).

Viele Studien haben sich bereits mit der Situation und den Erfahrungen Angehöriger von Menschen mit chronischen und neurodegenerativen Erkrankungen beschäftigt. Hingegen sind das Erleben und die sich darin wiederfindenden Bedürfnisse von familiären Bezugspersonen schwerkranker und sterbender Menschen kaum beschrieben. (Waldrop, Kramer, Skretny, Milch, & Finn, 2005, S. 623-624)

Hinsichtlich des erläuterten Hintergrundes ist es nachvollziehbar, dass die Bedürfnisse von Menschen für ihr Wohlbefinden und ihre Lebensqualität von großer Bedeutung sind. Im Rahmen der professionellen palliativen Pflege sollte dieser Aspekt daher ein wesentlicher Ansatzpunkt für die Begleitung von Angehörigen sein. Gemäß Waldrop et al. ist die Entwicklung von unterstützenden Interventionen für Angehörige in der Sterbebegleitung nur möglich, sofern ein Verständnis für ihr einzigartiges Erleben und ihre Erfahrungen entwickelt wird (Waldrop et al., 2005, S. 624). Aus diesem Grund müssen sich Pflegende umfassend damit und folglich mit der Frage auseinandersetzen, was Angehörige in der Sterbebegleitung benötigen. In diesem Zusammenhang ist es erforderlich, dass Pflegende ihre Handlungen und Unterstützungsmaßnahmen nicht ausschließlich auf ihre Wahrnehmungen, sondern im Speziellen auf das Erleben der Angehörigen hin ausrichten.

Zielsetzung:

Ziel der vorliegenden Bachelorarbeit ist es, die Ängste, Belastungen und insbesondere die Bedürfnisse von Angehörigen in der Sterbebegleitung zu erheben. Zudem gilt es herauszufinden, wie Pflegende die Ängste, Belastungen und Bedürfnisse der Angehörigen wahrnehmen und einschätzen. Letztlich soll

festgestellt werden, ob es eine Annäherung des Erlebens von Angehörigen zu den Wahrnehmungen und Sichtweisen von Pflegepersonen zu dieser Thematik gibt.

Methodik:

Um die zuvor genannte Zielsetzung zu erreichen, wurde die in der Problemdarstellung beschriebene Thematik von den Autorinnen zunächst literaturgestützt aufgearbeitet und anschließend empirisch näher betrachtet.

Da es aufgrund der aktuellen Forschungslage bis dato nur vereinzelte wissenschaftliche Studien zum Erleben und den Bedürfnissen von Angehörigen in der Sterbebegleitung gibt, wurde für die vorliegende Bachelorarbeit die Methode der qualitativen Forschung gewählt. Die Begründung für die Wahl dieser Forschungsmethode liegt insbesondere darin, die Wirklichkeit und Wahrheit eines Menschen vor dem Hintergrund seiner individuellen Phänomene zu erkunden und ein umfassendes, ganzheitliches Verständnis für die Bedeutung dieser Phänomene zu entwickeln. Im Vordergrund steht demnach immer die subjektive Perspektive des Menschen.

Um solche Erkenntnisse zu erlangen, wurden drei problemzentrierte Interviews mit Angehörigen sowie zwei Interviews mit Pflegenden anhand eines halbstandardisierten Interviewleitfadens durchgeführt. Die Ergebnisse wurden anhand der qualitativen, strukturierten Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Um die Wahrnehmungen der Angehörigen und Pflegepersonen einander gegenüberstellen zu können, wurden zwei getrennte Kategoriensysteme mit den Hauptkategorien Ängste, Belastungen und Bedürfnisse gebildet und das erhobene Datenmaterial entsprechend zugeordnet.

Ergebnisse:

Die Daten aus den Interviews zeigen auf, dass Angehörige während der Sterbebegleitung zahlreiche Ängste, Belastungen und Bedürfnisse auf verschiedenen Ebenen erleben, welche sich durch eine Vielzahl an Ausprägungen erklären lassen.

Als vorwiegende Ängste wurden von den Angehörigen Angst vor örtlicher Trennung zu dem erkrankten Familienmitglied, Angst vor unbewältigbaren Ereignissen, wie zum Beispiel Komplikationen oder Nebenwirkungen sowie die Angst vor der Zukunft angegeben.

Die drei befragten Angehörigen konnten während der Interviews eine Reihe an Belastungen identifizieren, welche sich in physische, psychische, soziale und organisatorische Belastungen kategorisieren lassen. Physische Belastungen wurden als Müdigkeit, Erschöpfung sowie dem Ausbruch oder Progression von Erkrankungen beschrieben. Eine breit gefächerte Kategorie sind die psychischen Belastungen, welche unter anderem mit Begriffen Ungewissheit, ständig kreisenden Gedanken, Höhen und Tiefen während der Sterbebegleitung und Hilflosigkeit dargestellt werden können.

Ausgehend von den genannten Belastungen konnten die Angehörigen unterschiedliche Bedürfnisse nennen. Die familiäre Unterstützung war eines der wesentlichen Bedürfnisse für Angehörige in der Sterbebegleitung. Hier waren vor allem für die Befragten der Austausch mit anderen Personen, der familiäre Zusammenhalt und das Verständnis von anderen Familienmitgliedern sehr wesentlich. Ebenso wichtig war für Angehörige das Bedürfnis nach professioneller fachlicher Unterstützung. Zu dieser Kategorie zählen nicht nur das Vorhandensein und die Erreichbarkeit einer Ansprechperson sowie genügend Informationen zu erhalten, sondern auch das Verständnis und die Zuwendung von Pflegenden. Als Bedürfnisse die die sterbende Person betreffen, wurde vor allem der Wunsch nach gemeinsamer Zeit

geäußert. Zudem ist für Angehörige die Erfüllung der eigenen Grundbedürfnisse sowie das Bedürfnis nach Erlösung und Entlastung von Bedeutung.

Die Pflegenden wurden ebenfalls zu den Themen Ängste, Belastungen und Bedürfnisse der Angehörigen befragt. Bei den Ängsten beschrieben Pflegende ebenso wie die interviewten Angehörige die Angst vor der Zukunft, welche Familienmitglieder oftmals haben. Die genannten Belastungen aus den Interviews mit Pflegenden decken sich zu einem großen Teil mit den Aussagen der Angehörigen. Die Angehörigen haben jedoch die Kategorien der physischen, psychischen, sozialen und organisatorischen Belastungen noch ausführlicher differenziert. Somit konnten bei den Angehörigen mehr Ausprägungen im Kategoriensystem dargestellt werden.

Ebenso konnten bei der Kategorie der Bedürfnisse einige Übereinstimmungen festgestellt werden. Sowohl Angehörige als auch Pflegende beschreiben das Bedürfnis nach familiärer Unterstützung, das Bedürfnis nach professioneller fachlicher Unterstützung sowie Bedürfnisse, die die sterbende Person betreffen. Pflegende gehen jedoch darüber hinaus davon aus, dass Angehörige das Bedürfnis nach aktiver Beteiligung an der Pflege und Betreuung haben. Dieses Bedürfnis wurde allerdings von den drei befragten Personen nicht beschrieben.

Aus diesen Ergebnissen geht hervor, dass es eine grundlegende Annäherung des Erlebens von Angehörigen und den Wahrnehmungen von Pflegenden dazu vorhanden ist.

Zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse aus den Interviews mit Angehörigen:

Ängste:

- **Angst vor örtlicher Trennung**
 - Angst nicht erreichbar zu sein
 - Angst nicht anwesend zu sein
- **Angst vor unbewältigbaren Ereignissen**
 - Angst vor Komplikationen und Nebenwirkungen
 - Angst vor dem Leiden
- **Angst vor der Zukunft**
 - Angst vor dem Verlust
 - Angst vor den Auswirkungen auf die Zukunft

Belastungen:

- **physische Belastungen**
 - Müdigkeit
 - Erschöpfung
 - Ausbruch und Progression von Erkrankungen
- **psychische Belastungen**
 - Ungewissheit
 - Höhen und Tiefen während der Sterbebegleitung
 - sich nicht vorbereiten können
 - Diagnosestellung
 - ständig kreisende Gedanken
 - Hilflosigkeit
 - Miterleben von Belastungen weiterer Familienmitglieder
- **soziale Belastungen**
 - sozialer Rückzug
 - Gefühl alleine gelassen zu werden
 - schützende Haltung gegenüber anderen Personen

- innerfamiliäre Konflikte
- **organisatorische Belastungen**
 - Berufstätigkeit
 - Betreuung von weiteren Familienmitgliedern
 - Adaption der Wohnung

Bedürfnisse:

- **familiäre Unterstützung**
 - Gespräche
 - Verständnis von anderen Familienmitgliedern
 - familiärer Zusammenhalt
- **professionelle fachliche Unterstützung**
 - Information und Hilfe bei Entscheidungsfindung
 - Verständnis und Zuwendung von Pflegenden
 - Ansprechpersonen
- **Bedürfnisse die sterbende Person betreffend**
 - gemeinsame Zeit
 - Erfüllen von Wünschen des sterbenden Familienmitgliedes
- **Grundbedürfnisse**
 - Bedürfnisse des täglichen Lebens
- **Erlösung und Entlastung**
 - Tod als Entlastung

Zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse aus den Interviews mit Pflegenden:

Ängste:

- **Angst vor der Zukunft**
 - Angst vor dem Verlust
 - Angst vor den Auswirkungen auf die Zukunft
- **Angst vor dem Tod**
 - Nahestehendes Familienmitglied tot sehen
- Belastungen:
- **physische Belastungen**
 - Müdigkeit
 - Erschöpfung
- **psychische Belastungen**
 - Hilflosigkeit
 - ständig kreisende Gedanken
 - Ungewissheit
 - Miterleben des Krankheitsverlaufes
 - spirituelle Fragen
- **soziale Belastungen**
 - schützende Haltung gegenüber anderen Personen
- **organisatorische Belastungen**
 - Berufstätigkeit
 - finanzielle Belastungen

Bedürfnisse:

- **familiäre Unterstützung**
 - Familiärer Zusammenhalt
- **professionelle fachliche Unterstützung**

- Information
- Verständnis und Zuwendung von Pflegenden
- Ansprechpersonen
- **Bedürfnisse die sterbende Person betreffend**
 - Gemeinsame Zeit
 - Erfüllen von Wünschen des sterbenden Familienmitgliedes
- **Beteiligung an der Pflege und Betreuung**
 - selbst aktiv sein
 - Einbezug durch Pflegeperson

Diskussion

Die vorliegende Bachelorarbeit zeigt auf, dass ein enger Zusammenhang zwischen Ängsten, Belastungen und Bedürfnissen existiert, diese sich wechselseitig bedingen und bei den Angehörigen eine Vielzahl an Gefühlen hervorrufen. Es wurden die Ergebnisse aus den Interviews mit einzelnen wissenschaftlichen Studien zusammengeführt und diskutiert. Allerdings wird von der Literatur dieser Zusammenhang bis dato noch nicht dargestellt.

Darüber hinaus zeigt die bestehende Annäherung zwischen dem Erleben der Angehörigen und den Wahrnehmungen von Pflegenden aus den Interviews auf, dass Angehörige ihr Empfinden und Erleben in der Sterbebegleitung jedoch wesentlich detaillierter beschreiben als dies von Pflegenden zum Ausdruck gebracht wird. Angehörige haben die unterschiedlichsten Zugänge zu ihren Ängsten, Belastungen und Bedürfnissen und setzen sich mit dem Thema der Sterbebegleitung sehr intensiv auseinander. Aus diesem Grund können Angehörige ihr Erleben viel umfassender und aus mehreren Aspekten heraus erläutern wodurch sich aus den Interviews mit ihnen wesentlich mehr Ausprägungen identifizieren lassen.

Schlussfolgerungen

Die letzte Phase des Lebens ist für schwerkranke Menschen alleine kaum zu bewältigen. Aufgrund dessen sind sie auf die Begleitung und Unterstützung ihrer Familie angewiesen. Jedoch ist dieser Lebensabschnitt nicht nur für die betroffene Person äußerst belastend, sondern auch für die Angehörigen eine intensiv erlebte Herausforderung.

Abschließend ist festzuhalten, dass Angehörige und auch Familiensysteme durch das Bestehen einer schweren Erkrankung bei einem Familienmitglied sowie durch die Sterbebegleitung stark beansprucht werden. Die professionelle Pflege und Betreuung eines schwerkranken und sterbenden Menschen muss somit immer auch die Begleitung der Angehörigen miteinschließen. Sie stehen mit ihrem Erleben ebenso im Mittelpunkt des pflegerischen Handelns und benötigen insbesondere jene Unterstützung, die sich an ihren Bedürfnissen orientiert. Da die Bedürfnisse jedoch aus verschiedensten Ängsten und Belastungen resultieren ist es von großer Bedeutung, dass Pflegende zunächst ihre Wahrnehmung auch ebenfalls darauf richten. Erst wenn diese Aspekte von Pflegenden erkannt werden, ist es ihnen möglich ein Verständnis für das Erleben von Angehörigen zu entwickeln und somit individuelle Unterstützung zu bieten.

Literaturverzeichnis

Esch, T., & Hain, R. (2010). Gesundheit, Lebensqualität und Gesundheitsförderung bei Angehörigen von Palliativpatienten und Hospizgästen - eine qualitative Studie. *Palliative-ch*(2), S. 40-44.

Fässler-Weibel, P. (2009). *Nahe sein in schwerer Zeit. Zur Begleitung von Angehörigen Sterbender*. Kvelaer: topos plus.

Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family Caregivers als Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), S. 864-869.

Seeger, C. (2007). Leitlinien von Palliative Care. In S. Kränzle, U. Schmid, & C. Seeger (Hrsg.), *Palliative Care. Handbuch für Pflegende und Begleitung*. (S. 9-11). Heidelberg: Springer.

Waldrop, D., Kramer, B., Skretny, J., Milch, R., & Finn, W. (2005). Final Transitions: Family Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 8(3), S. 623-636.