

## Angehörige in der Palliativmedizin - oft vergessen, stark gefordert

Jürg Lauber

Angehörige sind eine unabdingbare Ressource in der häuslichen Sterbebegleitung. Wenn bei knapper werdenden Mitteln die Zielsetzung «ambulant vor stationär» auch für Todkranke und Sterbende verwirklicht werden soll, ist für die häusliche Sterbebegleitung eine professionelle Unterstützung für die Betroffenen unentbehrlich. Die Angehörigen sind mit den PatientInnen durch eine meist langjährige gemeinsame Geschichte verbunden. Schwere Krankheit und der nahende Tod stellen eine besonders schwierige und belastende Lebensphase dar. Die Begleitung eines sterbenden Menschen ist eine der grössten Herausforderungen, denen man sich stellen kann. In der letzten Lebensphase gehen die betreuenden und pflegenden Angehörigen oftmals an ihre physischen und psychischen Grenzen. Familie und andere nahe stehende Bezugspersonen haben in der letzten Lebensphase eines Angehörigen zu Hause eine Doppelrolle zu erfüllen – sie sind diejenigen, die in der Regel ganz intensiv an der Pflege, Betreuung und Begleitung teilnehmen, sie teilweise oder überwiegend übernehmen. Sie sind emotional durch die Tatsache des nahenden Todes eines geliebten Menschen selbst betroffen und belastet. Es muss verhindert werden, dass Angehörige von Menschen mit chronischen Krankheiten oder Personen, die im Sterbe- und Trauerprozess stehen, statt der nötigen Akzeptanz und Hilfe eine Ausgrenzung erfahren. Es gilt, das soziale Helfernetz zu stärken und zu stabilisieren. So kann auch der Umstand minimiert werden, dass Handlungen von Institutionen und Professionen vorgenommen werden, die auch von Betroffenen und ihrem sozialen Umfeld hätten gemeistert werden können. Der Miteinbezug der Angehörigen muss ein wesentliches Grundelement von Palliative Care sein.

Facts: Die grösste Gruppe der pflegenden Angehörigen sind Ehepartner, davon 85% Frauen. Der Anteil der weiblichen Hauptpflegepersonen nimmt tendenziell mit steigendem Pflegegrad zu. Auch 53% der pflegenden Menschen aus der Kindergeneration sind Frauen, d.h. Töchter oder Schwiegertöchter.

### Situation pflegender Angehöriger

Tatsache ist, dass die Angehörigen durch die Erkrankung und die Pflege z.B. des Partners oder Elternteils körperlich und psychisch stark belastet sind. Dies trifft im Besonderen zu, wenn es sich bei den Pflegenden um die Lebenspartner der kranken Person handelt und hat vielfältige Ursachen und Gründe:

- Pflegende Angehörige in Palliativsituationen sind meist rund um die Uhr im Einsatz und fühlen sich «unersetzbar».
- Die Dauer der Pflege ist meist ungewiss und führt dadurch zu grosser Belastung. Die Planung von Entlastung findet selten früh genug und im ausreichendem Mass statt.
- Häufig mangelnde Kenntnisse über mögliche Anbieter, Strukturen und Angebote zur Unterstützung und Entlastung in der eigenen Situation.
- Zugangsbarrieren zu Entlastungsangeboten sind für viele pflegende Angehörige hoch.
- Oft bestehen Unsicherheiten betreffend finanzieller Entschädigungsfragen (z.B. Wie sind Hilfsmittel, Betreuung durch Dritte, Langzeitpflege etc. zu finanzieren. Besteht ein Anspruch auf Ergänzungsleistungen zur AHV oder Hilflosenentschädigung? etc.)

- *Schuldgefühle/Ängste: den eigenen und fremden Erwartungen (kranke Person, andere Angehörige) nicht zu genügen.*
- *Trauer/Bedauern: Lebens-Pläne vor Ausbruch der Krankheit verwirklicht zu haben. Abschiednehmen von Lebensplänen – Neuausrichtung.*
- *Motivation zur eigenständigen Lebensführung geht oft verloren. Es ist schwierig, trotz Krankheit von Partner/Angehörigen eigene Bedürfnisse wahrzunehmen und sich nicht den ganzen Lebensrhythmus von der Krankheit bzw. vom kranken Angehörigen aufzwingen zu lassen. Häufig zeigen pflegende Angehörige deutliche Einschränkungen des eigenen Gesundheitssystems*  
durch:
  - *erheblich erhöhten Medikamentengebrauch*
  - *Störungen des kardiovaskulären Systems*
  - *Schwächung des Immunsystems*
  - *allgemeine Erschöpfung*
  - *Depression*

### **Zusammenspiel mit pflegenden Angehörigen**

*Palliative Care rückt den sterbenden Menschen und seine Familie in den Mittelpunkt ihres multidisziplinären Versorgungskonzepts, bei dessen praktischer Umsetzung die ambulante Betreuung eine immer grössere Rolle spielt. Stellt doch die Überlastung der Angehörigen einer der häufigsten Gründe für das Scheitern häuslicher Versorgung dar. Eine wesentliche Unterstützung in der Sterbebegleitung ihrer Angehörigen können die Betroffenen durch Anleitung und Beratung seitens der professionellen Hilfen erfahren. Sie kommen so zu Informationen, wie sie vorausschauend Veränderungen und Krisen einordnen oder wie sie in schwierigen Situationen reagieren können und Linderung verschaffen. Dies erzeugt Autonomie in der Versorgung sowie Sicherheit und Vertrauen.*

*Anlässlich eines Forschungsprojekts (2006-2008) der Universität Leipzig wurden 75 pflegende Angehörige in privaten Pflegesituationen und 18 Hausärzte befragt. Das Fazit der Untersuchung lässt sich folgendermassen zusammenfassen: Auf Seiten der Angehörigen von häuslich versorgten Palliativ-Patient/innen/en besteht ein hoher Bedarf an psychosozialer Unterstützung und Begleitung. Da es sich bei den pflegenden Angehörigen zum grössten Teil um Frauen handelt, sollte der häuslichen Versorgung von weiblichen Palliativpatienten vermehrt Aufmerksamkeit geschenkt werden. Die Ergebnisse der Studie weisen darauf hin, dass hier eine Versorgungslücke besteht.*

### **Autor:**

*Jürg Lauber  
Pro Senectute Kanton Luzern  
Leiter Kommunikation  
Bundesplatz 14  
Postfach 3640  
6002 Luzern*

### **Handlungsansätze zur Unterstützung von Angehörigen**

Oft werden Betroffene und Angehörige entweder «überbetreut» oder sind plötzlich wieder auf sich alleine gestellt. Dies gilt es in der Beratungs- und Betreuungsarbeit zu verhindern.

Denn: Pflege und Betreuung im familiären Bereich ist gerade in der palliativen Phase eine Herausforderung, die allgemeine Anerkennung finden muss und auch als Entwicklungschance für die pflegenden Angehörigen begriffen werden sollte.

### **Hilfe zur Selbsthilfe**

Die Palliativmedizin sollte ihr Unterstützungsangebot an Angehörige von Schwerstkranken so ausrichten, dass die Betroffenen – trotz schwierigen Umständen – sich als selbst bestimmend wahrnehmen und ihren Lebensalltag möglichst autonom gestalten können. Die Selbsthilfe oder auch Empowerment muss gerade bei pflegenden Angehörigen so gefördert werden, dass diese dazu ermutigt werden, ihre eigenen Stärken und Fähigkeiten zu entdecken, um neben der Betreuung ihrer Nächsten auch eigene Lebensräume entwickeln und erhalten zu können. Als Unterstützungsmassnahmen und Support im Sinne von Empowerment sind zu verstehen (nach C. Kricheldorf, Freiburg i. Br.):

- Wissen vermitteln
- Kompetenzzuwachs ermöglichen
- Selbstorganisation und Selbstsorge stärken
- Anerkennung ausdrücken; Sinnfragen klären
- Erfreuliche Kontakte ermöglichen
- Hilfe bei der Suche nach Entlastung

Hilfe zur Selbsthilfe heisst in der Palliativmedizin auch, Selbsthilfegruppen und –organisationen zu fördern. Die Zauberformel hier heisst: «Begleitung statt Betreuung». Anstelle einer eher fürsorglich – entmündigenden Betreuung der pflegenden Angehörigen soll ihnen eine respektvoll – unterstützenden Begleitung zuteil werden. So können die Betroffenen in der Angehörigenpflege ihr Potential zur Persönlichkeitsentwicklung und zum Kompetenzerwerb entwickeln und nutzen.

### **Anlaufstellen schaffen**

Es ist davon auszugehen, dass angesichts der demografischen Entwicklung die immer zahlreicher werdenden pflegenden Angehörigen auch künftig einen (unbezahlbaren) wichtigen und wertvollen Anteil in der Betreuung von terminal kranken Menschen übernehmen werden. Wenn diese Betreuenden entsprechend beraten und unterstützt werden kann sehr viel Geld gespart werden, das sonst für institutionelle und professionelle Pflege und Betreuung ausgegeben werden müsste. Deshalb sind zentrale Anlaufstellen für Fragen rund um die palliative Betreuung nicht «nur» für pflegende Angehörige sinnvoll, sondern auch für die Beratungspersonen, damit eine effiziente Triage und Vernetzung im Sinn von Case Management möglich wird. Zudem können durch solche spezialisierte Fachstellen auch gesellschaftliche politische Fragestellungen und Themen im Zusammenhang mit der Angehörigenpflege (in der letzten Lebensphase) gezielter angegangen werden:

- Auffangen finanzieller Verluste von pflegenden Angehörigen durch die Aufgabe oder Reduktion der Erwerbstätigkeit
- Vereinbarkeit von Beruf und Betreuungsarbeit
- Angehörigen-Support als von der Gesellschaft, Institutionen und Krankenversicherungen zur Verfügung gestellte Dienstleistung
- Angehörigenpflege als gewürdigter, erwünschter und geförderter Bestandteil des persönlichen Curriculums

## Literatur

*Beiträge zur Palliativmedizin. Bd. 3:  
Palliativmedizin – Verpflichtung zur Interdisziplinarität.  
Aulbert, E., Klaschik, E. & Pilchmaier, H.  
(Hrsg.). (2000) Stuttgart: Schattauer Verlagsgesellschaft.  
Lehrbuch Palliative Care  
Knipping, C (Hg.) (2006)  
Hans Huber Verlag  
Palliativpflege: Grundlagen für Praxis und Unterricht.  
2. aktualisierte Auflage.  
Pleschberger, S., Heimerl, K. & Wild, M. (2005)  
Thorax. 2002 Nov;57(11):939-44  
Palliativ pflegen. Sterbende  
verstehen, beraten und begleiten.  
Davy John, Ellis Susan. (2003)  
Hans Huber Verlag*

### *Definition Palliative Care*

*Die Definition von Palliative Care der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahre 2002 schliesst die Angehörigen von Patient/innen ausdrücklich ein: Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von PatientInnen und ihren Familien, die mit Problemen einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Die Betreuung und Beratung durch Ärzteschaft und das Pflegefachpersonal umfasst Vorbeugen von Leiden, frühzeitiges Erkennen, die Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderer belastender Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.*