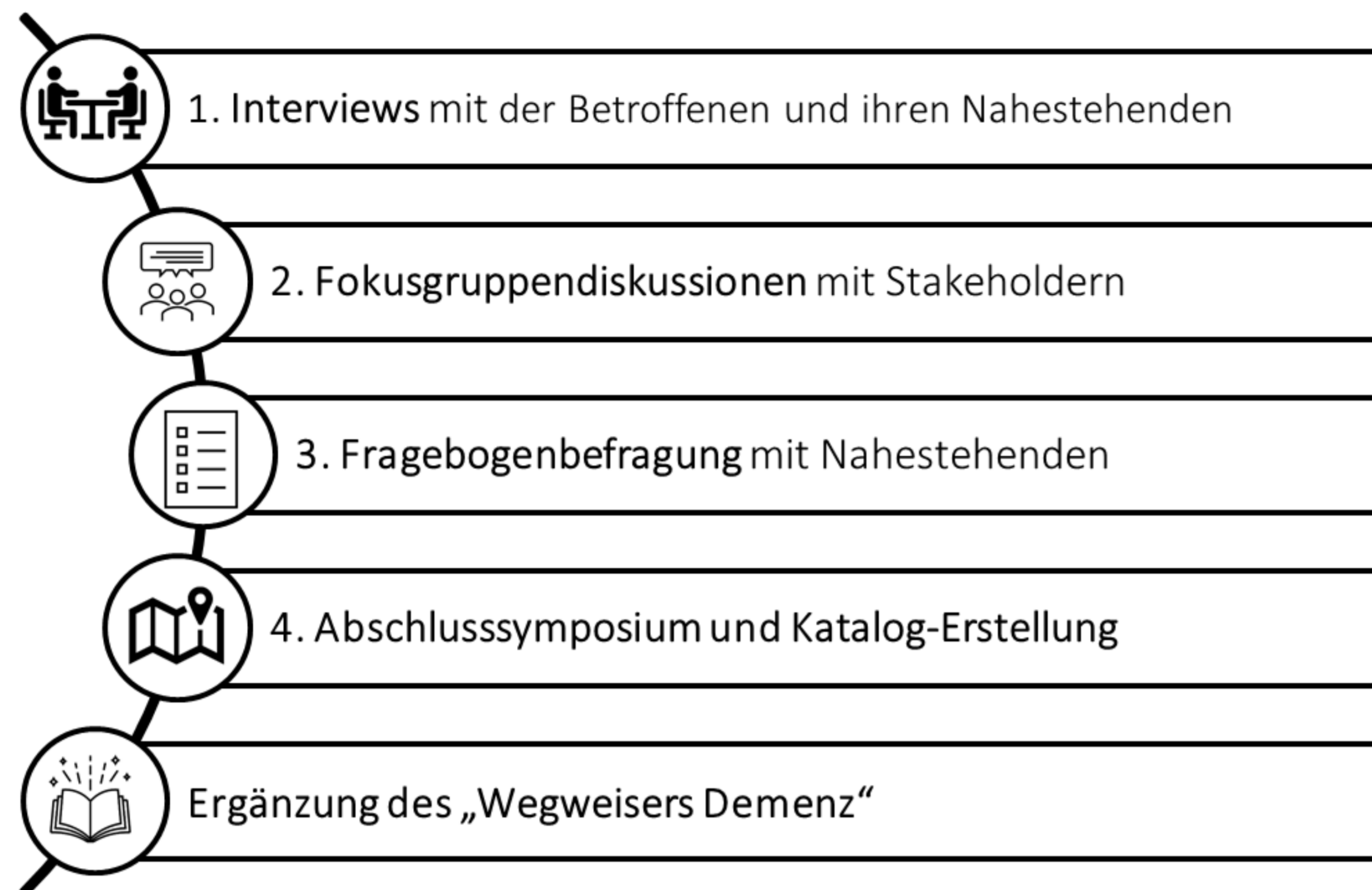


Sterben zu Hause – welche Unterstützung brauchen Familien, um ein Sterben zu Hause zu ermöglichen?

Ziele der Studie

Im Verlauf einer schweren und unheilbaren Erkrankung stellt sich früher oder später die Frage nach dem gewünschten Sterbeort. Die meisten Menschen möchten ihre letzten Tage und Stunden zu Hause verbringen. Die Realität zeigt jedoch, dass dies nicht immer möglich ist. Im Rahmen des Projekts „Sterben zu Hause“, kurz SterZ, wurde multiperspektivisch erforscht, welche Rahmenbedingungen ein würdevolles Sterben zu Hause ermöglichen.

Methode



Die Datensammlung erfolgte anhand eines multimethodischen Ansatzes und umfasste 3 Arbeitspakete über einen Zeitraum von zwei Jahren (Juni 2021—Juni 2023).

- i. Befragung von Betroffenen und Nahestehenden sowie Nahestehenden von Verstorbenen (n=45)
- ii. Qualitative Befragung der relevanten Stakeholder (n=22)
- iii. Befragung von Nahestehenden von Verstorbenen (n=482, davon haben 320 angegeben, dass ihr verstorbener Nahestehender zu Hause versterben wollte)

Ergebnisse

Welche Unterstützung brauchen Familien, damit ein Sterben zu Hause möglich wird?

Das größte ungestillte Bedürfnis pflegender Angehöriger im häuslichen Kontext ist die **Information über das Sterben zu Hause**: Angefangen bei den verfügbaren Angeboten bis hin zu der Frage, was Palliativversorgung ist und wer Anspruch darauf hat, sind viele Fragen offen [1]. Der in der Literatur bisher vernachlässigte Aspekt des „validierenden Feedbacks“ wurde in unseren Daten deutlich: Angehörige wünschen sich **mehr Rückmeldung von außen**, ob das, was sie tun und wie sie pflegen, hilft. So bleiben sie motiviert und zuversichtlich, die Pflege des sterbenden Angehörigen fortzusetzen [2]. Pflegenden Angehörigen fällt es schwer, ihre eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen und um Hilfe zu bitten. Hier wird der **Wunsch nach proaktiver Unterstützung von außen** geäußert, dass jemand Hilfe anbietet [1]. Bei pflegenden Angehörigen, die länger als ein Jahr zu Hause pflegen, wurden finanzielle Engpässe deutlich. Die finanziellen Sorgen werden noch größer, wenn die pflegende Person kurz vor der Rente steht [3]. Unabhängig vom Ort der Pflege wünschen sich pflegende Angehörige **Unterstützung, um die richtigen "Schritte" in der Pflege** zu kennen, mehr Zeit für sich selbst zu haben, die eigene Gesundheit (psychisch und physisch) zu erhalten sowie den richtigen Umgang mit Medikamenten zu Hause zu erlernen [3]. Angehörige, die zu Hause pflegen, wünschen sich **mehr Unterstützung im Haushalt oder bei der Bewältigung der nächtlichen Pflege**, z.B. in Form von bezahlbaren Nachtwachen [3]. Bei den berufstätigen Pflegenden gab jeder zweite Befragte an, keine **Unterstützung durch den Arbeitgeber** zu erhalten. Hier könnten **"Letzte-Hilfe-Kurse" am Arbeitsplatz** dazu beitragen, die Betroffenen im Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer zu unterstützen und damit auch die **Work-Life-Care-Balance** zu erhalten.

Was macht ein Versterben zu Hause wahrscheinlicher?

Eine gesicherte ambulante Versorgung zu Hause (SAPV oder ambulanten Pflegedienst): Im Gegensatz zu anderen Sterbeorten ist Schmerzlinderung beim Sterben zu Hause kein Problem, das genannt wurde. [3];

Das **Vorhandensein von mehr als einer Pflegeperson, insbesondere für die Nachtpflege**: Für diejenigen, die auch nachts versorgt werden mussten, war das Vorhandensein eines SAPV-Teams oder eines ambulanten Pflegedienstes ein begünstigender Faktor [3];

Das Vorhandensein von **„vorbereiteten“ und „gut informierten“ pflegenden Angehörigen** in Bezug auf die Angebote der häuslichen Pflege: Je besser die Kommunikation empfunden wurde, desto höher war die Wahrscheinlichkeit, zu Hause zu sterben [1,3];

Im Notfall zu Hause richtig handeln: wer ein SAPV-Team nach Hause ruft oder telefonisch Hilfestellung erhält, hat bessere Chancen zu Hause zu versterben [3].

Was sind „hinderliche“ Faktoren für ein Sterben zu Hause?

Vermehrte **(ungeplante) Krankenhauseinweisungen** sowie Inanspruchnahme von Kurzzeitpflege: Auffallend ist die verstärkte Teilnahme an der Kurzzeitpflege für die nicht zu Hause verstorbene Bevölkerung, was ein Hinweis auf eine gestörte Betreuungskontinuität sein könnte. Wir empfehlen daher, zusätzliche Mechanismen zur Identifizierung und Unterstützung von Risikogruppen in der Praxis einzusetzen. So könnten beispielsweise alle Patient:innen, die eine vorübergehende Pflege in Anspruch nehmen, eine automatische Aufforderung zur Unterstützung bei der Organisation der Pflege zu Hause erhalten.

Im Notfall zu Hause richtig handeln: wer ein Notarztteam nach Hause ruft, hat laut unserer Berechnungen schlechtere Chancen zu Hause zu versterben [2].

Eine Lösung? Ein „Buddy“: Damit die Informationen, die den Betroffenen und ihren Angehörigen fehlen, auch bei ihnen ankommen, braucht es eine zentrale Person, die neben der fachlichen Unterstützung vor allem emotional auffangen kann. In Köln haben wir mit Unterstützung der Deutschen Fernsehlotterie ein soziales Projekt namens „Buddy“ ins Leben gerufen, um Menschen die Begleitung zu ermöglichen, die sie brauchen. Mehr dazu unter www.buddy-koeln.de



[1] Kasdorf, A., Voltz, R. & Strupp, J. The Buddy intervention: designing an additional support system for the last year of life. Qualitative insights from triangulated interviews and focus group discussions. J Public Health (Berl.) (2023). <https://doi.org/10.1007/s10389-023-01950-0>

[2] Strupp, J., Kasdorf, A., Karnebogen, J., Voltz, R. What keeps the family caregiver motivated to care for their dying relative at home? A brief report of a qualitative interview study" (under review in Journal of Palliative Medicine, Aug. 2023)

[3] Kasdorf, A., Voltz, R. & Strupp, J. Dying at home: What does it need? Results from a nationwide retrospective cross-sectional online-survey with bereaved relatives in Germany. BMC Public Health (under review in BMC Public Health, Aug. 2023).



Kontakt

palliativzentrum-sterben-zuhause@uk-koeln.de