

„Was könnte ich denn brauchen?“ – pflegende Nahestehende von der Schwierigkeit, eigene Bedürfnisse zu erkennen und zu kommunizieren

Hintergrund

Die Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe von Menschen am Lebensende und ihren pflegenden Nahestehenden sind komplex [1-2]. Vor allem im häuslichen Umfeld ist eine professionelle und medizinische Versorgung als grundlegende Unterstützung wichtig, wobei es Familien oft schwerfällt, diese Hilfe anzunehmen [3]. Ziel dieser Untersuchung ist es, die Gründe hierfür zu explorieren.

Nee, was, was eben auch viele Betroffene, glaube ich also, Patienten eigentlich auch in dem Alter wie meine Mutter mal lernen müssen, ist Hilfe anzunehmen. Hilfe erfragen, Hilfe annehmen, das ist weder eine Schande, noch ein- Also es gibt den Teil der, der Forderungen stellt am laufenden Band, und dann gibt es den ganz großen Teil, der, der Hilfe nicht annimmt, der lieber vor sich hinwurschtelt, als irgendwo offen darüber zu sprechen, ich brauche Hilfe [...]



Wenn ich so aus meiner Familie denke, meine Mama hat ja schon die Panik bekommen, wenn ihre Nachbarn gesehen haben, das da das Auto vom Pflegedienst vor unserer Haustür steht, weil das wollte sie sich gar nicht eingestehen, dass der Papa jetzt wirklich so krank ist, dass er Hilfe braucht oder dass SIE Hilfe braucht.

Ergebnisse



Drei aufeinander aufbauende Gründe für die Nicht-Nutzung von Hilfsangeboten konnten identifiziert werden. Die Schwierigkeit, eigene Bedürfnisse zu erkennen, bildet dabei den Kernpunkt, welche an das fehlende Wissen und Informationen über die zustehenden Leistungen geknüpft ist. Dies ist insbesondere im Zusammenhang mit der Palliativversorgung wichtig. Der zweite Grund geht mit unbewussten oder nicht verbalisierten Bedürfnissen einher: die Schwierigkeit, eigene Bedürfnisse zu kommunizieren. Hierbei spielen latente Einflüsse wie Gender (z.B. Patient lehnt Versorgung durch weibliche Versorgungskraft ab), interpersonelle (z.B. Beziehung zu gepflegter Person), aber auch intrapersonelle (z.B. mental, das Selbstbild betreffend oder kulturell) Einflüsse eine Rolle. Der dritte Grund umfasst alle externen Einflüsse, die das Annehmen oder Erkennen von Hilfsangeboten erschwert, wie beispielsweise die COVID-19 Pandemie oder akute Verfügbarkeit eines Hilfsangebots.

Methode

Die Analyse basiert auf individuellen semi-strukturierten Interviews mit Nahestehenden von Verstorbenen, pflegenden Nahestehenden, Ehrenamtlichen sowie aktuell schwer und unheilbar erkrankten Personen (n=45). Die qualitative Inhaltsanalyse [4] der verbatim transkribierten Interviews erfolgte mithilfe von MAXQDA®. Die Ergebnisse entstanden im Rahmen der BMFSFJ-geförderten Studie „Sterben zu Hause“. Von den 45 Teilnehmenden waren 79.5% weiblich und 20.5% männlich. Im Schnitt waren die Teilnehmenden 59 Jahre alt. 38.6% waren (Ehe-)Partner*in, 34.1% Sohn/Tochter, 11.4% ehrenamtliche Begleiter*innen.

Uns wurde immer gesagt, „Wir sind 24-7 für Sie da“, und die können immer anrufen. Und da musste ich halt manches mal meine eigene Hemmschwelle überwinden und es auch noch wirklich mal tun.

Ja, ich glaube, das liegt auch daran, dass ich immer mir gesagt habe, das schaffst du alleine, ja? Ich glaube schon, dass ich hätte Unterstützung kriegen können, nur, da war ich irgendwie, ja, wie soll man das sagen, irgendwie so fixiert: du machst das, du schaffst das, du bringst jetzt nicht irgendwelche Leute noch mit hier rein und zeigst vielleicht deiner Frau, dass du das nicht mehr packst oder so.

Schlussfolgerung

Pflegende Nahestehende sind sehr intensiv in die Betreuung von Menschen am Lebensende involviert und insbesondere die Versorgung zu Hause stellt eine emotionale, koordinative und pflegerische Herausforderung dar [5]. Eine Schwierigkeit, eigene Bedürfnisse zu erkennen, zu kommunizieren und Hilfsangebote anzunehmen, ist erkennbar. Hier wäre eine koordinative Kraft („Buddy“, „Lotse“, „Coach“) hilfreich, um die verschiedenen Angebote zu empfehlen und zu signalisieren, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen. Weitere Arbeiten sind erforderlich, um herauszustellen, welche Strategien genau wirksam sind, die Betroffenen für eine frühzeitige Nutzung existierender Unterstützungsangebote, insbesondere Angebote der palliativmedizinischen Versorgung, zu sensibilisieren.

Referenzen

[1] Docherty et al. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative medicine*, 22(2), 153-171. [2] Lewis et al. (2019). End-of-life priorities of older adults with terminal illness and caregivers: A qualitative consultation. *Health Expect.* 22(3):405-414. Epub 2019 Jan 6. [3] O'Sullivan et al. (2021) Support received by family members before, at and after an ill person's death. *BMC Palliat Care* 20, 92. [4] Mayring (2014). *Qualitative content analysis - theoretical foundation, basic procedures and software solution*. [5] Totman et al. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliat Med.* 29(6):496-507. Epub 2015 Jan 29



Kontakt

palliativzentrum-sterben-zuhause@uk-koeln.de



Hintergrund

Der Anteil der Verstorbenen zu Hause ist, verglichen mit Sterbefällen im Krankenhaus, seit Jahren deutlich niedriger [1]. Aktuelle Zahlen belegen jedoch, dass es seit der COVID-19-Pandemie zu einer Zunahme an Sterbefällen im häuslichen Umfeld gekommen ist [2]. Studien zufolge war die Pandemiesituation für eine Versorgung zu Hause teilweise sogar vorteilhaft und ermöglichte, mehr Zeit mit dem erkrankten Angehörigen zu verbringen [3]. Pflegende Nahestehenden waren bereits vor der Pandemie mit vielen Belastungen konfrontiert. Es ist erforderlich, die Rolle der Pandemie auf die Umsetzung einer häuslichen Pflege am Lebensende zu klären.

Ergebnisse

Die Pandemie wird als einer von vielen Faktoren genannt, die zu einem Sterben zu Hause geführt haben. Die Befragten, die einen (ungeplanten) Krankenhausaufenthalt in der Pandemiezeit erlebt haben, fühlten sich durch diese Erfahrung in ihrer Entscheidung bestärkt, eine Versorgung und Begleitung zu Hause zu ermöglichen. Fehlende Privatsphäre, Lärm und Unruhe und weitere Anreisen zum Krankenhaus waren wichtige Faktoren neben der Pandemie für den Wunsch, zu Hause zu versterben. Zu den größten pandemisch bedingten Belastungen der Pflegenden ließen sich folgende Kategorien identifizieren: Angst vor Isolation (insbesondere für pflegende Nahestehende, die nicht im Haushalt der gepflegten Person leben; Besuchseinschränkungen), Schutzbedürfnis vor Infektion, Angst vor fehlendem/eingeschränktem Abschied, sowie ein stark ausgeprägter Entlastungswunsch und „respite support“. Für einige war die Möglichkeit des Homeoffices eine Gelegenheit, mehr Zeit mit dem erkrankten Angehörigen zu verbringen, auf der anderen Seite aber auch eine zusätzliche Herausforderung, weil neben der Arbeit und Pflege kein Ausgleich mehr möglich war.

Methode

Semi-strukturierte Interviews mit Nahestehenden von Verstorbenen (im Krankenhaus oder zu Hause), pflegenden Nahestehenden sowie aktuell schwer und unheilbar erkrankten Personen (n=45) im Rahmen des BMFSFJ-geförderten Projekts „Sterben zu Hause“. Die Analyse der verbatim transkribierten Interviews erfolgte mithilfe von MAXQDA®.



Von den 45 Teilnehmenden waren 79.5% weiblich und 20.5% männlich. Im Schnitt waren die Teilnehmenden 59 Jahre alt. 38.6% waren (Ehe-)Partner*in, 34.1% Sohn/Tochter, 11.4% ehrenamtliche Begleiter*innen.



„(...) ohne soziales Umfeld ist man wirklich sehr einsam (...). Vor allem interessiert das Thema auch keinen“

„(...) die Hausärztin, die irgendwie GAR nicht mehr in Erscheinung trat, [...] wollte die zum Hausbesuch kommen, hatte sich krankgemeldet. Weil es WAR ja auch alles schwierig mit Corona.“

Home Office ist schön und gut, wenn man keinen Pflegefall zuhause hat (...). Und man hat wirklich nix anderes, nur die Arbeit und die Pflege, und mehr nicht. Und ich bin immer rund um die Uhr hier, das ist auch schrecklich wegen Pandemie, dass ich jetzt wirklich nur noch hier zuhause sitze, weil, das macht einen fertig.

Schlussfolgerungen

Die Pandemie hat die Entscheidung für eine häusliche Pflege nur bedingt beeinflusst, sie hat jedoch ihre Komplexität erhöht. So sind zusätzliche Belastungen durch pandemiebedingte Einschränkungen hinzugekommen: die Kontaktreduktion als Infektionsschutz, die zu einer erschwerten Situation und sozialer Isolation geführt hat. Spezifische Angebote für Betroffene und Nahestehende sollten sich an Handlungsempfehlungen (siehe Projekt PallPan) orientieren und Angehörige in Entscheidungssituationen, die zu emotionalen Belastungen führen können, unterstützen.

(...), in der Situation Lockdown im Heim, da erschießt du dich doch am besten direkt, ne, also ehrlich, ne. Die waren im Heim, durften keinen Kontakt UND keine Therapien mehr. Ist doch WAHNSINN!

„(...) Ich habe regelmäßig Urlaub gemacht, trotz der Erkrankung meiner Mutter (...). Und insofern erstmal. Ich bin (...) im Gefängnis, sag ich mal, weil ich nicht mehr wegreisen kann“.

Also ich denke das war auch Corona geschuldet, (...) uns war bewusst, wenn wir den Papa jetzt noch ins Krankenhaus tun, darf ihn niemand besuchen und das, (...) so einsichtig war dann meine Mama, dass sie gesagt hat, sie MÖCHTE das nicht und wir lassen ihn zuhause.

„(...) alles, was ich vorher an positivem Ausgleich hatte, Singen, Tanzen, war alles auf einmal weg.“

Referenzen

[1] Dasch, B. & Zahn, P. K. (2021). Place of Death Trends and Utilization of Outpatient Palliative Care at the End of Life. *Deutsches Ärzteblatt international*. [2] Chuzi, S., Molsberry, R., McCabe, M. E., Yancy, C. W., Ogunseitan, A., Allen, N. B. & Khan, S. S. (2020). Distribution in Place of Death for COVID -19-Related Mortality in the United States. *Journal of the American Geriatrics Society*, 68(9), 1917-1918. [3] Schloesser K, Simon ST, Pauli B, Voltz R, Jung N, Leisse C, van der Heide A, Korfage IJ, Pralong A, Bausewein C, Joshi M, Strupp J; for PallPan and the CO-LIVE study. "Saying goodbye all alone with no close support was difficult"- Dying during the COVID-19 pandemic: an online survey among bereaved relatives about end-of-life care for patients with or without SARS-CoV2 infection. *BMC Health Serv Res*. 2021 Sep 22;21(1):998.

Kontakt

PD Dr. Dr. Julia Strupp
Zentrum für Palliativmedizin
Kerpener Str. 62, 50937 Köln
0221 478-87125
julia.strupp@uk-koeln.de

