

## Lay Summary

# **Pflegende Angehörige in komplexen Situationen am Lebensende**

Beat Sottas, Sarah Brügger, Adrienne Jaquier, Delphine Brühlhart, Laura Perler

### **Contact adress**

Dr. Beat Sottas  
sottas formative works  
Rue Max von Sachsen 36  
1722 Bourguillon  
+41 79 285 91 77  
+41 43 222 50 29  
[sottas@formative-works.ch](mailto:sottas@formative-works.ch)

27.07.2015

## 1. Hintergrund

Angehörige, die pflegebedürftige Menschen zu Hause begleiten, werden immer wichtiger. Das hat mehrere Gründe: mehr hochaltrige Menschen, mehr chronische Krankheiten, mehr Selbstbestimmung, aber auch hohe Spalkosten und eine „ambulant vor stationär“-Politik. Angehörige übernehmen einen grossen Teil der Pflege und Betreuung im häuslichen Umfeld und erlauben dadurch der erkrankten Person den Verbleib im eigenen Heim auch in der letzten Lebensphase. Es entspricht dem Wunsch der meisten Menschen, das Lebensende im vertrauten Umfeld und umsorgt von ihren Nächsten zu verbringen. Die Begleitung und Betreuung einer nahestehenden Person bis zu ihrem Tod ist jedoch – obwohl häufig auch bereichernd und lohnenswert – äusserst anspruchsvoll. Nicht selten geraten die Pflegenden an die Grenzen ihrer Belastbarkeit und strapazieren die eigene Gesundheit.

Diese Überlastung der Angehörigen kann dazu führen, dass Menschen kurz vor ihrem Tod hospitalisiert werden, obwohl dies aus medizinischer Sicht nicht nötig wäre und mit einer besseren Unterstützung der Angehörigen einfach hätte vermieden werden können. Wenn eine sterbende Person ihre letzten Tage auf der Intensivstation statt im vertrauten Umfeld verbringt, ist das für die Angehörigen häufig sehr belastend, weil sie ihr den Wunsch nach einem Tod zu Hause nicht erfüllen konnten.

## 2. Ziele des Projekts

Das Projekt untersuchte kritische Situationen am Lebensende von Menschen, die zu Hause betreut werden. Zu Beginn stand die Frage im Vordergrund, wie unnötige und ungewollte Spitaleinweisungen kurz vor dem Tod vermieden werden können. Erste Ergebnisse machten jedoch schnell deutlich, dass ein „erfolgreiches“ Pflege-Arrangement nicht von der Verhinderung einer Hospitalisierung abhängt, sondern dass die Beurteilung aus Sicht der Angehörigen differenzierter ausfallen muss. Durch die Erweiterung der Bedeutung von „kritischen Situationen“ war es möglich, alles zu erfassen, was aus Sicht der Angehörigen während der Pflege und Betreuung als schwierig und problematisch erlebt wird.

Die einzelnen Forschungsziele sind:

- herausfinden, welche Situationen aus Sicht der pflegenden Angehörigen „kritisch“ sind;
- verschiedene Formen der Entscheidungsfindung und der Bewältigung von kritischen Situationen beschreiben und verstehen;
- Lücken in der Versorgungslandschaft, fehlende Kompetenzen, ungeeignete Reaktionen der Fachpersonen, etc. beschreiben;
- Unterschiede betr. Einstellungen, Erwartungen, Motiven, Werten und Handlungsweisen in verschiedenen Kontexten untersuchen;
- den Bedarf an technischer, beratender, wissensvermittelnder, psychologischer und spiritueller Unterstützung kennen und entsprechende Instrumente entwickeln.

## 3. Methoden

Um die Erfahrungen und Sichtweisen der pflegenden Angehörigen in ihrer Tiefe zu erfassen, wurde ein Vorgehen gewählt, welches in der Wissenschaft als *Grounded Theory* bezeichnet wird. Wichtigste Grundlage sind Gespräche mit 25 pflegenden Angehörigen aus den Kantonen Freiburg und Wallis, die eine



Person am Lebensende zu Hause betreuen oder betreut haben. Sie wurden zu ihren Erfahrungen, Bedürfnissen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien befragt. Diese pflegenden Angehörigen wurden durch Kontakte mit Spitex und Spitälern sowie v.a. aufgrund eines Aufrufs in den Tageszeitungen gefunden. Zusätzlich konnten wir mit vielen Fachpersonen sprechen. Die Gespräche wurden auf Tonband aufgenommen und verschriftlicht. Bei der Auswertung wurden alle Interviews von zwei Personen codiert und dann in der Forschungsgruppe zu Kategorien verdichtet. Die Ergebnisse aus den Gesprächen wurden mit verschiedenen Fachpersonen aus dem Gesundheits- und Sozialwesen diskutiert.

## **4. Resultate**

### **4.1 Warum nur wenige Menschen bis zuletzt zu Hause bleiben können**

In einem ersten Schritt wurde – der ursprünglichen Fragestellung entsprechend – untersucht, welche Gründe dazu führen, dass viele Menschen trotz des verbreiteten Wunsches nach einem Lebensende zu Hause kurz vor ihrem Tod hospitalisiert werden. Die verschiedenen Faktoren oder Auslöser, die identifiziert werden konnten, sind:

1. die fehlende Vorbereitung der Angehörigen, um mit typischen Symptomen am Lebensende umzugehen,
2. mangelhafte Kompetenzen in Palliative Care bei den Hausärzten und z.T. die fehlende Bereitschaft der Spitex, sterbende Menschen zu Hause zu betreuen,
3. keine Auskunftsstelle, die den Angehörigen auch nachts zur Verfügung steht,
4. die physische und psychische Überlastung der Angehörigen sowie
5. die hohen Kosten zu Lasten der Familie bei einer Betreuung zu Hause.

Die Ergebnisse zeigen, dass es meist nicht eine kritische Situation ist, die plötzlich auftaucht und zu einem Eintritt ins Spital führt. Es ist vielmehr ein kontinuierlicher Prozess, in dem sich Schwierigkeiten, knapper werdende Ressourcen und ungenügende Unterstützung vermischen. Die Pflege einer nahestehenden Person zu Hause wird von den meisten Menschen als zwiespältige Erfahrung erlebt; je nach Kontext und persönlicher Situation überwiegen dabei die positiven oder die negativen Aspekte. Wichtig ist die Erkenntnis, die bereits oben erwähnt wurde: ob eine Hospitalisierung notwendig oder unnötig ist, ist für die Angehörige nicht ausschlaggebend. Einerseits kann eine Hospitalisierung am Lebensende für die Angehörigen die sinnvollste Lösung sein, andererseits kann die Pflege bis zum Schluss zu Hause von den Betroffenen als sehr belastend erlebt werden.

### **4.2 Welche Belastungen erleben pflegende Angehörige?**

Die Belastungen der pflegenden Angehörigen lassen sich in fünf Kategorien ordnen. Diese beziehen sich weniger auf die objektiven Belastungen, sondern vielmehr auf das subjektive Empfinden.

- *Pflegende Angehörige sind müde und überlastet,*
  - weil die Pflegearbeit körperlich anstrengend ist,
  - weil v.a. in der Sterbephase oft ständige Präsenz gefordert ist und
  - weil sie neben der Pflege noch viele weitere Aufgaben übernehmen müssen.

- Sie fühlen sich *alleingelassen und unverstanden*,
  - weil die Zeit für soziale Kontakte fehlt,
  - weil sich viele Bekannte mit der Zeit zurückziehen,
  - weil eine Person fehlt, mit der man über die eigenen Sorgen sprechen kann und
  - weil sie nur wenig Unterstützung erhalten.
- Sie *kämpfen mit Trauer und Zukunftssorgen*,
  - weil sie sich mit dem bevorstehenden Abschied von einer nahestehenden Person und der Ungewissheit der eigenen Zukunft auseinandersetzen müssen.
- Sie *erleben Hilf- und Machtlosigkeit*,
  - weil sie kaum wissen, was auf sie zukommt, wenn sie sich auf die Betreuung einlassen und
  - weil sie dem Abbau und dem nahenden Tod mehr oder weniger tatenlos zusehen müssen.
- Sie *fühlen sich fremdbestimmt*,
  - weil kaum Zeit bleibt, um eigenen Interessen nachzugehen,
  - weil die Erwartungen der Gesellschaft und der Familie hoch sind und
  - weil sie mit einem bevormundenden Gesundheitssystem konfrontiert sind.

### **4.3 Verfügbarkeit und Verlässlichkeit: Spannungsfelder zwischen Fachpersonen und pflegenden Angehörigen**

Einer der ersten Schritte bestand darin, alle Akteure zu identifizieren, die bei der Betreuung und Pflege von sterbenden Menschen zu Hause eine Rolle spielen. Spitex-Pflegedienste oder auch Hausärzte, die bereit sind, Hausbesuche zu machen, sind für viele pflegende Angehörige eine wertvolle Entlastung. Je nach Situation sind auch noch weitere Gesundheitsfachpersonen wie beispielsweise selbstständige Pflegefachpersonen, Ergo- oder Physiotherapeuten, Fachärzte oder Palliative Care Fachpersonen involviert.

Die verschiedenen Fachpersonen sind wichtig, in der Regel aber nur punktuell und für kurze Zeit vor Ort. Dies gilt auch für Gesundheitsligen, Freiwilligenorganisationen und privaten Dienstleistern. Insgesamt zeigt sich, dass zwar viele Angebote zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen existieren, dass diese aber wenig vernetzt und für die Betroffenen nur schwer zugänglich sind. Viele pflegende Angehörige wissen nicht, wer ihnen in einer konkreten Situation weiterhelfen kann. Häufig haben sie neben der täglichen Pflegearbeit auch gar nicht die Zeit und Energie, um sich zu informieren und Hilfe zu organisieren.

Aus diesen Gründen – und auch weil die professionellen Angebote oft zu wenig flexibel und bedürfnisgerecht sind, um die Angehörigen massgeblich zu entlasten – spielt die Unterstützung aus dem privaten Umfeld eine umso wichtigere Rolle. Zentral ist die Erkenntnis, dass häufig ein umfangreiches Netzwerk aus formellen und informellen Helfern notwendig ist, um die verschiedenen Aufgaben und die 24 Stunden am Tag abzudecken. Das führt zu einer äusserst komplexen Situation, in der sich bis zu dreissig Personen die Pflege- und Betreuungsaufgaben teilen. Dabei obliegt es den Angehörigen, das Ganze zu koordinieren und die Lücken zu füllen.

Erschwert wird dies durch die fehlende Zusammenarbeit zwischen den Fachleuten des Gesundheitswesens und „Revierkämpfe“. Die pflegenden Angehörigen berichten oft von Verzettlung, Rivalitäten und Konkurrenzdenken. Wenn bei der anspruchsvollen Pflege und Betreuung die Fachpersonen kaum zu-



sammenarbeiten und die Informationen nicht austauschen, ist dies problematisch und ethisch bedenklich.

#### **4.4 Pflegende Angehörige als Partner und Experten**

Die pflegenden Angehörigen werden von den Fachpersonen häufig nicht als kompetente Partner und Experten ins Versorgungsgeschehen einbezogen. So haben viele das Gefühl, dass ihr Wissen zu wenig anerkannt und sie selber zu wenig unterstützt werden.

Wenn sich Fachpersonen den pflegenden Angehörigen zuwenden, so geschieht dies meist mit Blick auf das Erschöpfungs- und Erkrankungsrisiko. Sie werden deshalb als Ko-Patient angesehen – als eine Art „Kranker nebendran“, der zu schützen ist. Diese Sichtweise ist zwar in einigen Fällen durchaus angebracht. Es darf aber nicht vergessen werden, dass es die pflegenden Angehörigen sind, die bei der häuslichen Pflege die grösste Präsenzzeit haben und die meisten Aufgaben übernehmen. Sie sind zuständig für die Organisation und Koordination und sie kennen nicht nur die pflegebedürftige Person und deren Bedürfnisse sehr gut, sie erwerben sich durch das tägliche Ausprobieren und Nachfragen auch eine Vielzahl von Fertigkeiten und Kompetenzen, die für die Pflege notwendig sind. Dieses spezifische Wissen, das komplementär ist zu demjenigen der Fachpersonen, wird zu wenig in Betracht gezogen, wenn man sie nur als Ko-Patienten wahrnimmt. Wünschenswert wäre vielmehr eine wechselseitige und partnerschaftliche Beziehung, in der die Kompetenzen der Angehörigen anerkannt und geschätzt, und in der sie in ihrer Rolle als Partner und Experten unterstützt und gestärkt werden. Es ist erst das Zusammenführen der Expertisen von Fachpersonen und Angehörigen, das zu einer optimalen Versorgung der Person am Lebensende beiträgt.

#### **4.5 Wie pflegende Angehörige Herausforderungen bewältigen**

Trotz den grossen Belastungen darf nicht vergessen werden, dass die Mehrheit der pflegenden Angehörigen die Aufgabe nicht nur erfolgreich bewältigt, sondern dass sie dies auch als Bereicherung und Gewinn erleben. Im Forschungsprojekt wurden deshalb nicht nur kritische Situationen betrachtet, sondern es wurde auch nach den Ressourcen und Bewältigungsstrategien der pflegenden Angehörigen gefragt.

Bewältigungsstrategien sind Gedanken und Verhaltensweisen, die helfen, Probleme zu lösen und Stress zu reduzieren. Jeder Mensch verfügt über solche Ressourcen. Das können Persönlichkeitsmerkmale sein oder auch besondere Zugänge zum sozialen Umfeld oder zum Versorgungssystem. Beide Seiten – die individuellen Ressourcen wie auch die externen Rahmenbedingungen – können nicht unabhängig voneinander betrachtet werden, spielen doch in einer konkreten Situation meist beide eine Rolle. Sie beeinflussen das Ausmass der empfundenen Belastung, denn sie entscheiden, welche Bewältigungsstrategien eingesetzt werden können.

Die (erfolgreichen) Bewältigungsstrategien, die anhand der Interviews identifiziert werden konnten, sind:

1. die aktive Suche nach Entlastung und Hilfe
2. sich informieren und Kompetenzen erwerben
3. sich mit anderen austauschen
4. einen Ausgleich schaffen und sich Auszeiten gönnen und
5. dem Unabwendbaren Sinn geben und das Positive hervorheben.



Auffallend ist, dass ein grosser Teil der Ressourcen mit den Kompetenzen und Persönlichkeitsmerkmalen der betroffenen Person selbst zu tun hat und dass – wie bereits erwähnt – die Unterstützung aus dem sozialen Umfeld eine massgebliche Rolle spielt. Obwohl alle von uns befragten Personen auch professionelle Hilfen in Anspruch nehmen, reicht diese Unterstützung nicht aus, um die Pflege eines Angehörigen erfolgreich zu bewältigen. Die informelle Unterstützung bezieht sich dabei nicht nur auf konkrete Entlastung und Hilfe, sondern insb. auch auf Informationen und Auskünfte, die die pflegenden Angehörigen von Freunden und Bekannten erhalten, oder auf ein offenes Ohr, um über Sorgen und Schwierigkeiten sprechen zu können.

Informelle Unterstützung kann nur in Anspruch genommen werden, wenn die pflegenden Angehörigen in ein tragfähiges Netz sozialer Beziehungen eingebettet sind. Auch die persönliche Disposition spielt eine wichtige Rolle. Während einige Angehörige aktiv und selbstbewusst Hilfe einfordern, haben andere mehr Mühe damit, andere zu „belästigen“ und damit – aus ihrer Sicht – das eigene Versagen einzugehen. So darf auch nicht vergessen werden, dass es Fälle gibt, in denen eine Belastung nicht bewältigt, sondern passiv erduldet wird. Pflegende Angehörige resignieren und bewältigen die täglichen Herausforderungen „wie ein Roboter“. Es sind diese Personen, die nicht aktiv nach Hilfe oder Information suchen, sie sich nicht mit anderen austauschen, die keinen Ausgleich haben und denen es auch nicht gelingt, den Aufgaben etwas Positives abzugewinnen. Sie sind besonders gefährdet, das eigene Wohlergehen aufs Spiel zu setzen und psychisch oder physisch zu erkranken. Pflegende Angehörige dürfen deshalb bei ihrer anspruchsvollen Aufgabe nicht alleine gelassen werden. Gerade Menschen, die von ihrem persönlichen Umfeld nur wenig Unterstützung erhalten, brauchen nicht nur eine bessere Information über die bestehenden Angebote, sondern insb. auch eine Sensibilisierung, dass früh genug und ohne Schuldgefühle Hilfe in Anspruch genommen werden soll.

#### **4.6 Geschlechtsspezifische Besonderheiten der informellen Pflege**

Bei der Analyse der Interviews ist deutlich geworden, dass die informelle Pflege ein Bereich ist, der auf vielfältige Weise geprägt ist von geschlechtsspezifischen Vorstellungen und Normen. Wie pflegende Männer und Frauen ihre Pflegetätigkeit erleben, hängt stark von geschlechtsspezifischen Zuschreibungen ab.

Die Pflege von Angehörigen ist bis heute grösstenteils Frauensache. So sind von den 25 Angehörigen, die im Rahmen dieser Studie befragt wurden, 20 Frauen und 5 Männer. Die Zahl pflegender Männer steigt zwar an, aber während sie in den meisten Fällen ihre Ehefrauen oder Partnerinnen pflegen, übernehmen Frauen diese Aufgabe auch für Eltern, Schwiegereltern oder Geschwister. Ein Grund dafür ist die traditionelle Arbeitsteilung sowie die Tatsache, dass pflegerische Tätigkeiten, da mit Zuwendung und Emotionalität verbunden, der Frauenrolle zugeschrieben werden. Dies hat auch einen Einfluss darauf, wie die Pflege eines kranken Familienmitgliedes von den Betroffenen erlebt wird. Die Männer machen sich viele Gedanken zur Übernahme der als weiblich geltenden pflegerischen Handlungen. Die Frauen hingegen betonen die „Natürlichkeit“ ihrer Tätigkeit, stehen damit aber auch unter einem viel grösseren Druck. Es zeigte sich auch, dass pflegende Männer mehr Anerkennung und Unterstützung erhalten – nicht zuletzt von den Fachpersonen des Gesundheitswesens. Sie fordern diese Unterstützung auch viel eher ein. Frauen berichten dagegen von hohen Erwartungen. Weil die Pflege als weibliche Tätigkeit angesehen wird, wird davon ausgegangen, dass Frauen – aufgrund ihrer Weiblichkeit – quasi von Natur aus in der Lage sind, eine kranke Person zu Hause zu pflegen. Sie erhalten deshalb weniger Hilfestellun-

gen von außen und werden eher überschätzt. Gleichzeitig werden die gesellschaftlichen Normen von vielen Frauen auch selbst übernommen und nicht hinterfragt. Es fällt ihnen oft schwer, um Hilfe zu bitten und Hilfe anzunehmen. Im Gegensatz dazu ist es für die pflegenden Männer nicht problematisch, bestimmte Aufgaben ohne schlechtes Gewissen zu delegieren, da sie sowieso schon mehr machen als ihrer gesellschaftlichen Rolle gemäss von ihnen verlangt wird. Sie praktizieren ein „gesünderes“ Verhalten der Abgrenzung, waren einen grösseren inneren Abstand und nehmen sich häufiger Zeit für sich selbst.

In der Gesundheitspolitik und auch bei den Fachpersonen muss deshalb den Geschlechterbildern und den daraus abgeleiteten Erwartungen besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden.

#### **4.7 Der späte Einbezug von Palliative Care**

Das Forschungsprojekt befasste sich mit der Situation von pflegenden Angehörigen, die eine Person am Lebensende zu Hause betreuen. Palliative Care war bei der Versorgung dieser Patienten nur in Ausnahmefällen ein Thema.

Auch wenn die Unheilbarkeit der Krankheit in den Augen der Angehörigen in vielen Fällen klar erkennbar war, wird berichtet, dass weiter kurativ behandelt wurde und dass der Tod in den Spitälern kaum thematisiert wurde. Obwohl die meisten der von uns befragten Personen sich eine frühzeitige und offenere Kommunikation gewünscht hätten, schienen v.a. die Fachärzte diesem Gespräch mehrheitlich aus dem Weg zu gehen. Dieses Verdrängen des Todes, die belastenden und im Nachhinein sinnlosen Therapien und auch das Schüren der Hoffnung, die eine Auseinandersetzung mit dem kommenden Abschied verhinderte, wurden von den Angehörigen als sehr belastend erlebt. So haben die medizinischen Fortschritte der letzten Jahrzehnte zwar einerseits dazu beigetragen, vielen Menschen grosses Leid zu ersparen, andererseits haben sie aber auch dazu geführt, dass oftmals die Lebensqualität und der Mensch in seiner Ganzheit aus dem Blick geraten sind.

Ein frühzeitiger Einbezug von Palliative Care, die nicht nur medizinische Aspekte, sondern insbesondere auch psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen umfasst, würde massgeblich zu einer besseren Lebensqualität aller Beteiligten beitragen. Dazu ist es jedoch notwendig, dass das Gedankengut, die Haltungen und die Praktiken der Palliative Care nicht nur in spezialisierten Institutionen zu finden sind, sondern viel stärker das gesamte Versorgungsgeschehen durchdringen.

### **5. Bedeutung der Ergebnisse für die Wissenschaft und Praxis**

Auf Grund der demografischen Entwicklung und der Zunahme chronischer Krankheiten und weil die politische Agenda in der Schweiz heute auf die Devise „ambulant vor stationär“ setzt, spielen Angehörige, die Menschen am Lebensende zu Hause begleiten, eine immer wichtigere Rolle. Ihr Engagement ermöglicht es, dass kranke Menschen ihrem Wunsch gemäss die letzte Lebensphase im vertrauten Umfeld und umsorgt von ihren Nächsten verbringen können.

Angesichts der Bedeutung der Angehörigenpflege für unsere Gesellschaft wächst seit einigen Jahren das Bewusstsein für die Schwierigkeiten, mit denen pflegende Angehörige konfrontiert sind. Politiker, Administratoren, Gesundheitsfachpersonen und auch Wissenschaftler stellen sich zunehmend die Frage,



wie die sich engagierenden nahestehenden Personen bei dieser anspruchsvollen Aufgabe besser unterstützt werden können. Die Ergebnisse des Forschungsprojekts tragen dazu bei, die Situation pflegender Angehöriger in der Schweiz sowie ihre Bedürfnisse besser zu verstehen und sie bilden die Grundlage für Massnahmen auf strategischer und praktischer Ebene, die zu einer besseren Unterstützung von pflegenden Angehörigen in Situationen am Lebensende beitragen.

Weil viele Forschungen zu pflegenden Angehörigen aus dem angelsächsischen Raum stammen, die Situation pflegender Angehöriger jedoch sehr stark geprägt ist von den lokalen Versorgungsstrukturen sowie von kulturellen und sozialen Normen wurde in diesem Forschungsprojekt wichtiges Grundlagenwissen zur Situation pflegender Angehöriger in der Schweiz erarbeitet. Dank dem regelmässigen Austausch mit massgeblichen Akteuren und Organisationen flossen die Empfehlungen, die sich aus den Erkenntnissen formulieren liessen, in verschiedene kantonale und nationale Strategiepapiere ein (z.B. Kantonales Konzept Palliative Care Freiburg, Empfehlungen für kantonale und kommunale Behörden zur formellen Freiwilligenarbeit in der Palliative Care des BAG).

Die praktischen und direkt anwendbaren Ergebnisse, die aus dem Forschungsprojekt entstanden sind, sind u.a. Workshops für Gesundheitsfachpersonen und für pflegende Angehörige, eine Broschüre, die Antworten gibt auf die wichtigsten Fragen von pflegenden Angehörigen, sowie die Gründung eines Vereins mit eigener Website, über den pflegende Angehörige und andere interessierte Personen Informationen und Unterstützung finden. Durch die Stärkung und einer bedarfsgerechten Unterstützung der pflegenden Angehörigen kann zum einen dem letzten Wunsch vieler sterbenden Menschen nach einem Lebensende im vertrauten Umfeld besser entsprochen werden, zum anderen wirken diese Informationen für einen besseren Umgang mit der Situation entlastend – für die Angehörigen und für das Gesundheitssystem.

