

„Medizin und alles war tiptopp. Aber ... es gab nie Zeit für ein Gespräch.“

Komplexe Situationen am Lebensende aus Sicht Pflegender Angehöriger

Beat Sottas Sarah Brügger Adrienne Jaquier

Vom Nationalfond genehmigtes Projekt

Ausgangslage

- ❖ Wunsch nach einem Lebensende zu Hause im vertrauten Umfeld, umgeben von der Familie und Freunden
- ❖ Engagement der Familie, von Freunden und Freiwilligen
- ❖ (vermeidbare) Hospitalisierung in den letzten Tagen
- ❖ Bedarf nach angemessener Unterstützung



Thema der Forschung

- ❖ Welche Situationen werden von den Angehörigen als kritisch wahrgenommen?
- ❖ Wie werden Entscheide gefällt? Gibt es «gute Strategien»?

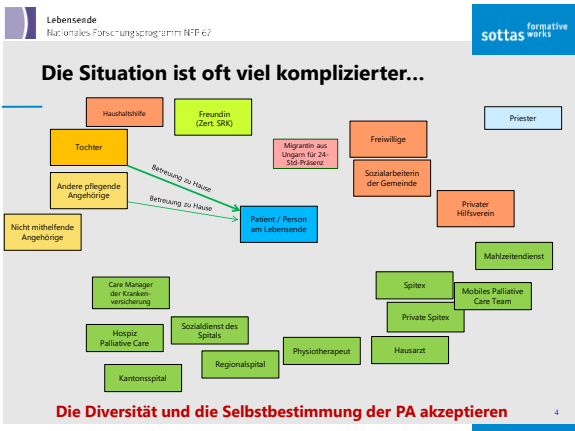
Methodik 25 Fallstudien + Expertengespräche
in Freiburg und Wallis d/f
qualitative Verfahren
Erfahrungen, Bedürfnisse, Ressourcen, Bewältigungsstrategien

Ausgangslage Sicht der Professionals

«Die Frage der pflegenden Angehörigen ist
a priori nicht einfach;
diese Problematik verlangt, sich gleichzeitig
auf die pflegende Person,
die gepflegte Person,
Und die anderen Akteure?»



die Fachpersonen um Pflegende und Gepflegte herum,
sowie das Gesundheitssystem zu konzentrieren...»

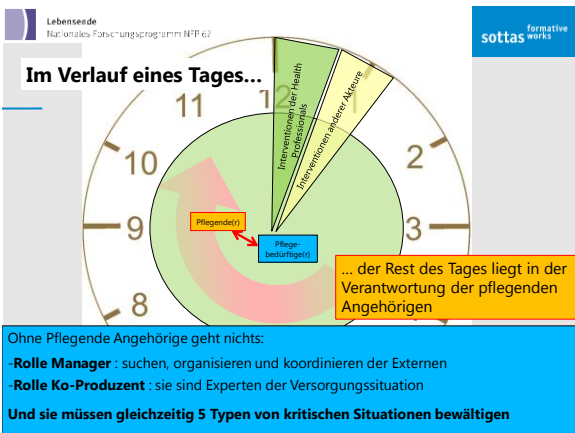


Lebensende
Nationales Forschungsprogramm NFP 67

sottas formative works

Konklusion – und Ausgangslage

«Die Frage der pflegenden Angehörigen ist a priori nicht einfach; diese Problematik verlangt, sich gleichzeitig auf die pflegende Person, die gepflegte Person, andere (nicht-pflegende) Angehörige, für Dienstleistungen engagierte Personen, Freiwillige, die Zeit und Präsenz bieten, die Fachpersonen um Pflegenden und Gepflegte herum, sowie das Gesundheitssystem zu konzentrieren...»



Die Situation ist oft viel komplizierter...

*C'était le médecin de famille qui est venu.
Et il a bien dit qu'il était venu
exceptionnellement et que c'était la
dernière fois qu'il venait à la maison.*

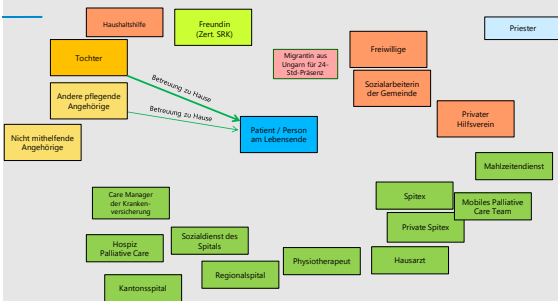
*Die Spitexdamen kommen spätestens
um viertel vor sechs und meine Frau war
dann um halb sieben im Nachthemd.
Also es hat nichts genützt, wir hätten
später jemanden gebraucht.*

*„Für eine kurze Zeit wird da versorgt.
Und nachher steht man dann da. Man
weiss nicht so recht. Da wird zu wenig
gemacht, dass man da auch weiter
Hilfe kriegt. Und ein Hausarzt
heutzutage, in einer Praxis, der hat
auch nicht stundenweise Zeit.“*

Gründe für diese Diversität

- Die formellen Angebote decken nicht alles ab.
- Die Angehörigen mobilisieren die mobilisierbaren Ressourcen.
- Die Koordination und Kooperation zwischen den verschiedenen involvierten Akteuren ist mangelhaft.

Alle mobilisierbaren Ressourcen mobilisieren...



Die Diversität und die Selbstbestimmung der PA akzeptieren

Die 5 Typen von kritischen Situationen

1 Müdigkeit und Überlastung

Ich habe drei Wochen gemacht, 24 Stunden. Da wird es sehr hart, wirklich (...). Als er nach Hause gekommen ist, habe ich nicht gedacht, dass er drei Wochen haben wird (...). Aber wenn es 2 Monate gedauert hätte, ich weiss nicht ob ich durchgehalten hätte.

Pflegende Angehörige haben keine Kraft mehr
La prise en charge est épuisante sur la plan physique et psychique

- **Pflegelast:** zu wenig Schlaf, Dauerpräsenz während 24h
- **Andere Lasten:**
Organisation und Koordination der Externen, Pflege- und Arztvisiten
viel administrative Arbeit, Empfang von Besuchern
- **Finanzielle Last:** Vereinbarkeit mit Erwerb, hohe Selbstbehalte,
teure Geräte, wenig finanzielle Unterstützung

2 Alleingelassensein / Unverstandensein

Es ist möglich, gleichzeit wunderbar umgeben und total allein zu sein. Ich habe das Gefühl, dass eigentlich gar niemand versteht, was ich hier erlebe.

Pflegende Angehörige fühlen sich alleingelassen und nicht unterstützt

- **Soziale Isolation:**
Zeit für soziale Kontakte fehlt; viele Bekannte ziehen sich mit der Zeit zurück
Gegenüber fehlt, mit dem man über die Sorgen sprechen kann
- **Wenig Unterstützung und Anerkennung:**
Verbleib zu Hause wird finanziell penalisiert,
Vorurteile und Unverständnis
- **Fehlende Kenntnis existierender Angebote:**
Entlastungsdienste und Beratung sind oft schwer erhältlich
oder entsprechen nicht dem Bedarf

3 Trauer, Schmerz und Zukunftssorgen

Das Schlimmste ist dass man weiss, dass man einander verliert – ob man will oder nicht –, dass die Zukunft völlig unvorstellbar ist, dass man nicht ein und aus weiss, und nicht weiss, ob man noch die Kraft finden wird.

Pflegende Angehörige müssen sich auf den bevorstehenden Tod und das Danach vorbereiten

- **Auseinandersetzung mit schwerer Krankheit und Tod:**
Zwischen Hoffen und Hinnehmen
eigene Belastung und Endlichkeit wird bewusst
- **Emotionelle Belastung:** die Beziehung verändert sich, Abschied nehmen,
Alleinsein
- **Existenzielle Sorgen:** « Was mache ich danach? »
emotionale und materielle Ungewissheit über die Zukunft

4 Hilf- und Machtlosigkeit

Du siehst diese Person, die leidet – und du kannst gar nichts machen. Du bist nebandran und nichts nützt mehr. Man ist total machtlos.

Pflegende Angehörige wissen kaum, was auf sie zukommt. Sie haben das Gefühl, dass sie nicht genügend tun, und sie haben Angst, ihre Aufgaben nicht richtig zu machen.

- **Informationsdefizite:** *über die Krankheit und den Verlauf, über Therapien, über angemessene Pflege und Handlungen über die Sterbephasen und die Bedürfnisse Sterbender*
- **Mängel in der Vorbereitung:** *zur Pflege zu Hause über Notfallsituationen über mögliche Schwierigkeiten über das Sterben*

5 Gefühl der Fremdbestimmung

Ich habe laut herausgeschrien, dass ich nicht die Ärztin meines Vaters sein will – aber das wurde ignoriert. Und ich habe es immer wieder gesagt: « Es ist nicht an mir, das zu tun, sucht eine Lösung, damit ich meinem Vater nicht Morphin spritzen muss, das ist nicht meine Rolle. Ich will das nicht machen ». Das wurde einfach nicht gehört. Es hat mich ein Jahr gekostet, um mich davon zu erholen.

Pflegende Angehörige haben den Eindruck, dass sie die Kontrolle über ihr Leben und die Situation zu Hause verlieren.

- **in die Rolle hineingezwängt:** *Erwartungen der Familie + Gesellschaft (Frauen)*
- **nicht mehr bei sich zu Hause:** *immer wieder sind Externe und Besucher da*
- **nicht mehr frei bei Entscheidungen:** *paternalistische Haltung, Professionals und Externe wissen es besser und machen Druck*

- 1 Müdigkeit/Überlastung
- 2 Alleingelassenheit
Unverstandensein
- 3 Trauer, Schmerz, Zukunftsängste
- 4 Hilf- und Machtlosigkeit
- 5 Fremdbestimmung

Obwohl die Pflege zu Hause schwierig und aufreibend war, sagen die pflegenden Angehörigen, sie seien dankbar für diese Zeit und die bereichernde Erfahrung. Sie bereuen ihren Entscheidung nicht.

Empfehlungen in 4 Bereichen

Versorgung	Aus- und Weiterbildung	Information und Vorbereitung der Pflegenden Angehörigen	Finanzierung
<ul style="list-style-type: none">• Flexible und rasch verfügbare Dienste• Support ausserhalb Bürozeiten + Nacht 24h Helpline• Spirituelle emotionelle psychologische Unterstützung• Früher Einbezug der palliative care• Koordination und Entlastungsangebote	<ul style="list-style-type: none">• Interprofessionelle Kooperation lernen• Einbezug pflegender Angehöriger als Partner und Experten• Wissen und Kompetenzen in palliative care• Kommunikation mit Patienten und Angehörigen	<ul style="list-style-type: none">• Bessere Vorbereitung auf häusliche Pflege• Information über Angebote, Dienste praktische Aspekte der Versorgung• Niederschwellige Bildungsangebote inkl. emotionale soziale, spirituelle, psychologische Aspekte	<ul style="list-style-type: none">• (Teil)-Finanzierung der Leistungserbringung in der häuslichen Versorgung• Vereinfachung der administrativen Verfahren bei Unterstützungsleistungen• Unterstützung bei diesen Antragsverfahren

Dr. Beat Sottas
sottas formative works

Rue des Epouses 2
1700 Fribourg

Tel. +41 79 285 91 77
sottas@formative-works.ch
www.formative-works.ch
