

# **Die Familie ist ein wichtiger Teil bei der Pflege und Betreuung von Sterbenskranken : Angehörige von Palliative-Care-Patienten sind ebenso Betroffene**

Autor(en): **Tremp, Urs**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Curaviva : Fachzeitschrift**

Band (Jahr): **87 (2016)**

Heft 1: **Abschied vom Leben : "Strategie Palliative Care" : viel erreicht, noch viel zu tun**

PDF erstellt am: **21.07.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-804129>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Die Familie ist ein wichtiger Teil bei der Pflege und Betreuung von Sterbenskranken

## Angehörige von Palliative-Care-Patienten sind ebenso Betroffene

Palliative Care betrifft auch die Angehörigen von Schwerkranken. Doch Ärzte und Pflegende ignorieren die Partnerinnen und Partner, Söhne und Töchter oft. Sie werden als störend empfunden. Höchste Zeit, umzudenken.

Von Urs Tremp

Wenn Menschen wünschen können, wo und wie sie sterben möchten, hat ein grosser Teil von ihnen eine klare Präferenz: zuhause und umgeben von den Liebsten.

Der Wunsch ist verständlich. Über Jahrhunderte gehörte das Sterben so selbstverständlich zum Familienalltag wie das Gebären: Kinder kamen zuhause auf die Welt. Die Grosseltern oder Eltern – und nicht selten auch ein Kind – starben zuhause (siehe Beitrag auf Seite 18).

Die heutige Realität ist eine andere. Die meisten Menschen sterben in Spitälern oder in Pflegeheimen. Davor allerdings haben sie oft eine längere und bereits von einer Krankheit gezeichneten Zeit in den eigenen vier Wänden gelebt. Bis es nicht mehr ging – für die Pflegebedürftigen nicht mehr, aber auch für die Angehörigen nicht mehr, die, so gut es ging, ihre kranken Partner, Partnerinnen, Mütter oder Väter begleiteten, betreuten und pflegten. Oft eine Vollzeitaufgabe: 24 Stunden am Tag, sieben Tage die Woche.

Zwar ist die Pflege von Schwer- und Schwerstkranken in jüngster Zeit mit der verstärkten Aufmerksamkeit auf die Palliative Care ins Interesse der (Alters-)Medizin gerückt. Aber der Rolle, die dabei den Angehörigen zukommt, wird (noch) zu wenig Beachtung geschenkt.

Maria Wasner, Professorin für Soziale Arbeit in Palliative Care und Vizepräsidentin der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, hat festgestellt, dass vor allem die Ärzte, die Men-

schen beim Sterben begleiten, die Angehörigen noch oft eher als störende denn als wichtige und einzubindende Mitwirkende bei der Sterbebegleitung wahrnehmen. Dabei hat die Weltgesundheitsorganisation WHO schon 2002 definiert, dass zur Palliative Care auch das psychosoziale Wohlbefinden gehört. Das heisst nichts anderes, als dass schwerkranke Menschen und ihre Angehörigen die Möglichkeit haben sollten, in ihrer gewohnten menschlichen Umgebung voneinander Abschied zu nehmen – seien sie nun (noch) zuhause, in einem Spital oder in einem Pflegeheim: «Palliative Care dient der Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit

einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer,

**Angehörige würden gerne Verantwortung übernehmen. Doch oft wissen sie nicht, wie.**

psychosozialer und spiritueller Natur», sagt Maria Wasner. Allerdings: So einleuchtend und einfach das tönt, so schwierig erweist sich die Durchsetzung dieses Anliegens in der Wirklichkeit. Bei medizinisch komplexen und lebensbedrohlichen Problemen übernehmen die Ärzte gerne alleine die Verantwortung, obwohl die Angehörigen noch so gern mithelfen möchten. Doch sie wissen nicht, wie sie mit dem Leiden und Sterben ihrer Liebsten umgehen sollen. Sie fühlen sich überfordert, hilflos, allein gelassen, zum Nichtstun verurteilt.

Es gebe aber, sagt Maria Wasner, eine «Unit of care» – eine Pflegeeinheit – und die bestehe aus dem Patienten UND seinen Angehörigen. Anders gesagt: Auch Angehörige brauchen in der Zeit der intensiven Pflege und der Betreuung, des Abschiednehmens und des Sterbens Beistand und Unterstützung. Im

>>

Buch «Perspektiven zum Sterben» (Daniel Schäfer, Hrsg., 2012) werden Studien zitiert, die auflisten, warum Sterbende in der letzten Zeit ihres Lebens mit ihren Angehörigen zusammen sein wollen (Auswahl):

- Sie wünschen sich jemanden Vertrauten, der/die ihnen zuhört.
- Sie wollen die Gewissheit haben, dass die unfertigen Angelegenheiten von einem Vertrauten/einer Vertrauten nach dem eigenen Tod erledigt werden.
- Sie möchten dankbar und aufgehoben sterben.
- Sie möchten im Beisein von ihren Angehörigen das eigene Leben als ein sinnvolles erfahren.

Untersuchungen zeigen allerdings, dass in der Realität die Ärzte die Prioritäten oft anders setzen als die Patienten und deren Angehörige. Das mag damit zusammenhängen, dass Patienten, nach ihrem Befinden befragt, zuerst über Schmerzen und Atemnot klagen, nicht aber über Verlassenheitsgefühle, unerledigte Familienangelegenheiten oder über Ängste.

«Das soziale Umfeld ist zentral für die Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden», sagt Maria Wasner. Doch die Gleichung «familiales Umfeld = bessere Lebensqualität» stimmt nicht in jedem Fall. Denn ebenso beeinflusst sich der Grad der Belastung bei Palliativpatienten und ihren Angehörigen wechselseitig – positiv und negativ. Die Belastung kann ab-, sie kann aber auch zunehmen.

#### Hilflosigkeit, Schuldgefühle und Wut

Anlaufstellen und Unterstützung brauchen die Angehörigen in jedem Fall. Denn ihre Bereitschaft, Schwerkranken emotional und praktisch beizustehen, kann zur Strapaze werden, die auf beiden Seiten zu Hilflosigkeit und Überforderung führt. Der Kranke will nicht zur Last fallen, die Angehörigen fühlen sich verpflichtet, da zu sein und zu helfen. Zieht sich die Krankheit aber in die Länge oder werden die Pflege- und Betreuungsaufgaben mehr und mehr zur Aufgabe einer einzigen Person (aus unterschiedlichen Gründen), können sich Frust und gar Widerwillen in die Gefühle einschleichen. Die betreuenden Angehörigen merken, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse kaum mehr zu äussern wagen, sie erleben den Verlust sozialer Kontakte, verpassen berufliche Chancen oder erleiden finanzielle Einbussen. All das kann zu tiefen Krisen führen: Hilflosigkeit, Schuldgefühle und Wut, ein Gefühlsmix, den viele sich selbst und erst recht nicht anderen eingestehen wollen. Vor allem versuchen alle, diese Gefühle gegenüber dem kranken Angehörigen zu kaschieren. Im schlimmsten Fall werden die Aggressionen klandestin am Pflegebedürftigen ausgelebt, was wiederum die Schuldgefühle steigert. Ein Teufelskreis. Bestand schon zuvor ein belastetes Verhältnis zwischen Pflegenden und Gepflegten, potenzieren sich die schlechten Gefühle.

#### Auch schlechte Gefühle zulassen

So können die nicht eingestandenen und nicht verarbeiteten Gefühle auch die pflegenden Angehörigen krank machen: Nicht selten führt die Überforderung zu Depressionen und Angststörungen. Studien haben gezeigt, dass schon in der ersten Phase

der Erkrankung eines nahen Familienmitglieds und später in der Sterbephase die pflegenden Angehörigen oft mehr belastet sind als die Kranken selbst. «Angehörige von Palliative-Care-Patienten sind selbst Betroffene», sagt Maria Wasner. Und sie zitiert die galizische Dichterin Mascha Kaléko (1907–1975): «Den eignen Tod, den stirbt man nur, doch mit dem Tod der anderen muss man leben.»

Maria Wasner empfiehlt den Angehörigen, «Unterstützung anzunehmen und einzufordern». Sie appelliert an die Ärzte, die Partnerinnen und Partner, Söhne und Töchter nicht auszuschliessen, sondern sie in die medizinischen Entscheidungen mit einzubeziehen. Ob die Patientinnen und Patienten nun zuhause sind, im Spital oder im Heim: Wichtig für die Angehörigen ist vor allem, dass sie einen (und nur einen!) zuverlässigen und verständnisvollen Ansprechpartner haben – «für alle Belange und während des gesamten Krankheitsverlaufs» (Wasner). Schliesslich sollte es Hilfe auch geben, wenn innerhalb der Familie unbewältigte Konflikte bestehen.

### «Das soziale Umfeld ist zentral für die Lebensqualität von Schwerkranken und Sterbenden.»

#### Sterbebegleitung in die Ausbildung integrieren

Denn das ist zentral: Angehörige von Sterbenden sind eine wichtige Ressource für die Palliative Care. Sie sind aber auch Betroffene, die sich von einer Situation überfordert und nicht ernst genommen fühlen. Dem kann vorgebeugt werden, wenn Angehörige von Anfang an mit einbezogen werden, wenn sie informiert sind, was (medizinisch) mit ihren Angehörigen passiert, wenn sie eigene Bedürfnisse aussprechen können und wenn sie bei Überforderung Hilfe bekommen. Um dies zu erreichen, muss allerdings auch die Ausbildung von Medizinerinnen und Mediziner und von Pflegenden dem Einbezug der Angehörigen in die Palliative Care vermehrte Aufmerksamkeit schenken. So schwierig Themen wie assistierter Suizid, das Sterben von Kindern oder familiäre Konflikte im Zusammenhang mit dem Tod eines Familienmitglieds auch sind: Maria Wasner hat die Erfahrung gemacht, dass es für Studierende an den Hochschulen für Pflegeberufe wertvoll ist, darüber überhaupt zu reden: «Leben und Gesundheit geben diesen Berufen zwar Sinn, doch die menschliche Existenz ist endlich, und jedes Leben mündet im Sterben. Das kann und darf nicht ignoriert oder tabuisiert werden.» ●

Anzeige



**Machen Sie uns stark, um Kinder und Jugendliche im Kanton Bern zu stärken!**

[www.projuventute-bern.ch](http://www.projuventute-bern.ch)  
Spendenkonto 30-4148-0

TEWO  
KANTON BERN  
PRO JUVEN TUTE