

Empfehlung Angehörigenbetreuung in der Palliative Care

1. Zielsetzung

- Das interdisziplinäre Betreuungsteam kennt mögliche Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen sowie Herausforderungen in der Angehörigenbetreuung und leitet entsprechende Interventionen ein
- Die Situation der Angehörigen ist mittels Anamnesegegespräch erfasst und dokumentiert. Das Vorhandensein einer bevollmächtigten Bezugsperson/Vertrauensperson ist geklärt
- Die Mitwirkung von Angehörigen an Entscheiden über Behandlung und Therapien wird in Absprache mit dem Patienten ermöglicht. Diese Grundsatzerklärung ist den Patienten und ihren Angehörigen bekannt
- Behandlungen, Pflege und Begleitung werden gemeinsam mit dem Patienten sowie auf dessen Wunsch mit den Angehörigen geplant und dokumentiert
- Die Angehörigen kennen die interdisziplinären Angebote der Station und wissen wie sie diese Dienstleistungen nutzen können
- Das interdisziplinäre Betreuungsteam begleitet die Angehörigen und führt regelmässig Gespräche mit ihnen in geeignetem Rahmen durch
- Patienten und Angehörige kennen den zuständigen Arzt und die zuständige Bezugspflegerin bzw. ihre Stellvertretenden der Station sowie des mobilen Palliativdienstes und sind über deren Rollen informiert

2. Zielgruppe

Angehörige von Menschen, die Palliative Care am Ort ihrer Wahl in Anspruch nehmen

3. Definition

Angehörige

Als Angehörige werden nah und entfernt verwandte Personen bezeichnet. Nichtverwandte Personen, die für Patienten eine grosse Bedeutung haben und zu denen eine enge Bindung besteht, sind ebenfalls Angehörige. Entscheidend ist, dass der Patient bestimmen darf, wer zu seinen Angehörigen zählt und wer nicht.

4. Belastung von Angehörigen

Angehörige sind bereits durch die Situation, in welcher sich die erkrankte Person befindet, belastet. Im Vordergrund steht für die Angehörigen die Sorge um den kranken Menschen und die Auseinandersetzung mit der Erkrankung.

Als besonders belastend sind für Angehörige die Symptome Schmerzen, Nausea und Dyspnoe beim Patienten.

Die Angst ist ein zentrales Thema in der Angehörigenbetreuung und bedarf einer besonderen Aufmerksamkeit des Betreuungsteams. Folgende Ängste werden von Angehörigen häufig genannt:

Angst vor dem Leiden

Für Angehörige ist es äusserst belastend einen nahestehenden Menschen leiden zu sehen und nichts dagegen tun zu können. Die Angst, dass die Erkrankten unter Schmerzen leiden, zählt zu den grössten Ängsten bei Angehörigen.

Angst vor Verlusten

Einen nahe stehenden Menschen zu verlieren, bedeutet für die Angehörigen in der Regel einen schmerzlichen Verlust zu erleben.

Angst vor dem Versagen oder etwas Wesentliches versäumt zu haben

Häufig werden Angehörige von dem subjektiven Gefühl gequält, Wichtiges versäumt zu haben oder nicht alle Möglichkeiten ausgeschöpft zu haben.

Angst vor Ungewissheit

Menschen sterben grösstenteils in Institutionen. Daher fehlen Angehörigen Alltagserkenntnisse und Verhaltensmuster in der Betreuung von kranken oder sterbenden Menschen.

Weitere Belastungen von Angehörigen können sein:

Die Veränderung der eigenen Lebensplanung

Durch die Erkrankung eines Familienmitgliedes wird meist die Lebensplanung der Familie und deren Mitgliedern von Grund auf verändert. Weil die eigene Zeit verrinnt und Pläne sich in Nichts auflösen, kann dies für Angehörige ein ständiger Konflikt bedeuten.

Die Veränderung der erkrankten Person durch die Krankheit

Patienten verändern sich durch die Erkrankung nicht nur äusserlich, sondern auch in ihrer geistigen und psychischen Fähigkeiten. Angehörige treffen eine veränderte, fremde Person an und fühlen sich hilflos im Umgang mit ihr. Emotionen wie Wut oder Aggressionen der erkrankten Person sind für Angehörige besonders belastend.

Die Rollenveränderung und Doppelrolle

Durch die Zunahme zusätzlicher Aufgaben im Alltag müssen Angehörige vermehrt Verantwortung übernehmen und ihr Alltag verändert sich unweigerlich. Sie müssen den Spagat zwischen der Betreuung und Begleitung der erkrankten Person sowie ihrem eigenen Leben

machen. Sie befinden sich auf einer Gratwanderung zwischen Dasein für den kranken Menschen und ihrer eigenen Lebensaufgabe.

Familiäre Belastungen

Bestehende Konflikte innerhalb einer Familie werden durch die Erkrankung eines Familienmitgliedes verschärft. Belastungen und alte Schuldgefühle zum Beispiel können in dieser Situation erneut aufkommen. Diese seelische Belastung stellt für alle Beteiligten eine zusätzliche Herausforderung dar.

5. Bedürfnisse von Angehörigen

Bedürfnisse von Angehörigen geraten häufig in den Hintergrund. Sie trauen sich oft nicht anzusprechen, dass sie sich die Normalität des sozialen Lebens wünschen. Angehörige haben das Bedürfnis nach:

- Anerkennung, für das was sie aus ihrer Sicht oft so selbstverständlich einfach erledigen und bewältigen
- Einbezug: Auf Wunsch des Patienten sollen sich Angehörige an der Pflege beteiligen und dadurch aktiv etwas „tun“ können
- Zuwendung: Sie möchten nicht wissen, was sie alles falsch machen oder was sie anders machen sollen. Für sie ist es wertvoll zu erleben, dass sie sich über ihre Situation äussern können und ihnen wertfrei zugehört wird
- Verständnis: Ihr Verhalten soll nicht wertend beurteilt werden. Sie erwarten, dass ihnen in ihrer schwierigen Situation Wertschätzung entgegengebracht wird und das Gefühle des Verstanden Werdens vermittelt wird

Angehörige versuchen die Krankheit so gut wie möglich zu verstehen, stellen Fragen, damit die Situation für sie fassbarer wird. Das Hauptanliegen ist herauszufinden, wie der erkrankte Mensch bestmöglich betreut werden könnte. Angehörige wünschen sich insbesondere zu folgenden Themen Informationen:

- Realistische Prognose bezüglich der Krankheit (mit Einverständnis des Patienten)
- Ursachen, Bedeutung und Prävention in Bezug auf Symptome „Symptommanagement“
- Bei akuter Verschlechterung des Allgemeinzustandes durch Fortschreiten der Krankheit, insbesondere Anzeichen, die den nahen Tod ankündigen
- Symptome in der Zeit des Sterbens, wie zum Beispiel vermindertes Bedürfnis nach Essen und Trinken oder Veränderung der Atmung
- Zum Umgang mit dem Patienten, beispielsweise bei fehlender Orientierung und Verwirrtheit
- Angebote der interdisziplinären Dienstleistungen, wie zum Beispiel der Seelsorge, des psychologischen Dienstes oder der Ernährungsberatung
- Über die Institution und deren Rahmenbedingungen, wie zum Beispiel Tagesablauf, Verpflegung, Besuchszeiten und Infrastruktur

Ausführliche Informationen zu den oben genannten Themen sind in der Informationsbroschüre für Angehörige und Station Onkologie/Palliativpflege detailliert beschrieben.

6. Herausforderungen für das Betreuungsteam

Wenn keine Aussicht auf Heilung mehr besteht, befinden sich Angehörige meist in einer tiefen existenziellen Krise. Verschiedene Gefühle und Verhaltensweisen von Angehörigen kommen oft stark zum Ausdruck und stellen eine grosse Herausforderung in der Angehörigenbetreuung dar.

Unterschiedlicher Informationsstand

Beinhalten Gespräche zwischen Ärzten und Angehörigen nicht die gleichen Informationen über die Krankheit, wie bei Gesprächen zwischen Ärzten und der erkrankten Person, stellt dies eine grosse Schwierigkeit für alle Beteiligten dar. Das Betreuungsteam wird häufig von Angehörigen gebeten, dem Patienten nicht die volle Wahrheit mitzuteilen, um ihn zu schonen. Vertraute Gesprächspartner des Patienten sehen sich gezwungen, dem Patienten etwas vorzutäuschen, auch wenn die erkrankte Person meist ahnt, wie es um sie steht. Dies kann ein gegenseitiger Vertrauensverlust zur Folge haben und beim Patienten zur Isolierung oder Depression führen. Die Teilnahme an der Krankheit durch die Angehörigen wird unmöglich.

Unterschiedliche Emotionen

Die Reaktion von Angehörigen und Patienten auf die Krankheit ist meist unterschiedlich. Die Schwierigkeit liegt darin, dass die Erkrankten und die Angehörigen die Situation nicht zeitgleich erleben, dass heisst, sie reagieren zu einem bestimmten Zeitpunkt emotional unterschiedlich und verhalten sich dementsprechend auch anders. Die erkrankte Person hat zum Beispiel das Fortschreiten der Krankheit akzeptiert, die Angehörigen hingegen sind enttäuscht, dass der Patient nicht mehr um sein Leben kämpft. Die Herausforderung ist den Bedürfnissen des Patienten und der Angehörigen gerecht zu werden, um das gemeinsame Behandlungsziel zu erreichen.

Familiäre Konflikte

Beziehungen innerhalb der Familie verändern sich, da jedes Familienmitglied die Situation unterschiedlich bewältigt. Gespräche in der Familie sind weniger unbeschwert und das Einfühlungsvermögen in die Situation des Anderen wird durch die eigene emotionale Belastung erschwert. Durch den Versuch den anderen zu schonen, entstehen Missverständnisse oder Gefühlsschwankungen, die zu Streitigkeiten führen können und bereits bestehende Konflikte wieder entfachen. Die Herausforderung besteht darin, die verschiedenen Ansichten der Familienmitglieder nicht zu werten und den Versuch familieninterne Konflikte zu schlichten, zu unterlassen. Entscheidend ist im Sinne des Patienten zu handeln.

Leugnen auf Seiten der Angehörigen

Das Leugnen stellt den Versuch dar, mit der Wucht der Diagnose fertig zu werden und dient als Selbstschutz. Angehörige verspüren das Bedürfnis den Patienten vor beunruhigenden Informationen und der Hoffnungslosigkeit zu „schützen“. Sie konzentrieren sich häufig auf den Leugnungsprozess zur Kontrolle der Situation und um von der eigenen Angst abzulenken. Entscheidend ist das dieses Verleugnen, die erreichten Copingstrategien des Patienten zurückwerfen können.

7. Interventionsvorschläge für das Betreuungsteam

Die Angehörigenbetreuung im interdisziplinären Betreuungsteam erfordert einerseits Wissen, andererseits Einfühlungsvermögen in die spezifische Situation der Angehörigen. Die Berücksichtigung der oben aufgeführten Belastungen und Bedürfnisse gilt als Voraussetzung für die erfolgreiche Umsetzung der Interventionen.

Anamnesegespräch mit den Angehörigen

Die Grundlage einer optimalen Planung von Behandlungen, Pflege und Begleitung stellt ein Anamnesegespräch mit dem Patienten und auf dessen Wunsch mit seinen Angehörigen dar

Beim Gespräch mit den Angehörigen geht es darum, sie in ihrem Erleben der Situation zu erfassen, sie zu unterstützen, die Situation für sie fassbarer zu machen sowie das Gefühl von Anteilnahme und Verständnis für ihre Situation zu vermitteln. Der Fokus liegt dabei auf dem vom Patienten und Betreuungsteam gemeinsam definierten Behandlungs- und Betreuungsziel. Im weiteren Verlauf der Behandlung und Begleitung wird das Ziel regelmässig im Rahmen von Rundtischgesprächen oder Informationsgesprächen zusammen mit dem Patienten, den Angehörigen und dem Betreuungsteam evaluiert und angepasst.

Das Gespräch wird von der Bezugspflegerin bei Eintritt auf die Station oder beim Erstbesuch zu Hause, so bald als möglich mit der Bezugsperson/Vertrauensperson des Patienten durchgeführt. Der Patient und seine Bezugsperson/Vertrauensperson werden über das Ziel des Gesprächs informiert. Die Inhalte werden dokumentiert.

Bestimmung der Bezugsperson/Vertrauensperson

Der urteilsfähige Patient hat das Recht zu bestimmen, wer diese Person ist und wer auskunftsberechtigt über seine Situation ist. Im neuen Erwachsenenschutzrecht werden zur Förderung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten, die Anwendung der Patientenverfügung und des Vorsorgeauftrags geregelt. In der Patientenverfügung wird festgelegt, wer im Fall der Urteilsunfähigkeit bestimmten medizinischen Massnahmen zustimmen oder nicht zustimmen darf. Im Vorsorgeauftrag wird bestimmt, wer im Fall der Urteilsunfähigkeit der Rechtsvertreter des Patienten werden soll. Ist keine Patientenverfügung oder Vorsorgeauftrag vorhanden, muss das Betreuungsteam den mutmasslichen Willen des Patienten herausfinden.

Der aufgeführte Gesprächsleitfaden eines Anamnesegesprächs mit Angehörigen kann individuell angepasst werden:

Subjektives Befinden

- Wie erleben Sie die Situation? Wie erging es Ihnen in den letzten Tagen und Monaten?
- Was beschäftigt, belastet Sie am meisten?

Bedeutung der Situation	<ul style="list-style-type: none"> • Was bedeutet die momentane Situation für Sie und ihren Alltag? Wie geht es Ihnen? • Wo sind Sie auf Hilfe angewiesen? • Wie ist es für Sie, hierher zu kommen (Weg, Belastung)?
Lebenssituation	<ul style="list-style-type: none"> • Gibt es Freunde oder Verwandte, die Sie in der jetzigen Situation unterstützen? • Wie lässt sich die Situation, in der Sie sich befinden, mit Ihrem Alltag vereinbaren (Arbeit, Familienleben, Freizeitgestaltung)?
Coping	<ul style="list-style-type: none"> • Wie kommen Sie mit der Situation zu Recht? • Was hilft Ihnen, die Belastung auszuhalten?
Erwartungen an die Pflege	<ul style="list-style-type: none"> • Wie können wir Sie am besten unterstützen? • Gibt es etwas, das Ihnen jetzt besonders wichtig ist? • Was erwarten Sie von uns?
Gesundheitszustand	<ul style="list-style-type: none"> • Fühlen Sie sich über den Gesundheitszustand ihres Familienmitglieds ausreichend informiert?
Informationen zu Rahmenbedingungen der Station, des mobilen Palliativdienstes und interdisziplinären Angebote	<ul style="list-style-type: none"> • Flyer Abteilung Onkologie/Palliativpflege • Informationsbroschüre Angehörige

Interventionsvorschläge zum Thema Angst

Angst vor dem Leiden „Schmerzen“:

- Informationen zur aktuellen Schmerztherapie (Medizinische und pflegerische Massnahmen)
- Aufzeigen der vielfältigen Möglichkeiten der Schmerztherapie
- Vermitteln, dass eine möglichst schmerzfreie Situation angestrebt wird
- Aufklärung über Total Pain
- Regelmässige Gespräche mit den Angehörigen führen

Diese Interventionen können auf Angehörige beruhigend und entlastend wirken und zugleich die Nähe zwischen dem Patienten und den Angehörigen fördern. Ziel ist die Vertrauensbasis zwischen Angehörigen und dem Betreuungsteam fördern.

Angst vor Verlusten:

- Angehörige unterstützen, die Kommunikation zum Patienten aufrecht zu erhalten oder in Gang zu bringen
- Bei eingeschränkter Kommunikationsfähigkeit des Patienten, Angehörige anleiten
- Angehörigen ermöglichen, ihre Gefühle zu zulassen und auszudrücken

Die Kommunikation mit dem Patienten und das Zulassen der Gefühle kann Angehörige unterstützen, sich innerlich auf das Fortschreiten der Krankheit vorzubereiten und die Verlustangst schrittweise zu bearbeiten.

Angst vor dem Versagen oder davor, etwas Wesentliches versäumt zu haben:

- Angehörige fragen, was sie ihrer Meinung nach versäumt haben oder falsch gemacht haben
- In Gesprächen die Möglichkeit geben, darüber zu sprechen
- Den Angehörigen Anerkennung zeigen für das, was sie alles geleistet haben und sie darin bestärken

Angst vor Ungewissheit:

- Fragen und Ängste der Angehörigen ernst nehmen
- Gespräche anbieten
- Angehörige über den aktuellen Gesundheitszustand und den möglichen Verlauf der Erkrankung informieren
- Pflegerische Tätigkeiten erklären und begründen zur Vermittlung von Sicherheit und Vertrauen

Interventionsvorschläge - unterschiedlicher Informationsstand

Wird das Betreuungsteam von Angehörigen gebeten, dem Patienten nicht die ganze Wahrheit über ihre Diagnose oder Krankheit mitzuteilen, stellt dies eine Bevormundung, sogar Entmündigung des Patienten dar. Derartiges Verhalten kann als Hinweis und Einblick in die Art des familiären Vertrauensverhältnisses dienen. Oft zeigt sich hier, dass auch die Familie Unterstützung braucht. Als Betreuungsteam bedarf es bei solchen Verhaltensweisen ein besonders Einfühlungsvermögen.

- Den Angehörigen ermöglichen ihren Standpunkt aufzuzeigen und ihre Verhaltensweise zu erklären
- Ein Gespräch mit dem Patienten führen, um seine Sicht über die Krankheit und deren Verlauf zu erfassen
- Angehörigen aufzeigen, dass der Patient das Recht auf Aufklärung hat und dass er über die Art und das Ausmass der Aufklärung entscheidet
- Im umgekehrten Fall hat der Wunsch des Patienten, den Angehörigen nichts über die schwerwiegende Krankheit mitzuteilen absolute Priorität gegenüber den Wünschen der Familie

Interventionsvorschläge - unterschiedliche Emotionen

Die Emotionen der Angehörigen müssen ernst genommen werden, da sie ihrer Realität entsprechen. Ausschlaggebend ist, dass sich das Betreuungsteam bewusst ist, dass Angehörige und Patienten die Erkrankung nicht zeitgleich erleben und dadurch emotional unterschiedlich reagieren und sich verhalten. Mit diesem Bewusstsein über die Realität der Angehörigen, können Gespräche unterstützend und erleichternd sein.

Interventionsvorschläge - familiäre Konflikte

Konflikte innerhalb der Familie können für Angehörige sowie Patienten eine grosse seelische Belastung darstellen und beispielsweise physische Schmerzen bei der erkrankten Person verstärken. Lehnt ein Patient die Betreuung oder den Kontakt zu Angehörigen ab, ist wichtig nach dem Grund zu fragen. Wichtig ist, die Wünsche der erkrankten Person zu berücksichtigen und nichts zu erzwingen.

Leugnen auf Seiten der Angehörigen

Wird ein Leugnungsprozess zwischen Patienten und Angehörigen erkannt, ist wichtig, nicht um jeden Preis zu versuchen, dies zu verhindern. Entscheidend ist die Angehörigen in ihrem Erleben der Situation zu verstehen und die Beweggründe des Leugnens zu erfassen.

8. Dokumentation

- Eintrittsanamnese (Anamnesegespräch mit den Angehörigen) mit Dokumentation im Patientendossier

9. Querverweise

- Rollenüberlastung pflegender Angehöriger/Laien, Pflegediagnose NANDA
- Gefahr einer Rollenüberlastung pflegender Angehöriger/Laien, Pflegediagnose NANDA
- Bereitschaft für ein verbessertes familiäres Coping, Pflegediagnose NANDA
- Familiäres Coping: behindernd, Pflegediagnose NANDA
- Familiäres Coping: mangelhafte Unterstützung, Pflegediagnose NANDA

10. Literaturverzeichnis

- Aulbert, E. (2007). Psychologische Begleitung und Stützung in der Palliativmedizin. Kommunikation mit Patienten und Angehörigen. In E. Aulbert, F. Nauck & L. Radbruch (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin* (2. Aufl., S. 1068-1069, 1086-1088). Stuttgart: Schattauer.
- Autor unbekannt. (2004). *Anamnesegespräch mit Angehörigen*. Abgerufen von http://www.usz.ch/SiteCollectionDocuments/Pflege%20am%20USZ/anamnesegesprach_an gehoerige.pdf
- Kanton Wallis. (2013). *Broschüre: Die Patientenrechte im Überblick*.
- Dietrich, L. (2006). *Angehörige von schwerkranken Menschen*. Abgerufen von <http://www.supervision-dietrich.ch/pdf/Palliativ.pdf>
- Hasemann, W. (2007). Unterstützung (pflegender) Angehöriger in der Palliative Care. In C. Knipping (Hrsg.), *Lehrbuch Palliative Care* (2. Aufl., S. 375-377). Bern: Verlag Hans Huber.
- Houldin, A. D. (2003). *Pflegekonzepte in der onkologischen Pflege* (1. Aufl., S. 22-23). Bern: Hans Huber Verlag.
- Käppeli, S. (Hrsg.). (2001). *Pflegekonzepte. Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*. (Bd.3, S. 15). Bern: Verlag Hans Huber.

- Nagele, S. & Feichtner, A. (2005). *Lehrbuch der Palliativpflege* (S. 147-149). Wien: Facultas Verlags- und Buchhandel.
- Noser, W. (2012). *Erwachsenenschutzrecht. Helfen statt bevormunden*. Abgerufen von http://www.beobachter.ch/familie/vormundschaft/artikel/erwachsenenschutzrecht_helfen-statt-bevormunden/
- Von Flüe, K. (2013). *Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag. Ich sage, was mit mir passiert*. Abgerufen von http://www.beobachter.ch/leben-gesundheit/medizin-krankheit/artikel/erwachsenenschutz_ich-sage-was-mit-mir-passiert/
- Wild, M. (2005). Herausforderung „Angehörige einbeziehen. Zuhause sterben – die Angehörigen als Adressaten der Pflege. In M. Pleschberger, K. Heimerl & M. Wild (Hrsg.), *Palliativpflege Grundlagen für Praxis und Unterricht* (2. Aufl., S.270-272). Wien: Facultas.

11. Autoren

- Jennifer Blötzer-Anthamatten in Zusammenarbeit mit Doris Bittel-Passeraub/MAS P.C.

12. Dokumenteigner

- Susanne Colombo, Fachverantwortliche Onkologie/Palliativpflege