

Welche Beratung brauchen Angehörige von Patient:innen der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung zur Stärkung ihres Sicherheitsgefühls?



Dr. phil. Axel Doll
Zentrum für Palliativmedizin
Uniklinik Köln



Hintergrund

- Bürger im allgemeinen und Palliativpatient*innen im besonderen möchten im vertrauten Zuhause sterben
(Voltz et al. 2020, Schneider et al. 2014, Pleschberger 2012, Wegleitner et al. 2012)
- Herausforderungen in der häuslichen Palliativversorgung für Angehörige:
 - ❖ Selbst- und Symptommanagement
(Zavagli et al. 2022, Schulman-Green et al. 2018/2015, Dionne-Odom et al. 2016)
 - ❖ Psychische Anpassung an schnell wechselnde Situationen (Tewes et al. 2018, Küttner et al. 2018)
 - ❖ Hohe und vielfältige emotionale Belastung der Angehörigen (Lung et al. 2021; Tay et al. 2021, Oechsle et al. 2019)

Forschungsfragen

- Welche **Beratungsanliegen** thematisieren Angehörige von sterbenskranken Menschen in der ambulanten Palliativversorgung?
- Welche **Strategien** nutzen die SAPV Teams in der **Beratung der Angehörigen**, damit diese sich gut vorbereitet fühlen und eine palliative Versorgung im häuslichen Umfeld bewältigen können?

Forschungsstand: Beratungsanliegen der Angehörigen

1. Umfassende internationale Forschung und Theorien, im deutschsprachigen Raum jedoch kaum bekannt
2. Im deutschsprachigen Raum gewinnt Angehörigenforschung in der Palliativversorgung erst in den letzten Jahren an Bedeutung (Kreyer et al. 2021, 2018, Pleschberger et al. 2018, Ullrich et al. 2021, Oechsle et al. 2019)
3. Angehörige sind in der Doppelrolle als Kümmerer und Kummernde (Costa et al. 2016, Foreva et al. 2014, Remedios et al. 2011, EAPC 2010b)
4. Ziel aller: das Sterben zu Hause ermöglichen ohne zu starke Überforderung der Angehörigen (Sullivan et al. 2019, Seal et al. 2015, Grande et al. 2009)

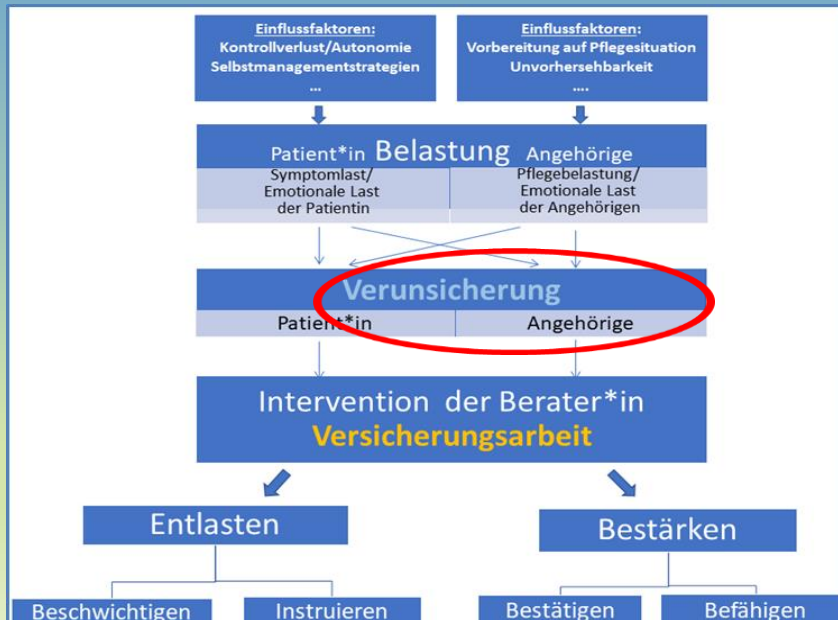
Forschungsstand: Beratungsanliegen der Angehörigen

5. Belastungen der Angehörigen:
 - allgemein (Götze et al. 2015, Auon et al. 2015)
 - emotional (Angst, Depression, Schlafstörung) (Tay et al. 2021, Morgan et al. 2020)
 - moralisch (Mason et al. 2018, EAPC 2010b)
 - sozial (Isolation, Finanzieller Stress) (Zavagli et al. 2022, Pop et al. 2022)
 - gesundheitliche (Grande et al. 2018, Jassem et al. 2015)
6. Perspektivenerweiterung: Pflege als Bereicherung = Erfolgsgefühl, Sinn, Wachstum (Palacio Gonzalez et al. 2018, Henriksson et al. 2015)
7. Beratungsanliegen:
 - Sich-Vorbereitet-Fühlen auf Pflegeaufgaben (Bilgin et al. 2021, Holm et al. 2015, Bee et al. 2009)
 - Sich-Vorbereitet-Fühlen auf das Sterben und den Tod (Totman et al. 2015, Stajduhar et al. 2013, Steele et al. 2010)

Forschungsmethode

- Teilnehmende Beobachtung der Beratungsgespräche zu Hause
 - 6 ambulante Palliativteams, zwei Wochen pro Team
 - Begleitung der Hausbesuche von Pflegenden (24) und Ärzt*innen (9)
 - 45 Patient*innen und Angehörige
 - 60 komplexere Beratungsgespräche protokolliert
- Qualitative Analyse der Gesprächsprotokolle (Grounded Theory Methode)
- Fokusgruppendifkussion: 10 Teammitglieder von 5 Teams

Management von Verunsicherung



5 Verunsicherungen von Angehörigen

1. Symptome erkennen und deuten

Folge: Hilflosigkeit, ineffektive Symptomlinderung (Wilson et al. 2018, Ullgren et al. 2018)

2. Nächtliche Betreuung

hohe Verantwortlichkeit, wenig Entlastungsbereitschaft (Pepin et al. 2020, Haan et al. 2021)

3. Emotionale Verunsicherung (Lung et al. 2021, Tay et al. 2021, Oechsle et al. 2019)

4. Entscheidung über einen sicheren Versorgungsort

vorausschauend versus reaktiv beraten? (Mason et al. 2018, SAPV Hessen 2015)

5. Wie geht Sterben?

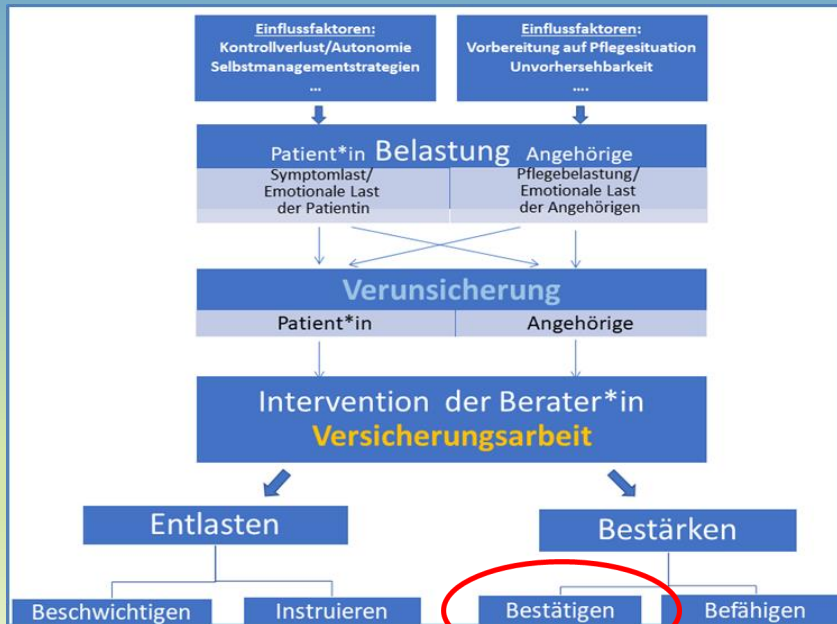
- Hilflosigkeit bzgl. Trinken und Essen am Lebensende (Milberg et al. 2004)
- Wie lange geht das noch? Vorbereitung der Angehörigen aufs Erkennen und Begleiten des Sterbens (Wenzel et al. 2012, Remedios 2011, Bee et al. 2009)

Zentrales Phänomen: Verunsicherung

1. Theorie der krankheitsbedingten Verunsicherung
(Pflegerwissenschaftlerin Mishel 2008,1981: Theory of Uncertainty in Illness)
 2. Ungelinderte Verunsicherung verstärkt Symptome und emotionale Belastung (Verduzco-Aguierre et al. 2021, Etkind et al. 2016, Chochinov et al. 2009)
 3. Verunsicherung der Patient*innen und Angehörigen verstärkt sich wechselseitig (Zhang et al. 2022)
 4. Verunsicherung wird von den Gesundheitsberufen häufig nicht wahrgenommen (Etkind et al. 2022)
 5. Verunsicherung der Angehörigen ist abhängig von Pflegegrad und -dauer, Symptomlast, wahrgenommener Unterstützung (Arias-Rojas et al. 2019)
- ↳ **zu wenig Forschung zu Verunsicherung** und zu effektiven lindernden Interventionen (Etkind et al. 2017, Dean et al. 2016)



Management von Verunsicherung



Bestätigen

Beraterin: Sie braucht jetzt ihre Ruhe. Daher können Sie ihr auch gerne eine halbe Tavor geben, wenn sie unruhig ist.

Tochter: Die hatte ich ihr einmal gegeben, **davon war sie ganz weg. Ich will sie doch nicht ruhigstellen, das hat sie nie gewollt.**

Beraterin: Wenn sie so **entspannt ist wie jetzt, dann braucht sie auch nichts.** Ich meine nur, wenn sie mal wieder unruhig ist und darunter leidet, da würden wir eine halbe Tavor empfehlen. Und nehmen dann in Kauf, dass sie mehr schläft. **Das ist in dieser Phase normal und in Ordnung. Oder gewünscht. Sie ist jetzt einfach ruhebedürftig.**

Tochter: Hm. Ich bin **nicht sicher**, ob sie das gewollt hätte...und sie war so weit weg...

Bestätigen

Beraterin: Es kann nichts passieren. Den Weg können Sie mit einer halben Tavor nicht beeinflussen. Wir würden es empfehlen, aber nur wenn sie unter Unruhe leidet. Jetzt nicht. Sie kennen sie ja gut und merken, wenn sie leidet. Wenn sie ruhig und entspannt ist braucht sie nichts. Jetzt hat sie so lange keine Beschwerden und Symptomlast gehabt. Und wir wollen jetzt, dass es auch in dieser Phase so bleibt und sie nicht belastet ist. Wenn sie sich unsicher sind, können Sie jeder Zeit anrufen.

Tochter: Ja, heute Morgen habe ich ja auch nicht gewusst, soll ich ihr jetzt von dem Beruhigungsspray geben oder nicht, dann habe ich ja auch angerufen.

Beraterin: Ja das war genau richtig. Und machen Sie das ruhig auch weiter so, wenn sie eine Frage haben. Sie haben meinen ganzen Respekt! Sie machen das ganz toll! Nach meiner Wahrnehmung ist sie einfach auf dem Rückzug. Sie scheint in der Verarbeitung zu sein, denn es sind deutlich Augenbewegungen zu sehen. Das ist normal. (Sie überreicht die Broschüre „Die letzten Tage und Stunden“) Da steht auch noch mal alles drin was jetzt in dieser Phase wichtig ist!

(IV B11 A9, 57-70)

Bestätigen

Rückversicherung:

- Bestätigen und Vergewisserung der fürsorglichen Betreuung
- der Normalität von Symptomen, zum gelingenden Symptommanagement
- „Desire to be seen“ = Bedürfnis gesehen zu werden (Linderholm et al. 2009)
(Barlund et al. 2021, Washington et al. 2018, Ciemins et al. 2015)

Bestätigen

Lob:

- Kompliment für Engagement und vorhandene Ressourcen fördert Motivation
- Zuversicht und Selbstvertrauen zur häuslichen Palliativpflege (Soroko et al. 2018, Cloyes et al. 2014, Funk et al. 2009)
- bestätigt alle positiven Erfahrungen der Angehörigenpflege Belastungen können besser kompensiert werden (Miller et al. 2019)
- stärkt Resilienz (Opsomer et al. 2022, Røen et al. 2018)
- **Cave: Fokussierung auf kümmernde Rolle** (Funk et al. 2019)

Bestätigen

Frau R. muss sich immer wieder erbrechen und hat auch immer einen komischen Geschmack im Mund. Frau R. erzählt, dass sie die Infusion schmecke, wenn sie läuft und dass das Wasser nach Metall schmeckt. Auf die Frage, wie oft sie erbricht, erklärt sie, dass sie heute gebrochen habe. Herr R. sagt leise: ‚Es ist so schlimm, wenn sie so brechen muss!‘

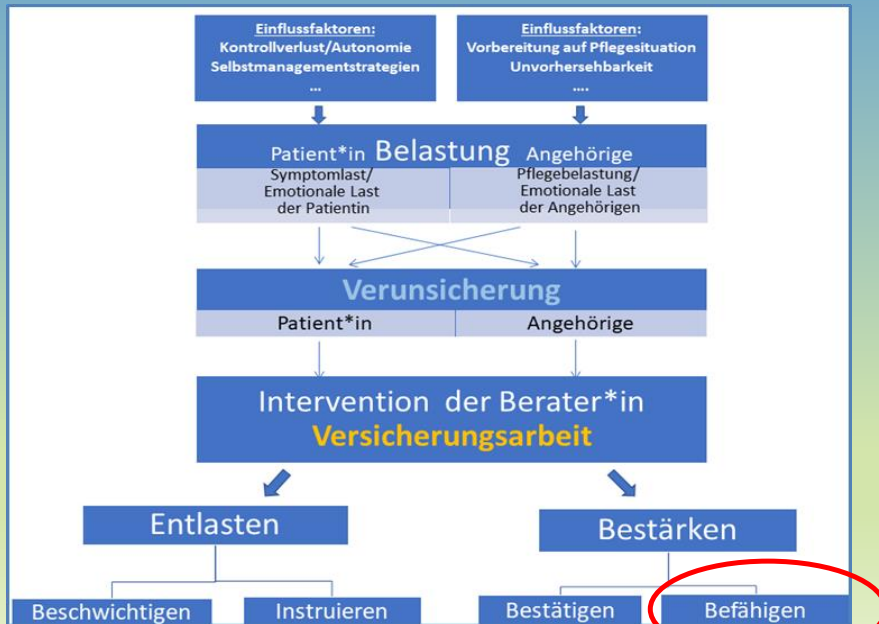
B2: ‚Ja das ist vor allem für Sie schlimm als Angehöriger, weil sie nichts machen können und so hilflos sind.‘ Herr R. nickt und fühlt sich verstanden.

(IV B2 P4, 58)

Mitgefühl:

- Anerkennen von belastenden Emotionen und der Unabänderlichkeit (Neumann-Ponesch et al. 2011)
- Chance zur Auseinandersetzung, Gefühle mitaushalten gibt Sicherheit (Washington et al. 2018, Galatsch et al. 2017, Wittenberg et al. 2016)

Management von Verunsicherung



Befähigen

Beraterin: Eigentlich ist alles da, was gebraucht wird. Sie haben das Fentanyl Spray. Meine **Kollegin hat ihnen gestern gezeigt, wie es funktioniert? Soll ich es Ihnen noch mal zeigen? Es wirkt schnell, ist dadurch aber auch wieder schnell abgebaut. Wenn es nach 10-12 min. noch nicht gewirkt hat können Sie ihr noch einen Hub geben.**

Tochter: ins andere Nasenloch.

Beraterin: genau. Und sie hat das Pflaster, das ist das gleiche Medikament, wie das Spray und wirkt gegen Schmerzen und Luftnot

Ehemann: Schmerzen UND Luftnot!?

Beraterin: Ja beides. Aber sie wirkt nicht so als ob sie Schmerzen oder Luftnot hat. **Sie kennen sie besser, aber ich würde nicht davon ausgehen. Aber wenn Sie meinen sie hat Schmerzen oder Luftnot, können sie ihr das Spray geben.**

Ehemann: Und wie oft?

Befähigen

Beraterin:

So oft wie nötig. z.B. vor Pflegemaßnahmen. Wir sagen immer, wenn sechs Mal das Spray gebraucht wird, dann erhöhen wir das Pflaster. **Das Spray kann man so oft nehmen, wie es dazu dient die Symptome zu nehmen.** Ich habe jedoch nicht das Gefühl, dass sie Symptome hat. **Schreiben Sie einfach auf wie oft in 24 Stunden, sie es gebraucht haben. Und wenn sie es mehr als 4-mal brauchen, dann rufen sie uns an. Und wir besprechen dann, was Sinn macht. Ich habe den Eindruck Sie sind gut versorgt. Sie haben das Notfallspray im Kühlschrank falls sie Panik hat. Sie können ihr Haldol mit Spritze geben, gegen die Übelkeit.**

(IV B7 A9 95-101)

Befähigen der Angehörigen

1. Befähigen der Angehörigen zum Symptommanagement:

- hohe Relevanz für Umsetzung des Versprechens der häuslichen Sterbebegleitung
- Unterstützung der Angehörigen zum eigenständigen Medikamentenmanagement trotz hoher Verantwortung unterschätzt und noch wenig erforscht (Chi et al. 2020, Wilson et al. 2018, Payne et al. 2015)
- große Herausforderung für Palliativteams (Hughes et al. 2016, Joyce et al. 2013)
- **Ziel:** Handlungssicherheit, Selbstwirksamkeitserleben statt Überforderung, Ängste, Kontrollverlust, Ohnmachtsgefühle (Joyce et al. 2013, Bee et al. 2009, Anderson et al. 2008)

Befähigen der Angehörigen

2. Befähigen der Angehörigen zur Sterbebegleitung:

- proaktive und vorausschauende Beratung zu Veränderungen und Maßnahmen in der Sterbephase
- Ziel: **Gefühl von Vorbereitet-Sein** statt Kontrollverlust bzw. Verunsicherung (Barlund et al. 2021, Sarmiento et al. 2019, Ullrich et al. 2017)
- richtiges Timing zur Vorbereitung wird kontrovers diskutiert (Stajduhar et al. 2013, Remedios et al. 2011, Bee et al. 2009)
- *Cave: „They don't know what to ask“* (Rabow et al. 2004)

Befähigen der Angehörigen

3. Die Angehörigen im Blick: Pflege der Pflegenden

- Trotz vielfältiger Belastungen der Angehörigen: kaum Gesundheitsförderung und Stärkung der Selbstsorge in der Praxis erlebbar
- wenig publizierte Konzepte zu Beratung zur Selbstsorge
- **Warum wird die Selbstsorge der Angehörigen in der Beratung so wenig thematisiert?**
 - ❖ Priorisierung der Kümmerer-Rolle: Sterben zu Hause und Wohlbefinden des Sterbenden (Oechsle et al. 2021, Pepin et al. 2020, Ward-Griffin et al. 2012)
 - ❖ Angehörige sprechen nicht über eigene Belastungen vor Patient*in (McCauley et al. 2021)
 - ❖ Angehörige können Bedürfnisse nur schwer benennen (Harrop et al. 2014, Funk et al. 2010)
 - ❖ Selbstfürsorgepraktiken unbedeutend und vernachlässigt (Dionne-Odom et al. 2017)
 - ❖ Aber: Selbstsorge hat für Angehörige hohe Bedeutung (Auon et al. 2015)

Befähigen der Angehörigen

3. Pflege der Pflegenden - Lösungsideen:

- ❖ Teams sollten Angehörige ermutigen und Erlaubnis geben auf eigene Bedürfnisse zu achten und sich um sich selbst zu kümmern
(Angelo et al. 2013, Milne et al. 2009, Funk et al. 2009)
- ❖ Hausbesuche zu zweit
- ❖ psychosoziale Berufsgruppen in ambulante Palliativdienste integrieren
- ❖ Bedürfnis Erfassung z.B. KOMMA Fragebogen
(Kreyer et al. 2018, Pleschberger et al. 2018)
- ❖ Rolle der ehrenamtlichen Hospizhelfer stärken

Management von Verunsicherung



Beschwichtigen

- Fr. W.: Und wenn ich jetzt keine Chemo mehr bekomme.... Heißt es dann ich bin im Endstadium?
- Beraterin: Ich denke **die Ärzte wissen net wie weiter machen**. Sie profitieren nicht von der Chemotherapie und haben mehr Nebenwirkungen als Nutzen. Das ist was ich mein. **Ich bin ja kein Doktor**.
- Fr. W.: Ich war ganz schön geschockt als es hieß wir lassen die Chemo weg.
- Beraterin: **Wenn sie sich stabilisiert haben, dann werden sie wieder neu gucken. Jetzt gibt´s erst mal ne Pause und Sie können sich berappeln**. Ich meine so hätte es Frau Doktor S. gesagt.

(VI B2.2 P4.2 92-95)

Beschwichtigen

Ziel: Fürsorge: Schützen vor Belastungen, Verunsicherungen abpuffern

Frage: Hilfreich? Stabilisierend? Ernstnehmend? Hoffnung belassend?

Hypothesen/Diskurs:

- Ist die Stabilität der häuslichen Versorgung durch zu viel Raum für Gefühle gefährdet?
- Palliativteams vermeiden Emotionsarbeit und fokussieren sich auf körperliches Symptommanagement (Ellington et al. 2017, Beavan et al. 2011, Haraldsdottir et al. 2011)
- Eigenschutz der Berater*innen vor kommunikativer und emotionaler Überforderung, eigener Verunsicherungen, eigenen Ängsten? (Brighton et al. 2019, Røen et al. 2018, Galushko et al. 2012)
- Cave: Fehlende Aus-/Fortbildung zur emotionalen Begleitung und Angehörigenberatung (Tewes et al. 2018, Küttner et al. 2017)

Instruieren

- Beraterin **gibt zu bedenken**, dass er dann ja auch nicht zur Ruhe komme und es **besser sein könnte, wenn sie im Wohnzimmer ist und er ihre Unruhe und auch das Husten nicht mitbekomme**. Er entgegnet ihr, dass er dann erst recht nicht schlafen könne, wenn er nicht **wisse was sie mache**. Sie seien ja schließlich 60 Jahre zusammen.
- Beraterin **schlägt vor**, ob es nicht möglich sei, dass einer ihrer Kinder bei ihnen nachts schlafen könnten, um ihn zu unterstützen. **Er entgegnet, dass sie ja alle arbeiten würden**.

(II B1 A6.2 70-71)

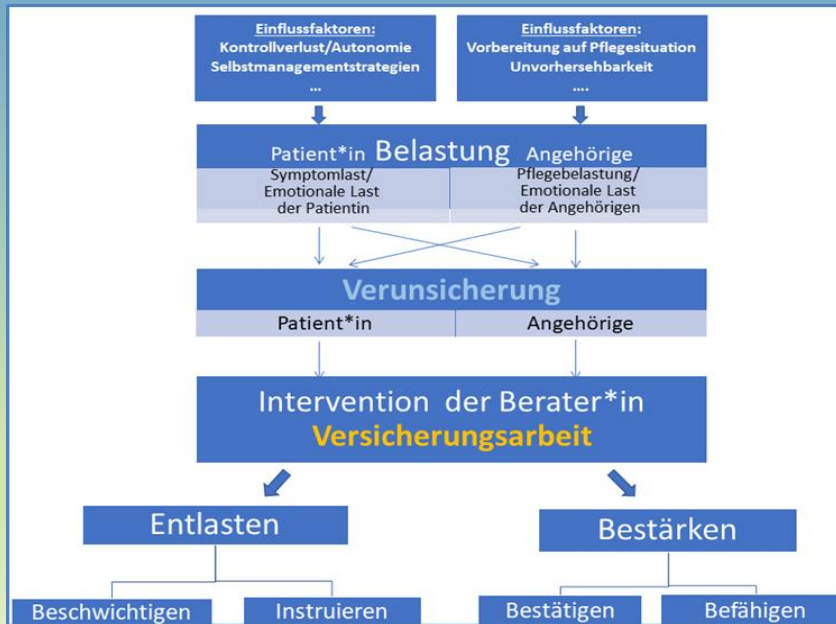
Instruieren

Ziel: Sicherheit und klarer Handlungsrahmen durch direkte Beratung/konkrete Lösungsvorschläge bei überforderten Patient*innen und Angehörigen.

Hypothesen/Diskurs

- Grenzen des Empowerment Konzeptes: Falsch verstandene Autonomie = Überforderung (Funk et al. 2020, 2011)
- Bei antizipierender, vorbeugende Beratung und bei Korrektur schädigender Selbstmanagementstrategien braucht es die Fach-Expertise der Palliativteams (Egan 2018, Funk et al. 2011, 2009)
- Partizipative Entscheidungsfindung wird in Palliativversorgung gewünscht (Kuosmanen et al. 2021), braucht Kommunikationskompetenzen, Sicherheitsgefühl, positive Einstellung der Gesundheitsberufe und Zeit (Kuosmanen et al. 2021, Washington et al. 2021, Brogan et al. 2018)

Management von Verunsicherung



Stärkung des Sicherheitsgefühls

1. Theorie zur Ermöglichung von Sicherheit von pflegenden Angehörigen (Pflegerwissenschaftler Öhlén et al. 2007)
2. Sicherheitsversprechen durch SAPV Teams (Schneider et al. 2015)
3. Sicherheitsgefühl von Palliativpatient*innen und Angehörigen in der ambulanten Palliativversorgung
 - Durch Empowerment, Befähigung, Edukation (Kreyer et al. 2021, Dillen et al. 2020)
 - Erfolgsindikatoren der ambulanten Palliativversorgung (Seipp et al. 2021, Gebel et al. 2021, Sarmiento et al. 2017)

Schlussfolgerungen

1. Versorgungspraxis

- Verunsicherungen der Angehörigen strukturiert erfassen
 - Proaktives Ansprechen von Emotionen und emotionale Begleitung: (Konzept im Team, Psycholog:in/Sozialarbeiter:in im Team, 2 Berater:innen auf Hausbesuche, Ambulante Hospizdienste)
 - Gesundheitsförderung und Selbstsorge der Angehörigen stärken
 - Kommunikative Kultur der ambulanten Palliativteams ausbauen für:
 - ✓ Empowerment
 - ✓ Selbstmanagementförderung
 - ✓ partizipative Entscheidungsfindung
 - ✓ Bestätigen/Rückversichern
- ↳ Schulungen der Teams und Organisationsentwicklung

Schlussfolgerungen

2. Forschung

- Emotionale Unterstützung: wie?
- Gesundheitsförderung der Angehörigen: wie?
- Interventionen zur Stärkung des Sicherheitsgefühls: welche sind effektiv?
- Bedeutung von Empowerment, Selbstmanagementförderung, Rückversicherung zur Stärkung des Sicherheitsgefühl
- Nützlichkeit von Vertrösten, Beschwichtigen, Nicht-Explorieren von Gefühlen für das Stärken des Sicherheitsgefühl



**Vielen Dank für Ihre
Aufmerksamkeit!**

axel.doll@uk-koeln.de