



Die Bedürfnisse von Angehörigen in der End-of-Life-Phase der Betreuung: die letzten Tage des Lebens

Satellitenprojekt zu G01 «Situation und Bedürfnisse pflegender Angehöriger in unterschiedlichen Lebensphasen» und G07 «Koordination von Betreuung und Pflege zu Hause aus Sicht der Angehörigen»

Die Pflege von kranken Angehörigen kann sich über Monate und Jahre erstrecken. Die letzten Tage des Lebens stellen dabei eine besondere Herausforderung dar. Der Gesundheitszustand der zu betreuenden Person kann sich akut verschlechtern, wobei häufig belastende Symptome wie Atembeschwerden oder eine Verschlechterung des kognitiven Zustandes auftreten. Pflegende Angehörige sind Zeugen dieser raschen Veränderungen und sind mit dem bevorstehenden Tod des geliebten Menschen konfrontiert. In dieser Phase liegt der Fokus nicht nur auf den üblichen Pflegeaufgaben, sondern auch auf schwierigen Entscheidungen und der Vorbereitung auf den Abschied. Nach dem Tod müssen die Angehörigen wieder ihre alltäglichen Arbeiten aufnehmen und sich an ein Leben ohne die nahestehende Person gewöhnen. All dies erfordert von den pflegenden Angehörigen sehr viel Energie.

Welche besonderen Bedürfnisse ergeben sich in diesem Zusammenhang?

Die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen und die individuellen Belastungsgrenzen innerhalb dieser Zeitspanne zu erkennen und zu verstehen ist wichtig, um eine adäquate Unterstützung in der Sterbephase anzubieten. Obwohl pflegende Angehörige schon länger in einem professionellen Setting begleitet werden, sind sie in der Regel nicht auf die letzten Lebenstage vorbereitet. Anhaltende Überlastung und Ängste während dieser intensiven Zeit können auf individueller Ebene verheerend sein und erhebliche psychische, soziale und auch wirtschaftliche Auswirkungen haben.

Unsere Forschungsarbeit

Die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen in den letzten Lebenstagen der Betreuung und Begleitung sowie in den ersten Tagen nach dem Tod einer nahestehenden Person zu kennen, ist ein wichtiger Schritt zur Stärkung und Entwicklung von Strategien mit dem Ziel, sie in dieser Phase zu unterstützen. In unserer Forschungsarbeit werden wir deshalb Fragen über die allgemeinen Bedürfnisse ermitteln (sog. «core outcomes»), aber auch wie die Pflege auf freiwilliger Basis mit unserem Gesundheitssystem in Verbindung steht und wie gross die Unterstützung von Arbeitgebenden für pflegende Angehörigen ist. Zudem werden die bestehenden Beratungsangebote von Gesundheitsdiensten, Bestattungsunternehmen, Kirchen und NGO konsultiert, um die bestehenden Angebote für die Unterstützung von pflegenden Angehörigen in den letzten Tagen der Betreuung und in der Trauerphase zu sammeln.

Die vom Bundesamt für Gesundheit BAG in Auftrag gegebenen Forschungsprojekte zielen bereits darauf ab, viele dieser Fragen zu beantworten, doch mit einem spezifischen Fokus auf die letzten Lebenstage wird unsere Studie vertiefende Informationen über die Bedürfnisse der Angehörigen zum Zeitpunkt des Verlustes eines geliebten Menschen liefern.

Werden die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen in den letzten Lebenstagen durch die bereits vorhandenen Angebote befriedigt?

Am Ende unseres Projekts wollen wir ein umfassendes Bild von den Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen erhalten und wissen, ob die vorhandenen Angeboten in der Schweiz bereits diese Bedürfnisse abdecken. Empfehlungen, die auf unseren Erkenntnissen beruhen, sollen die Entwicklung gezielter Angebote zur besseren Unterstützung von Familienbetreuern in den letzten Lebenstagen fördern.

Methodisches Vorgehen

In diesem Forschungsprojekt wird mit qualitativen und quantitativen Methoden gearbeitet.

Laufzeit: 10/2017 – 04/2019 (19 Monate)

Kontakt

Prof. Dr. med Steffen Eychmüller
Universitäres Zentrum für Palliative Care
palliativzentrum@insel.ch
<http://www.palliativzentrum.insel.ch/>