

„Was könnte ich denn brauchen?“ – pflegende Nahestehende von der Schwierigkeit, eigene Bedürfnisse zu erkennen und zu kommunizieren

Kasdorf, A., Voltz, R., Strupp, J

Hintergrund

Die Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe von Menschen am Lebensende und ihren pflegenden Nahestehenden sind komplex [1-2]. Vor allem im häuslichen Umfeld ist eine professionelle und medizinische Versorgung als grundlegende Unterstützung wichtig, wobei es Familien oft schwerfällt, diese Hilfe anzunehmen [3]. Ziel dieser Untersuchung ist es, die Gründe hierfür zu explorieren.

Nee, was, was eben auch viele Betroffene, glaube ich also, Patienten eigentlich auch in dem Alter wie meine Mutter mal lernen müssen, ist Hilfe anzunehmen. Hilfe erfragen, Hilfe annehmen, das ist weder eine Schande, noch ein- Also es gibt den Teil der, der Forderungen stellt am laufenden Band, und dann gibt es den ganz großen Teil, der, der Hilfe nicht annimmt, der lieber vor sich hinwurschtelt, als irgendwo offen darüber zu sprechen, ich brauche Hilfe [...]



Wenn ich so aus meiner Familie denke, meine Mama hat ja schon die Panik bekommen, wenn ihre Nachbarn gesehen haben, das da das Auto vom Pflegedienst vor unserer Haustür steht, weil das wollte sie sich gar nicht eingestehen, dass der Papa jetzt wirklich so krank ist, dass er Hilfe braucht oder dass SIE Hilfe braucht.

Ergebnisse



Drei aufeinander aufbauende Gründe für die Nicht-Nutzung von Hilfsangeboten konnten identifiziert werden. Die Schwierigkeit, eigene Bedürfnisse zu erkennen, bildet dabei den Kernpunkt, welche an das fehlende Wissen und Informationen über die zustehenden Leistungen geknüpft ist. Dies ist insbesondere im Zusammenhang mit der Palliativversorgung wichtig. Der zweite Grund geht mit unbewussten oder nicht verbalisierten Bedürfnissen einher: die Schwierigkeit, eigene Bedürfnisse zu kommunizieren. Hierbei spielen latente Einflüsse wie Gender (z.B. Patient lehnt Versorgung durch weibliche Versorgungskraft ab), interpersonelle (z.B. Beziehung zu gepflegter Person), aber auch intrapersonelle (z.B. mental, das Selbstbild betreffend oder kulturell) Einflüsse eine Rolle. Der dritte Grund umfasst alle externen Einflüsse, die das Annehmen oder Erkennen von Hilfsangeboten erschwert, wie beispielsweise die COVID-19 Pandemie oder akute Verfügbarkeit eines Hilfsangebots.

Methode

Die Analyse basiert auf individuellen semi-strukturierten Interviews mit Nahestehenden von Verstorbenen, pflegenden Nahestehenden, Ehrenamtlichen sowie aktuell schwer und unheilbar erkrankten Personen (n=45). Die qualitative Inhaltsanalyse [4] der verbatim transkribierten Interviews erfolgte mithilfe von MAXQDA®. Die Ergebnisse entstanden im Rahmen der BMFSFJ-geförderten Studie „Sterben zu Hause“. Von den 45 Teilnehmenden waren 79.5% weiblich und 20.5% männlich. Im Schnitt waren die Teilnehmenden 59 Jahre alt. 38.6% waren (Ehe-)Partner*in, 34.1% Sohn/Tochter, 11.4% ehrenamtliche Begleiter*innen.

Uns wurde immer gesagt, „Wir sind 24-7 für Sie da“, und die können immer anrufen. Und da musste ich halt manches mal meine eigene Hemmschwelle überwinden und es auch noch wirklich mal tun.

Ja, ich glaube, das liegt auch daran, dass ich immer mir gesagt habe, das schaffst du alleine, ja? Ich glaube schon, dass ich hätte Unterstützung kriegen können, nur, da war ich irgendwie, ja, wie soll man das sagen, irgendwie so fixiert: du machst das, du schaffst das, du bringst jetzt nicht irgendwelche Leute noch mit hier rein und zeigst vielleicht deiner Frau, dass du das nicht mehr packst oder so.

Schlussfolgerung

Pflegende Nahestehende sind sehr intensiv in die Betreuung von Menschen am Lebensende involviert und insbesondere die Versorgung zu Hause stellt eine emotionale, koordinative und pflegerische Herausforderung dar [5]. Eine Schwierigkeit, eigene Bedürfnisse zu erkennen, zu kommunizieren und Hilfsangebote anzunehmen, ist erkennbar. Hier wäre eine koordinative Kraft („Buddy“, „Lotse“, „Coach“) hilfreich, um die verschiedenen Angebote zu empfehlen und zu signalisieren, eigene Bedürfnisse wahrzunehmen. Weitere Arbeiten sind erforderlich, um herauszustellen, welche Strategien genau wirksam sind, die Betroffenen für eine frühzeitige Nutzung existierender Unterstützungsangebote, insbesondere Angebote der palliativmedizinischen Versorgung, zu sensibilisieren.

Referenzen

[1] Docherty et al. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: a qualitative systematic review. *Palliative medicine*, 22(2), 153-171. [2] Lewis et al. (2019). End-of-life priorities of older adults with terminal illness and caregivers: A qualitative consultation. *Health Expect.* 22(3):405-414. Epub 2019 Jan 6. [3] O'Sullivan et al. (2021) Support received by family members before, at and after an ill person's death. *BMC Palliat Care* 20, 92. [4] Mayring (2014). *Qualitative content analysis - theoretical foundation, basic procedures and software solution*. [5] Totman et al. (2015). 'You only have one chance to get it right': A qualitative study of relatives' experiences of caring at home for a family member with terminal cancer. *Palliat Med.* 29(6):496-507. Epub 2015 Jan 29



Kontakt

palliativzentrum-sterben-zuhause@uk-koeln.de