

Den letzten Weg gemeinsam gehen.

Angehörige in verschiedenen Sterbesettings

Karin Oechsle
Anneke Ullrich

In einer Zeit, in der Lebensformen im klassischen Familienverband zunehmend seltener werden, hat sich das Verständnis des Begriffs «Angehörige» gewandelt. Er bezieht sich heute nicht mehr nur auf direkte Familienangehörige, sondern auf alle wichtigen Bezugspersonen der Patient*innen, d. h. auch auf Freund*innen, enge Bekannte oder entferntere Verwandte.

Angehörige von Sterbenden sind selbst Betroffene mit eigenen Sorgen, Ängsten und Bedürfnissen. Gleichzeitig sind sie wichtige Bezugspersonen, Ansprechpartner*innen und Unterstützer*innen, Versorgende und oft auch Pflegende. Abhängig von einer Vielzahl Faktoren können die Anforderungen an die Angehörigen und das Erleben des letzten Wegs, den sie gemeinsam mit dem Sterbenden gehen, sehr unterschiedlich sein. Der Ort der Versorgung (Zuhause, Hospiz, Pflegeheim, Krankenhaus, Palliativstation),¹ die Art (z. B. mit spezialisierter Palliativversorgung) sowie regionalspezifische Aspekte (z. B. ländliche oder städtische Region)² variieren ebenso wie der Verwandtschafts- oder Beziehungsgrad, die Wohnsituation (in einem Haushalt, in der Nähe oder auf Distanz wohnend) sowie die Präsenz von Kindern.³ Einfluss haben auch die Art der Erkrankung sowie die körperliche, psychosoziale und spirituelle Verfassung der Sterbenden; kulturelle und religiöse Einstellungen sowie die individuelle Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod. Auf Seiten der Angehörigen spielen schliesslich das eigene Alter,⁴ allfällige Erkrankungen und Einschränkungen, Ängste und psychische Belastung sowie Sinn- und Werte-Fragen eine wichtige Rolle.

Durch alle diese Umstände ist die letzte Phase des Lebens, die Sterbende und ihre Angehörigen gemeinsam erleben, höchst individuell geprägt. Sterben kann genauso individuell sein wie es das gemeinsame Leben war, und es wäre falsch, hier Standardisierungen anzustreben.⁵ Deshalb können Aussagen über die Gestaltung der letzten Lebensphase in verschiedenen Sterbesettings nur als allgemeine Orientierungshilfe dienen. Sie ersetzen nicht die Suche

- 1 Daryl Bainbridge und Hsien Seow: «Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home from the Perspectives of Bereaved Caregivers», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2018, 35, 3, S. 456–463.
- 2 Suzanne Rainsford, Roderick MacLeod, Nicholas J. Glasgow, Christine B. Phillips et al.: «Rural End-of-Life Care from the Experiences and Perspectives of Patients and Family Caregivers: A Systematic Literature Review», in: *Palliative Medicine*, 2017, 12, 31, 10, S. 895–912.
- 3 Kayo Hirooka, Hiroyuki Otani, Tatsuya Morita, Tomofumi Miura et al.: «End-of-Life Experiences of Family Caregivers of Deceased Patients with Cancer: A Nation-wide Survey», in: *Psychooncology*, 2018, 27, 1, S. 272–278.
- 4 Roberta Spatuzzi, Maria V. Giuliatti, Marcello Ricciuti, Fabiana Merico et al.: «Does Family Caregiver Burden Differ Between Elderly and Younger Caregivers in Supporting Dying Patients with Cancer? An Italian Study», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2020, 37, 8, S. 576–581.
- 5 Femmy M. Bijnsdorp, H. Roeline W. Pasma, Cécile R. Boot, Susanne M. van Hooft et al.: «Profiles of Family Caregivers of Patients at the End of Life at Home: a Q-methodological Study into Family Caregiver' Support Needs», in: *BMC Palliative Care*, 2020, 19, 1, Artikel-Nr. 51.

nach dem für die Einzelnen bestmöglichen Sterbesetting im Rahmen der jeweiligen Möglichkeiten, die unter Berücksichtigung aller oben genannten Faktoren bestehen.

Angehörige in der Palliativversorgung

Die Palliativversorgung richtet sich per definitionem nicht nur an Menschen mit tödlichen Erkrankungen, sondern auch an ihre Angehörigen.⁶ Dahinter steht das Verständnis, dass die schwerwiegende Erkrankung eines Nahestehenden auch die Angehörigen unmittelbar betrifft. In der Literatur wird hier häufig von einer Versorgungseinheit (*Unit of Care*) gesprochen. Entsprechend der deutschen S3-Leitlinie mit nationaler Gültigkeit sollen Angehörige über Therapieentscheidungen sowie die Behandlungs- und Versorgungsplanung informiert und in Gespräche zu Diagnose und Prognose einbezogen werden. Sie sollen im Erleben und in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung der Patient*innen wahrgenommen, unterstützt und begleitet sowie über bestehende Unterstützungsangebote wie Selbsthilfegruppen und Angehörigenschulungen informiert werden.⁷ Auch ihre eigenen Bedürfnisse sind zu berücksichtigen und bei Bedarf gilt es, sie zur Annahme von Unterstützungsangeboten zu ermutigen.⁸ Bei Vorliegen eines Todeswunsches sollten die Angehörigen im Einvernehmen mit den Patient*innen in das Gespräch mit einbezogen werden.⁹ Und die Palliativversorgung endet nicht mit dem Tod, sondern schliesst die Begleitung der Angehörigen in der Trauerphase mit ein.¹⁰ Es gilt, den Abschied von den Verstorbenen entsprechend den individuellen Bedürfnissen und Ressourcen, den kulturellen Gepflogenheiten und religiösen Pflichten zu ermöglichen.¹¹

Erfahrungen und Anliegen von Angehörigen in der Sterbebegleitung

Nach einer US-amerikanischen Studie ist es für Angehörige von hoher Bedeutung, dass die Sterbenden gut gepflegt werden; dass Entscheidungsträger klar benannt sind; dass sie sich in Gegenwart des Personals wohlfühlen und ihnen zugehört wird; dass die Würde des Sterbenden gewahrt bleibt.¹² Für die Sterbenden erachten Angehörige gemäss derselben Studie die Schmerzfreiheit als prioritär, gefolgt von einem Gefühl des Friedens mit Gott, Anwesenheit der Familie, einem möglichst lange erhaltenen Bewusstsein sowie der Er-

6 WHO-Definition Palliativmedizin, 2002, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
7 S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Version 2.2, AWMF-Register-Nr.: 128/001OL.
8 Ebd., Kapitel 5.6.
9 Ebd., Kapitel 18.5.
10 WHO-Definition (wie Anm. 6) sowie S3-Leitlinie (wie Anm. 7), Kapitel 5.2., 5.5-7.
11 S3-Leitlinie (wie Anm. 7), Kapitel 19.7.
12 Karen E. Steinhauser, Nicholas A. Christakis, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly et al.: «Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers», in: *JAMA*, 2000, 284, 19, S. 2476–2482.

füllung von Therapiewünschen. (Dieselben «Top 5» gaben die Patient*innen an, nur mit geänderter Reihenfolge auf den beiden letzten Plätzen.)¹³ Eine andere Studie nennt als zentrale Themen das eigene Leiden der Angehörigen, Zufriedenheit mit einer mitfühlenden Versorgung des Sterbenden sowie die Unterstützung durch professionelle Begleiter.¹⁴ Auch das gemeinsame Teilen von Träumen und Visionen mit den Sterbenden ist für Angehörige bedeutsam: Ein Wohlbefinden mit diesen Träumen begünstigt den späteren Trauerprozess und die Akzeptanz des Verlustes. Ebenso erleichtert es die Verarbeitung des Schmerzes während der Trauer, die Anpassung an die neue Lebenssituation und die Wiederaufnahme alltäglicher Verpflichtungen.¹⁵

Weiterhin ist eine offene Kommunikation der professionellen Begleiter*innen im Hinblick auf die Situation der Sterbenden wichtig. Belastungen oder Unsicherheiten von Angehörigen können dazu führen, dass sie die Symptomlast der Patient*innen höher einschätzen, auch wenn sie sich dieses Zusammenhangs nicht bewusst sind. Dies kann beispielsweise auftreten, wenn Angehörige unter Angst oder Depressivität leiden,¹⁶ oder wenn sie sich im Umgang mit den Symptomen der Sterbenden unwohl fühlen.¹⁷ Hier kann eine offene Kommunikation dazu beitragen, eine Übertherapie aufgrund von Angehörigeneinschätzungen zu vermeiden. Eine offene Kommunikation über die Situation des Sterbenden kann langfristig die Lebensqualität der Angehörigen und ihr Gefühl der Selbstwirksamkeit verbessern sowie Angststörungen reduzieren.¹⁸ Angehörige empfinden rückwirkend insbesondere solche Entscheidungssituationen als belastend, in denen sie keine als ausreichend empfundene Zeit, Information und Unterstützung zur Verfügung hatten; sich nicht ausreichend vorbereitet fühlten; keine ehrliche Kommunikation mit dem Erkrankten möglich war; oder Kommunikationsprobleme mit den Behandlern auftraten.¹⁹

13 Ebd.

14 Ángela M. Ortega-Galán, María D. Ruiz-Fernández, María I. Carmona-Rega, José Cabrera-Troya et al.: «The Experiences of Family Caregivers at the End of Life: Suffering, Compassion Satisfaction and Support of Health Care Professionals: Experiences of Caregivers at the End of Life», in: *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2019, 21, 5, S. 438–444.

15 Pei C. Grant, Rachel M. Depner, Kathryn Levy, Sarah M. LaFever et al.: «Family Caregiver Perspectives on End-of-Life Dreams and Visions during Bereavement: A Mixed Methods Approach», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 1, S. 48–53.

16 Karin Oechsle, Kathrin Goerth, Carsten Bokemeyer und Anja Mehnert: «Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on their Perspective of the Patients' Symptom Burden», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2013, 16, 9, S. 1095–1101.

17 Veerawat Phongtankuel, Jeanne A. Teresi, Joseph P. Eimicke, Jian X. Kong et al.: «Identifying the Prevalence and Correlates of Caregiver-Reported Symptoms in Home Hospice Patients at the End of Life», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 5, S. 635–640.

18 Elaine Wittenberg, Anna M. Kerr und Joy Goldsmith: «Exploring Family Caregiver Communication Difficulties and Caregiver Quality of Life and Anxiety», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2021, 38, 2, S. 147–153.

19 Anneke Ullrich, Gabriella Marx, Corinna Bergelt, Gesine Benze et al.: «Supportive Care Needs and Service use During Palliative Care in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Prospective Longitudinal Study», in: *Support Care Cancer*, 2020, 7, 6; Anneke Ullrich, Marianna Theochari, Corinna Bergelt, Gabriella Marx et al.: «Ethical Challenges in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer – a Qualitative Study», in: *BMC Palliative Care*, 2020, 19, 1, Artikel-Nr. 70.

Für viele tödlich erkrankte Menschen und ihre Angehörigen ist das Sterben zu Hause ein grosser Wunsch.²⁰ Angehörige berichten rückblickend allerdings von ambivalenten Erfahrungen.²¹ Einerseits besteht Dankbarkeit, dass das Sterben zu Hause möglich war: Ein Sterben im «normalen Lebensumfeld» wird als «gutes Sterben» empfunden, aus dem ein Gefühl von Kontrolle und individualisierter Versorgung resultiert. Andererseits wird das Sterben zu Hause aber auch als besondere Herausforderung erlebt, vor allem durch unterschiedliche und teils gegensätzliche Bedürfnisse von Angehörigen und Sterbenden. Ausserdem beklagen Angehörige Grenzen und Lücken im ambulanten Versorgungssystem, insbesondere hinsichtlich ihrer eigenen sozialen und emotionalen Bedürfnisse.²²

Angehörige von Verstorbenen, die ambulante Palliativversorgung erhielten, nennen als wichtigsten Wert «die aufrichtige und ernsthafte Begleitung der Familie».²³ Dazu gehört, dass Angehörige grundlegende Kenntnisse in der Pflege erlangen und dass die Versorgung geteilt und abwechselnd stattfindet. Auch organisatorische Aspekte; die Berücksichtigung von kultureller und ethnischer Diversität; sowie die Sicherstellung einer guten Lebensqualität durch Interesse, Geduld und Ausdauer werden hoch bewertet.²⁴ Als besonders belastend beschreiben Angehörige rückblickend Momente, in denen Patient*innen nicht mehr leben wollten beziehungsweise für tot gehalten wurden, obwohl sie noch lebten.²⁵ Wenn Angehörige sich den Sterbenden gegenüber verpflichtet fühlten, eine Versorgung zu Hause zu ermöglichen, obwohl sie sich das eigentlich nicht zutrauten, bleibt dies ebenfalls als anhaltende Belastung zurück.²⁶

Im Vergleich zu anderen Sterbesettings äussern Angehörige von zu Hause Verstorbenen häufiger das Gefühl, dass der geliebte Mensch in Frieden verstorben ist. Gleichzeitig berichten sie, dass ihren eigenen Bedürfnissen zu

- 20 Steinhauser et al.: «Factors Considered Important at the End of Life» (wie Anm. 12); Caroline Woodman, Jessica Baillie und Stephanie Sivell: «The Preferences and Perspectives of Family Caregivers Towards Place of Care for their Relatives at the End-of-Life. A Systematic Review and Thematic Synthesis of the Qualitative Evidence», in: *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2016, 6, 4, S. 418–429.
- 21 Sara M. Morris, Claire King, Mary Turner und Sheila Payne: «Family Carers Providing Support to a Person Dying in the Home Setting: A Narrative Literature Review», in: *Palliative Medicine*, 2015, 29, 6, S. 487–495; Jackie Pottle, Julia Hiscock, Richard D. Neal und Marlise Poolman: «Dying at Home of Cancer: Whose Needs are Being Met? The Experience of Family Carers and Healthcare Professionals (A Multiperspective Qualitative Study)», in: *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2020, 10, 1, e6.
- 22 Morris et al.: «Family Carers Providing Support to a Person Dying in the Home Setting» (wie Anm. 21); Pottle et al.: «Dying at Home of Cancer» (wie Anm. 21).
- 23 Meng-Ping Wu, Sheng-Jean Huang und Lee-Ing Tsao: «The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2020, 37, 10, S. 816–822.
- 24 Ebd.
- 25 Michael Galatsch, Holly G. Prigerson, Wilfried Schnepf, Friederike zu Sayn-Wittgenstein et al.: «Caregiver Exposure to Critical Events and Distress in Home-based Palliative Care in Germany a Cross-sectional Study Using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) Scale», in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 1, Artikel-Nr. 9.
- 26 Woodman et al.: «The Preferences and Perspectives of Family Caregivers» (wie Anm. 20).

wenig Bedeutung zugemessen wurde, dass sie zu wenig emotionale Unterstützung erhielten und dass die von professionellen Begleiter*innen erhaltenen Informationen nicht immer zufriedenstellend waren.²⁷

Gerade in Sterbesituationen im häuslichen Umfeld können die unterschiedlichen Bedürfnisse von Sterbenden und ihren Angehörigen deutlicher zum Tragen kommen, da dritte Versorger hier eine weniger wichtige Rolle spielen als in geschützten stationären Versorgungsformen. Daher gilt es vor allem im häuslichen Umfeld, die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen in ihren «eigenen vier Wänden» zu respektieren und die Massnahmen professioneller Begleiter*innen diesen anzupassen.²⁸

Sterben im stationären Hospiz und auf der Palliativstation

In einem stationären Hospiz erleben Angehörige eine professionelle Begleitung dann als wertvoll, wenn sie von den Begleitpersonen aktiv an Gesprächen beteiligt werden, über die Versorgung der Sterbenden informiert sind und, wann immer gewünscht, darin eingebunden und geschult werden.²⁹ Angehörige wünschen, ihre Rolle im Versorgungssystem des Patienten mit bestimmen zu können, doch auch auf Verständnis zu stossen, wenn sie vorübergehend oder anhaltend nicht eingebunden werden wollen.³⁰

Über die psychische Belastung von Angehörigen von im Hospiz betreuten Sterbenden und mögliche Interventionen ist bisher wenig bekannt.³¹ Angehörige von auf Palliativstationen versorgten Menschen beschreiben vor allem Traurigkeit (91%), Sorgen (90%), Ängste (78%), Erschöpfung (77%) und Schlafstörungen (73%), moderate bis schwere Angst (circa 45%) und Depressivität (40%).³² Als hilfreich werden u. a. genannt: Respekt; Vertrauen; spirituelle Unterstützung; Information über Versorgungspläne und Trauerbegleitung sowie eine nicht von vornherein begrenzte Versorgungszeit, die sich an den Bedürfnissen der Patient*innen und nicht an strukturellen Rahmenbedingungen orientiert. In einer Studie auf Palliativstationen wurde «Hoffnung zu spüren» als ein sehr wichtiges Bedürfnis erwähnt, das aber häufig unerfüllt bleibt.³³ Angehörige können dabei unterstützt werden, Hoffnungen auf realistische Ziele wie z. B. ein symptomarmes und würdevolles

- 27 Etienne J. Phipps und Leonard E. Braitman: «Family Caregiver Satisfaction with Care at End of Life: Report from the Cultural Variations Study (CVAS)», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2004, 21, 5, S. 340–342.
- 28 Bijnsdorp et al.: «Profiles of Family Caregivers» (wie Anm. 5).
- 29 Lorraine McPherson, Stuart Milligan und Elaine Stevens: «Participating in the Personal Care of a Person Living with a Life-limiting Illness in a Hospice Inpatient Setting: the Informal Caregiver's Perspective», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2020, 26, 5, S. 246–257.
- 30 Ebd.
- 31 Denise D. Quigley und Sara G. McCleskey: «Improving Care Experiences for Patients and Caregivers at End of Life: A Systematic Review», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2021, 38, 1, S. 84–93.
- 32 Karin Oechsle, Anneke Ullrich, Gabriella Marx, Gesine Benze et al.: «Psychological Burden in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer at Initiation of Specialist Inpatient Palliative Care», in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 1, Artikel-Nr. 102.
- 33 Ullrich et al.: «Supportive Care Needs and Service Use During Palliative Care» (wie Anm. 19).

Versterben zu lenken. Dennoch sollte auch der Wunsch von Angehörigen, unrealistische Hoffnungen nicht aufzugeben, respektiert werden. Das ist legitim und menschlich, sofern solche Hoffnungen keine Belastung durch falschen Optimismus bedeuten. Je grösser die Zufriedenheit mit der Versorgung der Patient*innen und je ausgeprägter die Unterstützung durch das soziale Umfeld ist, desto besser fühlen sich Angehörige in ihren Bedürfnissen erkannt.³⁴

Sterben im Pflegeheim

Die aktuelle Literatur zeichnet ein sehr uneinheitliches Bild über die Erfahrungen von Angehörigen Sterbender in stationären Pflegeeinrichtungen.³⁵ Wahrscheinlich ist dies durch eine starke Heterogenität der Versorgungsqualität am Lebensende begründet. Neben Einrichtungen, die grossen Wert auf die Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen legen, gibt es auch andere, die sich mehr auf praktische Funktionen konzentrieren oder Betreuungsaufgaben komplett auf die Angehörigen übertragen.³⁶ Eine von Angehörigen als positiv erlebte Sterbesituation in stationären Pflegeeinrichtungen zeichnet sich durch vertrauens- und respektvolle Beziehungen zwischen dem Pflegeteam und den Angehörigen aus; auch spirituelle Begleitung, genaue Symptombeobachtung und Behandlung sowie aktive Information und Einbeziehung der Angehörigen sind wichtig.³⁷

Am häufigsten untersucht ist die grosse Gruppe der Angehörigen von an dementiellen Erkrankungen verstorbenen Heimbewohner*innen. Diese Angehörigen weisen eine hohe Rate an langfristigen psychischen Folgeerkrankungen wie Depression, Angststörungen und anhaltende Trauer auf.³⁸ Zusätzlich zu den oben genannten Kriterien erleben Angehörige die letzte Lebensphase von dementiell Erkrankten im Pflegeheim dann als besonders wertvoll, wenn sie spezifisch über den Erkrankungsverlauf, Symptome und

34 Ebd.

35 Ramona Schenell, Anneli Ozanne, Susann Strang und Ingela Henoch: «Residents' and Family Members' Perceptions of Care Quality and Self-determination in Palliative Phase in Residential Care», in: *Palliative Support Care*, 2020, 18, 1, S. 69–81; Silvia Gonella, Ines Basso, Maria Grazia De Marinis, Sara Campagna et al.: «Good End-of-Life Care in Nursing Home According to the Family Carers' Perspective: A Systematic Review of Qualitative Findings», in: *Palliative Medicine*, 2019, 33, 6, S. 589–606; Sascha R. Bolt, Laura Verbeek, Judith M. Meijers und Jenny T. van der Steen: «Families' Experiences with End-of-Life Care in Nursing Homes and Associations with Dying Peacefully with Dementia», in: *Journal of the American Medical Directors Association*, 2019, 20, 3, S. 268–272; Sharon W. Williams, Sheryl Zimmerman und Christianna S. Williams: «Family Caregiver Involvement for Long-term Care Residents at the End of Life», in: *The Journals of Gerontology: B Psychol Sci Soc Sci*, 2012, 67, 5, S. 595–604.

36 Williams et al.: «Family caregiver involvement» (wie Anm. 35); Schenell et al.: «Residents' and Family Members' Perceptions of Care Quality and Self-determination in Palliative Phase in Residential Care» (wie Anm. 35).

37 Schenell et al.: «Residents' and Family Members' Perceptions of Care Quality and Self-determination in Palliative Phase in Residential Care» (wie Anm. 35); Gonella et al.: «Good end-of-Life Care in Nursing home» (wie Anm. 35); Bolt et al.: «Families' Experiences with End-of-Life Care» (wie Anm. 35).

38 Kirsten J. Moore, Sarah Davis, Anna Gola, Jane Harrington et al.: «Experiences of End of Life Amongst Family Carers of People with Advanced Dementia: Longitudinal Cohort Study with Mixed Methods», in: *BMC Geriatrics*, 2017, 17, 1, Artikel-Nr. 135.

emotionale Reaktionen der Erkrankten informiert wurden, wenn Absprachen eingehalten und die Privatsphäre respektiert wurde.^{39, 40}

Sterben im Krankenhaus ausserhalb der Palliativstation

Das Versterben im Krankenhaus ist häufig nicht das, was sich Patient*innen und Angehörige wünschen.⁴¹ Dennoch ist es in der westlichen Welt immer noch der häufigste Sterbeort.⁴² Trotz des eher schlechten Rufs ist auch im Krankenhaus ein von den Angehörigen als fried- und würdevoll wahrgenommenes Versterben möglich. Voraussetzungen dafür sind eine empathische und wertschätzende Beziehung zwischen Behandlungsteam und Angehörigen, in der die Anwesenheit der Angehörigen als selbstverständlich angesehen wird und in der Angehörige mit den Patient*innen als biografische Einheit betrachtet und aktiv in die Versorgungsplanung und Versorgung miteinbezogen werden.⁴³

Am häufigsten versterben Patient*innen im Krankenhaus auf der Intensivstation, oft infolge akuter, eher selten infolge chronisch fortschreitender Erkrankungen. Für viele Menschen gilt das Versterben auf einer Intensivstation als etwas Unpassendes, sogar etwas zu Vermeidendes, dennoch ist es vielfach Realität, vor allem bei akutem Erkrankungsgeschehen. Angehörige können sich nach dem Versterben eines geliebten Menschen durchaus hoch zufrieden über die Entscheidungsfindung und ihre eigene Einbindung äussern.⁴⁴ Gleichzeitig ist die langfristige psychische Morbidität der Angehörigen mit etwa 50% posttraumatischen Belastungsstörungen und Angststörungen besonders hoch,⁴⁵ sodass hier eine frühzeitige und langfristige psychosoziale Betreuung der Angehörigen angebracht ist.

Sterben unter besonderen Rahmenbedingungen

Eine besondere Sterbesituation, die auch für Angehörige sehr herausfordernd und belastend sein kann, ist das Versterben unter einer palliativen Sedierung. Für Angehörige ist es oft schwer, das Geschehen zu verstehen, das Prinzip der Sedierung zu erfassen und zu begreifen, dass es keine Alter-

39 Ebd.

40 Bolt et al.: «Families' Experiences with End-of-Life Care» (wie Anm. 35).

41 Woodman et al.: «The Preferences and Perspectives of Family Caregivers» (wie Anm. 20); Steinhäuser et al.: «Factors Considered Important at the End of Life» (wie Anm. 12).

42 Burkhard Dasch, Klaus Blum, Philipp Gude und Claudia Bausewein: «Sterbeorte. Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts: eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011», in: *Deutsches Ärzteblatt Int.*, 2015, 112, S. 496–504.

43 Merry Gott, Jackie Robinson, Tess Moeke-Maxwell, Stella Black et al.: «It Was Peaceful, it Was Beautiful: A Qualitative Study of Family Understandings of Good End-of-Life Care in Hospital for People Dying in Advanced Age», in: *Palliative Medicine*, 2019, 33, 7, S. 793–801; Elisabeth Spichiger: «Family Experiences of Hospital End-of-Life Care in Switzerland: An Interpretive Phenomenological Study», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2009, 15, 7, S. 332–337.

44 Christiane S. Hartog, Daniel Schwarzkopf, Niels C. Riedemann, Ruediger Pfeifer et al.: «End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: A Patient-based Questionnaire of Intensive Care Unit Staff Perception and Relatives' Psychological Response», in: *Palliative Medicine*, 2015, 29, 4, S. 336–345.

45 Ebd.

native gibt. Sie sind hin und her gerissen zwischen dem Wunsch, dass das Leiden mit dem baldigen friedlichen Tod rasch ein Ende nimmt, und der Hoffnung, dass der geliebte Mensch noch möglichst lange lebt.⁴⁶ Hier ist es besonders wichtig, dass professionelle Begleiter*innen aller Berufsgruppen die Angehörigen immer wieder über das aktuelle Vorgehen aufklären und sie wiederholt daran erinnern, dass es eine gemeinsame Entscheidung zum Wohle der Betroffenen war, dass es keine alternative Therapiestrategie mehr gab und dass die Sedierung das Leiden beendet.⁴⁷

Eine weitere besondere Herausforderung sind Infektionen, die mit einer Isolierung der Patient*innen einhergehen – entweder durch multiresistente Krankenhauskeime (z. B. MRSA, MRGN)⁴⁸ oder durch ansteckende Infektionen mit besonderer Intensität wie die COVID-19-Pandemie.⁴⁹ Handelt es sich, wie bei multiresistenten Keimen, vor allem um zusätzliche Hygienemaßnahmen wie Schutzkleidung und Händedesinfektion, fühlen sich Angehörige dadurch zwar nicht stigmatisiert, benötigen aber eine zusätzliche psychosoziale und emotionale Betreuung. Schwerwiegender ist es, wenn ein direkter Kontakt der Angehörigen z. B. in Pandemiezeiten gar nicht mehr möglich ist. Hier gilt es, kreativ und unter Einsatz moderner Kommunikationskanäle die Distanz zwischen Sterbenden und Angehörigen zu überbrücken, die Angehörigen psychosozial und seelsorgerisch zu betreuen und Abschiednahme und Trauer zu ermöglichen.⁵⁰

Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Sterben – unabhängig von den strukturellen äusseren Rahmenbedingungen – so individuell bleiben muss wie das Leben jedes Einzelnen. Dies betrifft nicht nur die Sterbenden selbst, sondern auch die Angehörigen, die in verschiedenen Settings zwar unterschiedlich, aber doch immer intensiv mitbetroffen sind. Dabei benötigen sie

unsere Unterstützung sowohl in ihrer Rolle als Versorgende und Betreuende, als zentrale Bezugspersonen und häufig auch als Pflegende – aber auch in ihrer Situation als selbst Betroffene mit eigenen Ängsten, Sorgen, Problemen und Fragen. Die Angehörigen in beiden Positionen wahrzunehmen, ihre Bedürfnisse zu erkennen und sie in Entscheidungsprozesse einzubinden, sind neben einer empathischen und würdevollen Betreuung der Sterbenden zentrale Aufgaben für professionelle und ehrenamtliche Versorger*innen in jedem Setting.

46 Young Eun, In-Wha Hong, Eduardo Bruera und Jung Hun Kang: «Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2017, 53, 6, S. 1010–1016.

47 Karin Oechsle, Lukas Radbruch, Carolin Wolf und Christoph Ostgathe: «SOP – Palliative Sedierung», in: *Der Onkologe*, 2017, 23, S. 469–475.

48 Maria Heckel, Alexander Sturm, Franziska A. Herbst, Christoph Ostgathe et al.: «Effects of Methicillin-Resistant Staphylococcus aureus/Multiresistant Gram-Negative Bacteria Colonization or Infection and Isolation Measures in End of Life on Family Caregivers: Results of a Qualitative Study», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2017, 20, 3, S. 273–281.

49 Julia L. Frydman, Eugene W. Choi und Elizabeth C. Lindenberger: «Families of COVID-19 Patients Say Goodbye on Video: A Structured Approach to Virtual End-of-Life Conversations», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 12, S. 1564–1565.

50 Urs Münch, Heidi Müller, Teresa Deffner, Andrea von Schmude et al.: «Recommendations for the Support of Suffering, Severely Ill, Dying or Grieving Persons in the Corona Pandemic from a Palliative Care Perspective: Recommendations of the German Society for Palliative Medicine (DGP), the German Interdisciplinary Association for Intensive and Emergency Medicine (DIVI), the Federal Association for Grief Counseling (BVT), the Working Group for Psycho-oncology in the German Cancer Society, the German Association for Social Work in the Healthcare System (DVSG) and the German Association for Systemic Therapy, Counseling and Family Therapy (DGSF)», in: *Der Schmerz*, 2020, 34, 4, S. 303–313.

- Bainbridge, Daryl und Hsien Seow: «Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home from the Perspectives of Bereaved Caregivers», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2018, 35, 3, S. 456–463.
- Bijnsdorp, Femmy M., H. Roeline W. Pasman, Cécile R. Boot, Susanne M. van Hooft et al.: «Profiles of Family Caregivers of Patients at the End of Life at Home: a Q-methodological Study into Family Caregiver' Support Needs», in: *BMC Palliative Care*, 2020, 19, 1, Artikel-Nr. 51.
- Bolt, Sascha R., Laura Verbeek, Judith M. Meijers und Jenny T. van der Steen: «Families' Experiences with End-of-Life Care in Nursing Homes and Associations with Dying Peacefully with Dementia», in: *Journal of the American Medical Directors Association*, 2019, 20, 3, S. 268–272.
- Dasch, Burkhard, Klaus Blum, Philipp Gude und Claudia Bausewein: «Sterbeorte. Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts: eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011», in: *Deutsches Ärzteblatt Int.*, 2015, 112, S. 496–504.
- Eun, Young, In-Wha Hong, Eduardo Bruera und Jung Hun Kang: «Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2017, 53, 6, S. 1010–1016.
- Frydman, Julia L., Eugene W. Choi und Elizabeth C. Lindenberger: «Families of COVID-19 Patients Say Goodbye on Video: A Structured Approach to Virtual End-of-Life Conversations», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 12, S. 1564–1565.
- Galatsch, Michael, Holly G. Prigerson, Wilfried Schnepf, Friederike zu Sayn-Wittgenstein et al.: «Caregiver Exposure to Critical Events and Distress in Home-based Palliative Care in Germany a Cross-sectional Study Using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) Scale», in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 1, Artikel-Nr. 9.
- Gonella, Silvia, Ines Basso, Maria Grazia De Marinis, Sara Campagna et al.: «Good End-of-Life Care in Nursing Home According to the Family Carers' Perspective: A Systematic Review of Qualitative Findings», in: *Palliative Medicine*, 2019, 33, 6, S. 589–606.
- Gott, Merryn, Jackie Robinson, Tess Moeke-Maxwell, Stella Black et al.: ««It Was Peaceful, it Was Beautiful»: A Qualitative Study of Family Understandings of Good End-of-Life Care in Hospital for People Dying in Advanced Age», in: *Palliative Medicine*, 2019, 33, 7, S. 793–801.
- Grant, Pei C., Rachel M. Depner, Kathryn Levy, Sarah M. LaFever et al.: «Family Caregiver Perspectives on End-of-Life Dreams and Visions during Bereavement: A Mixed Methods Approach», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 1, S. 48–53.

- Hartog, Christiane S., Daniel Schwarzkopf, Niels C. Riedemann, Ruediger Pfeifer et al.: «End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: A Patient-based Questionnaire of Intensive Care Unit Staff Perception and Relatives' Psychological Response», in: *Palliative Medicine*, 2015, 29, 4, S. 336–345.
- Heckel, Maria, Alexander Sturm, Franziska A. Herbst, Christoph Ostgathe et al.: «Effects of Methicillin-Resistant Staphylococcus aureus/Multiresistant Gram-Negative Bacteria Colonization or Infection and Isolation Measures in End of Life on Family Caregivers: Results of a Qualitative Study», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2017, 20, 3, S. 273–281.
- Hirooka, Kayo, Hiroyuki Otani, Tatsuya Morita, Tomofumi Miura et al.: «End-of-Life Experiences of Family Caregivers of Deceased Patients with Cancer: A Nationwide Survey», in: *Psychooncology*, 2018, 27, 1, S. 272–278.
- McPherson, Lorraine, Stuart Milligan und Elaine Stevens: «Participating in the Personal Care of a Person Living with a Life-limiting Illness in a Hospice Inpatient Setting: the Informal Caregiver's Perspective», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2020, 26, 5, S. 246–257.
- Moore, Kirsten J., Sarah Davis, Anna Gola, Jane Harrington et al.: «Experiences of End of Life Amongst Family Carers of People with Advanced Dementia: Longitudinal Cohort Study with Mixed Methods», in: *BMC Geriatrics*, 2017, 17, 1, Artikel-Nr. 135.
- Morris, Sara M., Claire King, Mary Turner und Sheila Payne: «Family Carers Providing Support to a Person Dying in the Home Setting: A Narrative Literature Review», in: *Palliative Medicine*, 2015, 29, 6, S. 487–495.
- Münch, Urs, Heidi Müller, Teresa Deffner, Andrea von Schmude et al.: «Recommendations for the Support of Suffering, Severely Ill, Dying or Grieving Persons in the Corona Pandemic from a Palliative Care Perspective: Recommendations of the German Society for Palliative Medicine (DGP), the German Interdisciplinary Association for Intensive and Emergency Medicine (DIVI), the Federal Association for Grief Counseling (BVT), the Working Group for Psycho-oncology in the German Cancer Society, the German Association for Social Work in the Healthcare System (DVSG) and the German Association for Systemic Therapy, Counseling and Family Therapy (DGSF)», in: *Der Schmerz*, 2020, 34, 4, S. 303–313.
- Oechsle, Karin, Kathrin Goerth, Carsten Bokemeyer und Anja Mehnert: «Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on their Perspective of the Patients' Symptom Burden», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2013, 16, 9, S. 1095–1101.
- Oechsle, Karin, Lukas Radbruch, Carolin Wolf und Christoph Ostgathe: «SOP – Palliative Sedierung», in: *Der Onkologe*, 2017, 23, S. 469–475.
- Oechsle, Karin, Anneke Ullrich, Gabriella Marx, Gesine Benze et al.: «Psychological Burden in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer at Initiation of Specialist Inpatient Palliative Care», in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 1, Artikel-Nr. 102.

- Ortega-Galán Ángela M., Ruiz-Fernández María D., Carmona-Rega María I., Cabrera-Troya José et al.: «The Experiences of Family Caregivers at the End of Life: Suffering, Compassion Satisfaction and Support of Health Care Professionals: Experiences of Caregivers at the End of Life», in: *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2019, 21, 5, 438–444.
- Phipps, Etienne J. und Leonard E. Braitman: «Family Caregiver Satisfaction with Care at End of Life: Report from the Cultural Variations Study (CVAS)», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2004, 21, 5, S. 340–342.
- Phongtankuel, Veerawat, Jeanne A. Teresi, Joseph P. Eimicke, Jian X. Kong et al.: «Identifying the Prevalence and Correlates of Caregiver-Reported Symptoms in Home Hospice Patients at the End of Life», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 5, S. 635–640.
- Pottle, Jackie, Julia Hiscock, Richard D. Neal und Marlise Poolman: «Dying at Home of Cancer: Whose Needs are Being Met? The Experience of Family Carers and Healthcare Professionals (A Multiperspective Qualitative Study)», in: *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2020, 10, 1, e6.
- Quigley, Denise D. und Sara G. McCleskey: «Improving Care Experiences for Patients and Caregivers at End of Life: A Systematic Review», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2021, 38, 1, S. 84–93.
- Rainsford, Suzanne, Roderick MacLeod, Nicholas J. Glasgow, Christine B. Phillips et al.: «Rural End-of-Life Care from the Experiences and Perspectives of Patients and Family Caregivers: A Systematic Literature Review», in: *Palliative Medicine*, 2017, 12, 31, 10, S. 895–912.
- S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Version 2.2., AWMF-Registernummer: 128/001OL; Kapitel 5.2., 5.5-7., 5.6., 6.5., 18.5, 19.7.
- Schenell, Ramona, Anneli Ozanne, Susann Strang und Ingela Hénoch: «Residents' and Family Members' Perceptions of Care Quality and Self-determination in Palliative Phase in Residential Care», in: *Palliative & Supportive Care*, 2020, 18, 1, S. 69–81.
- Spatuzzi, Roberta, Maria V. Giulietti, Marcello Ricciuti, Fabiana Merico et al.: «Does Family Caregiver Burden Differ Between Elderly and Younger Caregivers in Supporting Dying Patients with Cancer? An Italian Study», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2020, 37, 8, S. 576–581.
- Spichiger, Elisabeth: «Family Experiences of Hospital End-of-Life Care in Switzerland: An Interpretive Phenomenological Study», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2009, 15, 7, S. 332–337.
- Steinhauser, Karen E., Nicholas A. Christakis, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly et al.: «Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers», in: *JAMA*, 2000, 284, 19, S. 2476–2482.
- Ullrich, Anneke, Gabriella Marx, Corinna Bergelt, Gesine Benze et al.: «Supportive Care Needs and Service Use During Palliative Care in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Prospective Longitudinal Study», in: *Supportive Care in Cancer*, 2020, 7, 6.

- Ullrich, Anneke, Marianna Theochari, Corinna Bergelt, Gabriella Marx et al.: «Ethical Challenges in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer – a Qualitative Study», in: *BMC Palliative Care*, 2020, 19, 1, Artikel-Nr. 70.
- WHO-Definition Palliativmedizin 2002, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Williams, Sharon W., Sheryl Zimmerman und Christianna S. Williams: «Family Caregiver Involvement for Long-term Care Residents at the End of Life», in: *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 2012, 67, 5, S. 595–604.
- Wittenberg, Elaine, Anna M. Kerr und Joy Goldsmith: «Exploring Family Caregiver Communication Difficulties and Caregiver Quality of Life and Anxiety», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2021, 38, 2, S. 147–153.
- Woodman, Caroline, Jessica Baillie und Stephanie Sivell: «The Preferences and Perspectives of Family Caregivers Towards Place of Care for their Relatives at the End-of-Life. A Systematic Review and Thematic Synthesis of the Qualitative Evidence», in: *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2016, 6, 4, S. 418–429.
- Wu, Meng-Ping, Sheng-Jean Huang und Lee-Ing Tsao: «The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2020, 37, 10, S. 816–822.