

## Betreuung und Einbezug von pflegenden Angehörigen in der Palliative Care

### Ziel

Die SOP soll eine Hilfestellung in der täglichen Arbeit im Umgang mit pflegenden Angehörigen sein.

### Definition pflegende Angehörige

Alle unterstützenden Personen werden als pflegende Angehörige bezeichnet. Dies können sowohl Familienangehörige oder auch Freunde, Nachbarn oder Kollegen sein.<sup>(1)</sup>

### Einleitung

Wenn in der Familie oder im Freundeskreis jemand erkrankt, verändert dies das Leben aller Beteiligten grundlegend. Am Lebensende der Erkrankten befinden sich pflegende Angehörige durch die Begleitung und Betreuung in komplexen Situationen und in einer anderen Rolle. Dies können exazerbierende Symptome wie Schmerzen, Angst, Dyspnoe, die tägliche Pflege oder die Überforderung des sozialen Netzwerkes sein. In solchen Situationen brauchen die meisten pflegenden Angehörigen Unterstützung durch Fachpersonen. Sie sollen befähigt werden, die tägliche Pflege und Betreuung gemeinsam zu leisten, in den zu erwartenden Krisensituationen die nötigen Massnahmen selbständig umzusetzen, oder gezielte Hilfe vor Ort anfordern zu können.

Damit dies gelingt, braucht es eine Früherkennung der Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen und deren Befähigung.

Die pflegenden Angehörigen sind oft das wichtigste Bindeglied zwischen Patient\*innen und Betreuungsteam und somit eine wichtige Ressource. Sie müssen als „unit of care“ mit ihren Bedürfnissen und Sorgen wahrgenommen und betreut werden. Zur Erfassung der Familienkonstellationen, kann im Rahmen der familienzentrierten Pflege, ein Geno-Ökogramm erstellt werden.<sup>(2)</sup>

### (Früh)erkennung der Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen

#### Assessment der Bedürfnisse

Um die allgemeinen und edukativen Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen zu erfassen und individuelle Massnahmen anbieten zu können, braucht es ein Assessmentinstrument. Dieses sollte alle bio-psycho-sozialen und spirituellen Aspekte abdecken. Als Basisinstrument kann die [SENS Struktur](#) <sup>(3)</sup> verwendet werden, anhand dessen die Bedürfnisse in bearbeitbare Teile eingeteilt werden können und so einen ersten Überblick über die vielfältigen Bedürfnisse ermöglicht. In komplexen Situationen kann zur vertieften Erfassung der Carers Alert Thermometer (CAT)<sup>(4)</sup> angewendet werden (Tabelle 1).

Da sich palliative Patient\*innen in einer instabilen, sich schnell verändernden Situation befinden können, ändern sich auch die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen. Somit ist es wichtig, die Bedürfnisse wiederholt zu erfassen und entsprechend interprofessionell darauf einzugehen. Bei Bedarf multiprofessionelles Team beiziehen (siehe Broschüre: «Unterstützende Angebote des Tumorzentrums»)

<b>(A) Aktuelle Pflegesituation</b>	
1	Haben Sie ein Bedürfnis, ein Anliegen bezüglich der Pflege/Betreuung von (x)?
2	Brauchen Sie Informationen bezüglich dem aktuellen Gesundheitszustand von (x) und wie sich die Pflege/Betreuung Verlauf der Krankheit ändern könnte?
3	Brauchen Sie Hilfe bei der täglichen Pflege/Betreuung von (x)?
4	Brauchen Sie bei der emotionalen oder spirituellen Begleitung von (x) Unterstützung?
5	Haben Sie in einer Notfallsituation/ Krisensituation oder ausserhalb der Bürozeiten eine Person, die Sie anrufen können, um Anliegen zu (x) zu klären und/oder Hilfe anzufordern?
<b>(B) Gesundheit und Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen</b>	
6	Fühlen Sie sich in Besprechungen der Fachpersonen bezüglich der Pflege/Betreuung von (x) einbezogen?
7	Brauchen Sie Hilfe bezüglich finanziellen oder gesetzlichen Belangen?
8	Brauchen Sie eine Pause von der Pflege/Betreuung von (x) während des Tages oder der Nacht?
9	Brauchen Sie Unterstützung, um neben der Pflege/Betreuung von (x), Ihre eigenen Bedürfnisse erfüllen zu können? (Z. B. eigene Arztbesuche, soziale Aktivitäten etc.)
10	Falls angemessen: Wissen Sie über die Wünsche von (x) bezüglich des Lebensendes Bescheid? (Wenn ja, sind sie schriftlich abgelegt?)

**Tabelle 1:** Die zehn Fragen des CAT <sup>(4)</sup>

## Information, Edukation, Beratung und Begleitung

Das Assessment der Bedürfnisse ist die Basis für eine individuelle Edukation zur Bewältigung des Alltags. Die Edukation soll individuell, zeitlich flexibel und in mehreren kurzen Sequenzen erfolgen. Es ist sinnvoll, die Edukation bereits während der Hospitalisation zu starten und bei Austritt den involvierten ambulanten Diensten zur Weiterführung zu übergeben. Als spitalexternes Edukationsangebot hat sich der «[Letzte Hilfe Kurs](#)» etabliert. In Tabelle 2 finden sich mögliche Edukationseinheiten für die spitalinterne Edukation und Spitex.

<b>Krankheitsverständnis Gesundheitssituation</b>	<b>Lebensendplanung</b> (siehe Broschüre «Wenn ein geliebter Mensch stirbt», «Wenn ein geliebter Mensch gestorben ist», «Wegleitung zur gesundheitlichen Vorausplanung, was wäre, wenn...»)	<b>Gesundheit und Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen</b>
<b>Medikamentenmanagement, inkl. dem Umgang mit Notfall-Medikamenten</b>	<b>Finanzielle Angelegenheiten, sozialversicherungsrechtliche, rechtliche und familiäre Themen</b> (siehe Broschüre «Unterstützende Angebote des Tumorzentrums»)	<b>Pflege Tätigkeiten</b>
<b>Symptommanagement</b> ( <a href="#">siehe SOP's</a> )		

**Tabelle 2:** Mögliche Edukationseinheiten

## Umgang mit Kindern und Jugendlichen

Kindern und Jugendlichen sollte es immer möglich sein, entsprechend ihrem Alter, ihrem Entwicklungsstand und ihren Bedürfnissen, bewusst an einem Trauer- und Abschiedsprozess teilzunehmen. Sie brauchen ehrliche, einfühlsame Begleiter\*innen, die sie in ihrer Befindlichkeit ernst nehmen, ihre Fragen altersgemäss beantworten und in der Lage sind, unterschiedlichste Gefühlslagen anzuerkennen und auszuhalten (Wut, Verzweiflung, Schweigen, Rückzug etc.), aber auch ihrem Wunsch nach dem Erleben von Alltag und Normalität Rechnung zu tragen (siehe auch Broschüre «Gedanken zum Umgang mit trauernden Kindern und Jugendlichen. Eine Hilfestellung für Erwachsene»).

- Beim interprofessionellen Rundtischgespräch wird der familiäre Unterstützungsbedarf ermittelt und gemeinsam entschieden, welche Unterstützung nötig ist
- Austauschmöglichkeiten mit Gleichaltrigen oder Menschen in ähnlichen Situationen können hilfreich sein, z.B.: krankheitsspezifische Selbsthilfegruppe oder der Online Chat der Krebsliga, [Cancerline](#)
- Bei Bedarf Vernetzung innerhalb des Inselspitales mit Psychoonkologen, Kinderpsychologen via Psychoonkologie der Abteilung, Sozialberatung, Seelsorge, u.a. Oder Vernetzung über das Inseelspital hinaus, am Wohnort durch Einbezug der Schule (Schulsozialarbeit), der Erziehungsberatung (Psychologischer Dienst), einer seelsorgerlichen Begleitung und Trauerbegleitung am Wohnort (Pfarrämter), Kinderschutz (KESB) u.a.

## Spitalinterne und externe Unterstützungsangebote

### Symptome

Symptommanagement: Falls eine Rückkehr nach Hause angestrebt wird, rechtzeitig mit Angehörigen mögliche Symptome (z.B. Dyspnoe -> [5-Punkte-Plan](#)) ansprechen und den Ablauf praktisch üben, damit sie sich sicher fühlen (Siehe oben unter Information, Edukation, Beratung und Begleitung).

- Information zu den physischen Aspekten welche sich verändern, wenn Patient\*innen in die Sterbephase eintreten (z.B. Rasselatmung). Broschüre „Wenn ein geliebter Mensch stirbt“ abgeben und mit Angehörigen besprechen.

### Entscheidungsfindung

- [Rundtischgespräche](#) anbieten und durchführen (Flyer [Patienten- und Angehörigeninformation](#))

### Netzwerk

- Aufbau von einem Unterstützungsnetzwerk (z.B. Spitex/Mobiler Palliativdienst =MPD), Angehörigen-Besucherplan zur besseren Koordination untereinander)

### Support der Angehörigen

- Austausch-, und Gesprächsangebote für Angehörige: z. B. Freiwillige, Jahreszeitentreff des Palliativzentrums PZI, diverse Angebote der Krebsliga, Selbsthilfegruppen, Trauercafé
- Die berufliche Situation der Angehörigen ansprechen, evtl. Erwerbstätigkeit reduzieren, Krankschreibung (in erster Linie via Hausarzt), Einbezug von Sozialberatung (IV Anmeldung etc.)

Datei	Autor	Genehmigung	Datum	Version	Seite
Betreuung und Einbezug von Angehörigen	Zahnd/Fliedner	Fliedner	25.01.2021	2	2 von 4

- Separater Raum für Angehörige als Rückzugsmöglichkeit anbieten
- Care Team Seelsorge Inselspital für notfallpsychologische oder notfallseelsorgerische Unterstützung, sowie grundsätzlich für die Begleitung von belastenden Situationen, existentiellen Fragen und die Gestaltung von Übergängen. Erreichbarkeit 24h/7 via Zentrale Telefon intern 111 intern, Telefon extern 031 632 21 11.
- Psychoonkologisches Angebot während und/oder nach der Hospitalisation und über den Tod des Patienten hinaus für Angehörige und Patienten. Die Termine finden im Inselspital statt oder via Telefon/Video, Hausbesuche sind nicht möglich. Erreichbarkeit siehe Care Team oben.

## **Broschüren und Links zu den Unterstützungsangeboten**

### Unterstützungsangebote

- *Wenn ein geliebter Mensch stirbt.* Betreuung am Lebensende – Informationen für Angehörige und Bezugspersonen, University Cancer Center Inselspital, Universitäres Zentrum für Palliative Care, 2017
- *Wenn ein geliebter Mensch gestorben ist.* Informationen zum Thema Trauer für Betroffene, University Cancer Center Inselspital, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, 2017
- [Selbsthilfegruppen](#) Kanton Bern
- [Letzte Hilfe Kurs Bern](#)
- *Unterstützende Angebote des Tumorzentrums* – Informationen für Betroffene und Angehörige, University Cancer Center Inselspital, 2016
- *Wegleitung zur gesundheitlichen Vorausplanung «Was wäre, wenn...?»*, University Cancer Center Inselspital, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, 2020
- *Freiwilligenarbeit im Bereich Palliative Care.* Informationen für Betroffene und Interessierte, University Cancer Center Inselspital, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, 2019
- *Information für Betroffene und Interessierte, Universitäres Zentrum für Palliative Care.*, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, 2020
- Veranstaltungen für Betroffene und Nahestehende der Krebsliga Bern. In Zusammenarbeit mit dem psychoonkologischen Dienst des Inselspitals <https://bern.krebsliga.ch/angebote/veranstaltungen/>
- Krebsliga Bern: Diverse Unterstützungsangebote unter <https://bern.krebsliga.ch/>
- *SENS – ein Instrument zur Vorausplanung*, Information für Betroffene und Interessierte, University Cancer Center Inselspital, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, 2016
- [Tauercafé Bern](#) jeden ersten Dienstag im Monat um 18:00 Uhr im Berner Generationenhaus
- [SOP's Palliative Care](#)
- [Patienten- und Angehörigenedukation Direktion Pflege, Inselspital](#)

### Kinder

- *Wenn Eltern an Krebs erkranken. Mit Kindern darüber reden*, Ein Ratgeber der Krebsliga für Familien, Krebsliga Schweiz, 2. Auflage, 2013
- *Krebskrank: Wie sagt man es den Kindern?* Eine Information für betroffene Eltern mit Tipps für Lehrpersonen, Krebsliga Schweiz, 2014
- *Gedanken zum Umgang mit trauernden Kindern und Jugendlichen*, Eine Hilfestellung für Erwachsene, University Cancer Center Inselspital, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital, 2017
- [Cancerline - Der Chat für Kinder und Jugendliche zu Krebs](#)
- [Informationen der Krebsliga für Jugendliche](#)
- [Familientrauer Begleitung](#) mit Informationen für Familien im Umgang mit der Trauer von/mit Kindern

### Arbeit / Soziales

- *Zwischen Arbeitsplatz und Pflegeaufgabe*, Ein Ratgeber der Krebsliga zur Vereinbarkeit von Beruf und Angehörigenbetreuung, Krebsliga Schweiz, 2013
- *Krebs – was leisten Sozialversicherungen?* Eine Information der Krebsliga für Betroffene und Angehörige, Krebsliga Schweiz, 3. Auflage, 2015

### Literatur

1. Hasemann W. Unterstützung (pflegender) Angehöriger in der Palliative Care. In: Knipping C, editor. Lehrbuch Palliative Care. Bern: Hogrefe; 2017.
2. Wright K, Leahey M. Familienzentrierte Pflege. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen. Bern: Huber-Verlag; 2014.
3. Eychmüller. Palliativmedizin Essentials Das 1x1 der Palliative Care. 2020.
4. Knighting K, O'Brien MR, Roe B, Gandy R, Lloyd-Williams M, Nolan M, et al. Development of the Carers' Alert Thermometer (CAT) to identify family carers struggling with caring for someone dying at home: a mixed method consensus study. BMC palliative care. 2015;14:22.

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an den  
Konsiliardienst Palliative Care 2 50 40

Bei der Erarbeitung dieser Standard Operating Procedure (SOP) wurde auf hohe Sorgfalt geachtet. Die vorliegende SOP basiert auf dem in der Fusszeile datierten Wissensstand. Bei den bereitgestellten Inhalten (therapeutischen Angaben, insbesondere von Heilmitteln, ihren Dosierungen und Applikationen) übernehmen die AutorInnen keine Gewähr. Die anwendenden Fachpersonen sind aufgefordert, alle Angaben in eigener Verantwortung auf ihre Richtigkeit zu überprüfen und verpflichtet, die Verordnungen in eigener Verantwortung vorzunehmen. Die AutorInnen bitten zudem AnwenderInnen, ihnen Ungenauigkeiten und mögliche Fehler mitzuteilen. Inhalte auf unserer Webseite sind urheberrechtlich geschützt. Nichtsdestotrotz kann im Rahmen des Zitatrechts aus unseren Inhalten zitiert werden. Wir bitten Sie, folgende Zitierweise zu benutzen: Autor(en) (Jahr). Titel der SOP, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Universitätsspital Bern Inselspital, Schweiz