

[www.elsevier.de](http://www.elsevier.de)

[www.pflegeheute.de](http://www.pflegeheute.de)

# **Perspektive Betroffener: Probleme und Bedürfnisse von schwerkranken und sterbenden Menschen**

**Autorin: Elisabeth Kreer, BSc**

**Betreuer: Prof. Dr. Thomas Boggatz und Mag. Cornelia Habacher**

**Fachhochschule Salzburg**

**Studiengang Gesundheits- und Krankenpflege, Salzburg, Österreich**

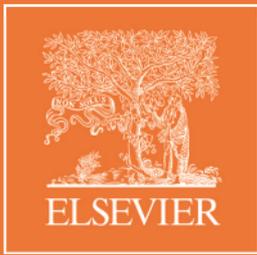
**Bachelor of Science in Health Studies, 2010**



© Elsevier GmbH, München. Alle Rechte vorbehalten. Pflege Heute, 6. Auflage 2014. Bachelor-Thesen. Elisabeth Kreer.

**PFLEGE HEUTE**

Wissen pflegen – Pflegewissen



## Einleitung

Im pflegerischen Alltag begegnet man immer wieder schwerkranken und sterbenden Menschen. Dabei stellen sich viele Fragen für Pflegepersonen: Wie geht man richtig mit ihnen um? Was erwarten sie von einem? Was sind ihre Gefühle und welche Bedürfnisse haben sie? Wer kann diese Fragen besser beantworten als Betroffene selbst? – Niemand. Nur sie können Gefühle im Zusammenhang mit Sterben und Tod authentisch wiedergeben und kennen die wahren Bedürfnisse in der letzten Phase des Lebens.

Die vorliegende Arbeit sollte Pflegenden einen Einblick in das Erleben von schwerkranken und sterbenden Menschen gewähren, um optimale Begleitung und Unterstützung für sie und ihre Angehörigen zu bieten und so die Lebensqualität bis zu Letzt bestmöglich zu gewährleisten, denn:

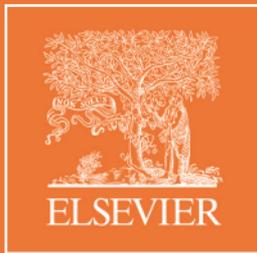
*Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben,  
sondern den Tagen mehr Leben.*

*C. Saunders*

## Forschungsfrage

*„Welche Probleme und Bedürfnisse haben schwerkranke und sterbende Menschen und welche Erwartungen haben sie an medizinisches Personal?“*





## Methode

Um diese Frage beantworten zu können, wurde eine umfassende Literaturrecherche in den Datenbanken PubMed und CINAHL sowie im Journal of Palliative Care durchgeführt. Wichtige Einschlusskriterien waren dabei: religiöse Unabhängigkeit, die Patientengruppe musste der Definition der „Terminalphase nach Jonen-Thielemann“ entsprechen, die qualitative Vorgehensweise und die Perspektive von Betroffenen. Die Suche ergab 13 relevante Studien deren Ergebnisse im Folgenden dargestellt werden.

## Ergebnisse

Die Erfahrungen von schwerkranken und sterbenden Patient/innen haben eine körperliche, eine psychische und eine soziale Ebene. Auf jeder Ebene wurden Probleme/Einschränkungen und Bedürfnisse/Lösungen/Strategien durch Betroffene beschrieben. Darüber hinaus wurden konkrete Erwartungen an das Pflegepersonal benannt.

### *Körperliche Ebene*

#### **Probleme/Einschränkungen**

Schwerkranke und sterbende Menschen leiden an vielen belastenden Symptomen, die ihren Alltag bestimmen und einschränken. Am häufigsten genannt werden dabei Schmerzen, Fatigue, Schlafprobleme, Atembeschwerden oder Magen-Darm-Beschwerden. Ein Studienteilnehmer beschrieb seine körperlichen Beeinträchtigungen folgendermaßen: *„Das was mich am meisten beeinträchtigt hat, ist das völlige Fehlen von Energie, das heißt man kann nicht 90 Prozent der Dinge tun, die man normalerweise für selbstverständlich hält“* (Carter et al., 2004, S. 615).



## **Bedürfnisse**

Aufgrund der körperlichen Einschränkungen spielen das Bedürfnis nach Schmerzfreiheit und Symptomlosigkeit eine große Rolle im Leben von Betroffenen, was in etlichen Studien beschrieben wird. Das Bedürfnis nach Schmerzfreiheit wird als grundlegendes Recht beschrieben:

*„Meine Lebensqualität: Das erste ist es, die Schmerzen unter Kontrolle zu haben. Wenn Sie einen vierundzwanzigstündigen, schrillen, bohrenden Schmerz haben, macht es Sie nach einer Weile fertig. Es erschöpft Sie, zermürbt Ihren Willen Freude an den Dingen zu finden“*

*(Cohen, S. & Leis, A., 2002, S. 53).*

Als zentraler Punkt wird auch die Autonomie erwähnt, wobei Pat. berechtigt sein sollten, aktiv an der Therapie mitzuentcheiden und z.B. Medikamente einfordern oder ablehnen.

## **Psychische Ebene**

### **Probleme**

Schwerkranke und sterbende Menschen haben aufgrund ihrer Krankheit zahlreiche emotionale Probleme.

Zum einen werden verschiedenste Sorgen, die die Zukunft betreffen genannt. Einige beschreiben diese Unsicherheit als globale Zukunftsangst oder nennen konkrete Ängste, wie z.B. die Angst an einer Maschine am Leben erhalten zu werden, die Angst vor zukünftigen Schmerzen/Symptomen oder die Angst unter Schmerzen sterben zu müssen.

Zum anderen verspüren die Betroffenen nicht nur Unsicherheit über künftige Ereignisse, sie berichten auch vom „täglichen Kampf“. Sie schildern den Alltag als Auf und ab zwischen Akzeptanz und Frust bzw. Normalität und Krankheit, wie eine Studienteilnehmerin meint: „Das Leben ist eine Achterbahnfahrt“ (Carter, H. et al., 2004, S. 616).

Weiters berichten Betroffene, dass die Krankheit viele Einbußen mit sich bringt. Sie sprechen dabei vom Verlust von Würde, Stolz, Entscheidungsfähigkeit, Vertrauen z.B. in die moderne Medizin oder in die Unabhängigkeit.

Diese Umstände führen zu belastenden Gefühlen, wie Frustration, Depression, Traurigkeit, Sorge, Angst und Furcht, das Gefühl der Unzulänglichkeit und der Verzweiflung, was die Lebensqualität von Betroffenen stark mindert und in einigen Fällen zu Suizidgedanken führte. Die Diagnose wird in einigen Studien schlicht als Schock beschrieben.

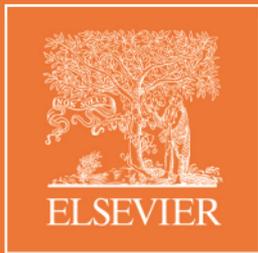
### **Bedürfnisse/Lösungen/Strategien**

Betroffene nennen verschiedene Bedürfnisse, Strategien oder Lösungsansätze, um mit der veränderten Gefühlswelt umzugehen.

Häufig beschriebene Bedürfnisse sind: das Leben zu ordnen, Sinn zu finden und sich an die neuen Gegebenheiten anzupassen. Konkrete Ansätze hierzu sind: Verantwortung für die Situation zu übernehmen und „der Wahrheit ins Auge blicken“, auf sich selbst zu vertrauen, Lebensziele zu verfolgen, Aktivitäten nachzugehen und finanzielle, zwischenmenschliche und religiöse Angelegenheiten zu regeln. Diese Maßnahmen geben dem Leben Normalität und Struktur und dienen dazu die Familie zu entlasten.

Ein wichtiger Pfeiler im Umgang mit Tod und Sterben ist das Thema Spiritualität. Es wird die Wichtigkeit von Spiritualität, religiösen Ritualen oder der Glaube an das Leben danach beschrieben. Ebenso erläutern Betroffene, dass religiöse Gemeinschaften emotionale Unterstützung bieten oder, dass sie die letzte Ölung einfordern bzw. die Anwesenheit eines Geistlichen im Sterbemoment Halt gibt.





Ein viel genanntes Bedürfnis ist die Forderung, bewusste Entscheidungen treffen zu können. Viele der Betroffenen wollen sich aktiv bei Freunden und Familie verabschieden, Entscheidungen für die Sterbebegleitung oder Behandlungen treffen und ihre eigene Beerdigung planen. Die Motive hierfür sind entweder, Entlastung der Familie oder Selbstverwirklichung.

## ***Soziale/zwischenmenschliche Ebene***

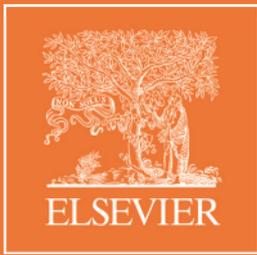
### **Probleme**

Schwerkranke und sterbende Menschen haben aufgrund ihrer krankheitsspezifischen Einschränkungen eine verminderte Fähigkeit an „normalen“ Aktivitäten des Lebens teilzunehmen, was in vielen Fällen zu einem Mangel an beruflichem und sozialem Anschluss führt. Nicht nur die Unzulänglichkeit im sozialen Umfeld belastet die Menschen, sondern auch die Tatsache, dass sich Rollen und Beziehungen im sozialen Netz verändern. Man ist im Alltag auf die Unterstützung aus dem Umfeld angewiesen und abhängig, was dazu führt, dass sich Freunde distanzieren oder Betroffene sich als Last fühlen und deshalb ihre Wünsche nicht äußern. Betroffene haben oft Angst um ihre Familie, sie fragen sich, wie es ihnen nach dem Tod ergehen wird oder ob sie finanzielle Probleme durch den Verlust erleiden müssen. Einigen fällt es schwer mit Freunden über die Diagnose oder den Tod zu sprechen, da Angehörige oft den Tod nicht akzeptieren wollen/können.

### **Bedürfnisse/Lösungen/Strategien**

Um soziale und zwischenmenschliche Rollenveränderungen zu kompensieren, äußern Betroffene folgende Strategien: Hilfe anfordern und akzeptieren, körperliche und emotionale Unterstützung zulassen, die Anwesenheit von Angehörigen beim Sterbeprozess, keine Sonderbehandlung, eine ruhige Umgebung, ein zufriedenes Umfeld, negative Gefühle teilen können und Kontakte zu pflegen. Betroffene berichten, dass sie Unterstützung sehr schätzen und die Freundschaft und Liebe des Umfeldes spüren. Diese Energie erleichtert den





Sterbeprozess und erhöht die Lebensqualität. In einigen Fällen erfahren Betroffene eine Stärkung der Freundschaft und des familiären Zusammenhaltes.

Schwerkranke und Sterbende äußern das Bedürfnis nach Kommunikation. Zum einen ist es für sie wichtig Gespräche mit Freunden, mit der Familie und mit Pflegenden zu führen. Ebenso dient Kommunikation dazu, den Willen und die Entscheidungen zu vermitteln oder etwas zurückgeben zu können, wie z.B. Krankheitserfahrungen zu teilen.

## ***Erwartungen an Pflegepersonen***

### **Fachkompetenz**

Betroffene wünschen sich Personal mit hoher Fachkompetenz, gekennzeichnet durch: praktische Hilfestellungen, Fertigkeiten, Ratschläge oder Informationen, das Aufzeigen von Unterstützungsmöglichkeiten oder die Expertise bzgl. Symptommanagement. Eine fachlich kompetente Pflegeperson vermittelt Sicherheit durch ihr Fachwissen und professionelles Arbeiten.

### **Vermittlungskompetenz**

Zudem erwarten schwerkranke und sterbende Menschen von medizinischem Personal hohe „Vernetzungskünste“. Sie erklären Untersuchungen, Begrifflichkeiten und Diagnosen verständlich, denn *„sie sprechen unsere Sprache“* (Chapple, A. et al., 2006, S. 1018) und vermitteln häufig zwischen den Parteien.

### **Beziehungskompetenz**

Schließlich sollte eine medizinische Fachkraft hohe Beziehungskompetenz aufweisen. Betroffene wollen über Gefühle, über das Sterben und den Tod sprechen und brauchen





Menschen die ihnen zuhören, sie respektieren, sie akzeptieren, sie als Individuum wahrnehmen und rund um die Uhr zur Verfügung stehen. Vor allem nach der Diagnosestellung haben Betroffene einen erhöhten emotionalen Unterstützungsbedarf und es ist wichtig, ihnen auf einer Ebene zu begegnen. Gelingende Kommunikation und eine wechselseitige Beziehung beschreiben Betroffene z.B. so: *„Ich spüre, dass sie mir wirklich helfen wollen, sie wollen mich wirklich nicht leiden sehen und sie wollen, dass ich eine sehr gute Lebensqualität habe“* (Cohen, S. & Leis, A., 2002, S. 53).

## Fazit

Nicht alle beschriebenen Ergebnisse sind in jeder Studie zu finden, was darauf beruht, dass sich Fragestellungen, Teilnehmer/innen und Settings in den einzelnen Arbeiten in ihren Details unterscheiden. Im Gesamten betrachtet kann man allerdings zusammenfassen, dass schwerkranke und sterbende Menschen mit vielen Problemen auf allen Ebenen des menschlichen Lebens konfrontiert sind. Abhängig vom Krankheitsbild leiden sie unter körperlichen Beschwerden, doch krankheitsbildübergreifend scheint vor allem das Symptom Schmerz. Das Bedürfnis auf der körperlichen Ebene richtet sich demnach, nach einem befriedigenden Symptommanagement.

Zudem geben sie auch zahlreiche Probleme auf der psychischen Ebene an. Die Tatsache, schwerkrank zu sein oder sterben zu müssen, ändert alles im Leben der Betroffenen. Viele negative Gefühle, Ängste und Sorgen treten auf und die Pat. verspüren Unsicherheit was die Zukunft für sie und ihre Familien bringen wird. Als sehr prägend gestaltet sich der tägliche Kampf, welcher durch ein ständiges Auf und ab gekennzeichnet ist. Entsprechend dieser problematischen Themen gestalten sich die Inhalte der Bedürfnisse. Betroffene äußern den Wunsch nach Ordnung, Sinnfindung, Anpassung und Aktivität. Nicht zuletzt spielt in dieser



Phase auch Spiritualität eine wesentliche Rolle, vor allem auf der Suche nach dem Sinn und um den Menschen Sicherheit und Halt zu vermitteln.

Betroffene erleben auch erhebliche Veränderungen auf der zwischenmenschlichen Ebene. Als problematisch werden hierbei vor allem Veränderungen im familiären und sozialen Umfeld beschrieben. Deshalb äußern sie vor allem das Bedürfnis nach Unterstützung, Geborgenheit und Kommunikation

Was können Pflegepersonen dazu beitragen, Betroffene und ihre Familien bestmöglich zu unterstützen und zu begleiten? Vor allem sollten sie als Fachpersonen fungieren, indem sie Information geben oder praktische Hilfestellungen leisten. Darüber hinaus wird ihnen eine große Rolle in menschlichen Angelegenheiten zugeschrieben, denn Betroffene schätzen sie sowohl als kompetente Vermittlungsperson, als auch als Diskussionspartner/in mit der man authentisch über Gefühle sprechen kann.

## Literaturverzeichnis

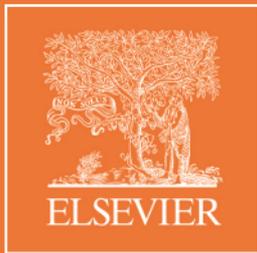
Black, J. (2011). What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review. *International Journal of Palliative Nursing*, 17 (6), 294-300.

Carter, H., MacLeod, R., Brandner, P., McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45 (6), 611-620.

Chapple, A., Ziebland, S., McPherson, A. (2006). The specialist palliative care nurse: a qualitative study of patients' perspective. *International Journal of Nursing Studies*, 43 (8), 1011-1022.

Cohen, S., Leis, A. (2002). What determines the quality of life of terminally ill cancer patients from their own perspective? *Journal of Palliative Care*, 18 (1), 48-58.





Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I.M. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*, 64 (1-3), 378-386.

Horne, G., Seymour, J., Payne, S. (2012). Maintaining integrity in the face of death: A grounded theory to explain the perspectives of people affected by lung cancer about the expression of wishes for end of life care. *International Journal of Nursing Studies*, 49 (6), 718-726.

Jonen-Thielemann, I. (2007). Die Terminalphase. In: Aulbert, E., Nauck, F., Radbruch, L. (Hrsg.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer GmbH, 1019-1028.

Laakkonen, M.L., Pitkala, K.H., Strandberg, T.E. (2004). Terminally ill, elderly patient's experiences, attitudes, and needs: a qualitative study. *Omega*, 49 (2), 117-129.

Mak, M.H.J. (2001). Awareness of Dying: An experience of Chinese patients with terminal cancer. *Omega*, 43 (3), 259-279.

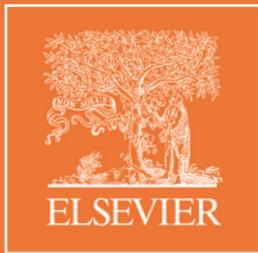
McIlpatrick, S. (2006). Assessing palliative care needs: views of patients, informal carers and healthcare professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 57 (1), 77-86.

Pierson, C.M., Randall Curtis, J., Patrick, D.L. (2002). A good death: a qualitative study of patients with advanced AIDS. *Aids Care*, 14 (5), 587-598.

Polit, D.F., Beck, C. T., Hungler, B.P. (2012). *Lehrbuch Pflegeforschung: Methodik, Beurteilung und Anwendung*. Bern: Hans Huber Verlag.

Polit, D.F., Beck, C.T. (2008). *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 8th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins





[www.elsevier.de](http://www.elsevier.de)

[www.pflegeheute.de](http://www.pflegeheute.de)

Singer, P., Martin, D., Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. The journal of the American Medical Association, 281 (2), 163-168.

Steinhauser, K., Clipp, E., McNeilly, M., Christakis, N., McIntyre, L., Tulsky, J. (2000). In search of a good death: observations of patients, families, and providers. Annals of Internal Medicine, 132 (10), 825-832.

Vig, E., Pearlman, R. (2003). Quality of life while dying: a qualitative study of terminally ill older men. Journal of the American Geriatrics Society, 51 (11), 1595-1601.



© Elsevier GmbH, München. Alle Rechte vorbehalten. Pflege Heute, 6. Auflage 2014. Bachelor-Thesen. Elisabeth Kreer.

**PFLEGE HEUTE**

Wissen pflegen – Pflegewissen