Evangelische Hochschule für angewandte Wissenschaften – Evangelische Fachhochschule Nürnberg

Pflege Dual (B. Sc.)

Bachelorarbeit

Zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Science B.Sc.

# Coping-Strategien für Angehörige im Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen im Rahmen einer palliativen Situation

Coping strategies for family caregivers dealing with critical ill and dying relatives in the context of palliative situations

Leona Schmitt

Gutachter: Herr Prof. Dr. phil. Heinz-Peter Olm

Abgabetermin: 22.08.2022

## Zusammenfassung

**Hintergrund:** Angehörige sind während einer palliativen Versorgungssituation vielfachen Belastungen und Herausforderungen ausgesetzt. Folglich können psychische, physische, soziale, spirituelle und finanzielle Schwierigkeiten auftreten. In Anbetracht des demografischen Wandels werden immer mehr schwerkranke und sterbende Menschen auch zu Hause versorgt, weswegen Angehörige eine wichtige Ergänzung für die Gesundheitsdienstleister darstellen. Deswegen ist es relevant, Angehörige in dieser besonderen Situation zu unterstützen und Hilfsangebote anzubieten. Vor dem Hintergrund der steigenden Zahl palliativer Fälle und den hohen Belastungen für pflegende Angehörige, ist Ziel dieser Bachelorarbeit, die Belastungen und Herausforderungen und entsprechende Coping-Strategien für Angehörige darzulegen.

**Methodik:** Es wurde eine systematische Literaturrecherche in psychologischen und pflegebezogenen Datenbanken durchgeführt. Ergänzend dazu wurde ein Experteninterview geführt, welches mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet wurde.

**Ergebnisse:** Die Herausforderungen und Belastungen von Angehörigen beziehen sich nicht nur auf die direkte Pflege, sondern auch auf finanzielle und existentielle Belange sowie die Haushaltsführung. Mit kognitiven, verhaltensorientierten, emotionalen und spirituellen Coping-Strategien können Angehörige palliative Situationen bestmöglich bewältigen. Mögliche Strategien sind Selbst- und Zeitmanagement, Beratungen, Meditation und Humor. Auch die Annahme von gesetzlich festgelegten Leistungen ermöglichen eine Auszeit. Trauergespräche innerhalb der Familie, professionelle Trauerbegleiter sowie Abschiedsrituale sind hilfreiche und teilweise notwendige Strategien zur Trauerbewältigung.

**Fazit:** Durch die Anwendung von Coping-Strategien können Angehörige psychische, physische, existentielle und soziale Herausforderungen erfolgreich bewältigen und ihre Lebensqualität wieder steigern. Die Trauerbewältigung ist ein wesentlicher und relevanter Bestandteil von Palliative Care, damit Angehörige nach dem Versterben des Betroffenen wieder zurück in den Alltag finden. Es besteht Forschungsbedarf hinsichtlich des bestmöglichen Zeitpunktes für den Beginn der Anwendung von Coping-Strategien und inwieweit sie sich im Verlauf der palliativen Situation verändern.

## Abstract

**Background:** Family members are exposed to multiple stresses and challenges during a palliative care situation. Consequently, psychological, physical, sociological, spiritual and financial difficulties may arise. In view of the demographic change, more and more seriously ill and dying people will also be cared for at home, which is why relatives represent an important component for health care providers. Therefore it is relevant to support relatives in this special situation and to offer assistance. Against the background of the increasing number of palliative cases and the high stress for caring relatives, the aim of this bachelor thesis is to present the stresses and challenges and corresponding coping strategies for relatives.

**Method:** A systematic literature search was conducted in psychological and nursing-related databases. In addition, an expert interview was conducted. This was evaluated by means of qualitative content analysis according to Mayring.

**Results:** The challenges and stresses of family members relate not only to direct care, but also to financial and existential concerns, as well as household management. Using cognitive, behavioral, emotional, and spiritual coping strategies, family members can as best as possible manage palliative situations. Possible strategies include self- and time-management, counselling, meditation and humour. Accepting legally mandated benefits also allow time off. Grief discussions within the family and with professional grief counselors, as well as farewell rituals, are helpful and sometimes necessary strategies for coping with grief.

**Conclusion:** By applying coping strategies, relatives can successfully overcome psychological, physical, existential and social challenges and improve their quality of life. Coping with grief is an essential and relevant component of palliative care to help family members return to everyday life after the death of the affected person. There is a need for research regarding the best possible time to start using coping strategies and to what extent they change in the course of the palliative situation.

**Gendererklärung**

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde das generische Maskulinum verwendet. Die verwendeten personenbezogenen Formulierungen beziehen sich auf alle Geschlechtsidentitäten. Dies soll jedoch keinesfalls diskriminierend oder verletzend gegenüber dem Gleichheitsgrundsatz verstanden werden.

# Inhaltsverzeichnis

**1. Einleitung ..... 1**

**2. Theoretischer Hintergrund ..... 4**

*2.1. Palliative Care* ..... 4

*2.2 Angehörige in der Palliative Care* ..... 6

*2.3 Trauer in der Palliative Care* ..... 8

*2.4 Coping in der Palliative Care* ..... 10

**3. Methodik ..... 13**

*3.1 Literaturrecherche* ..... 13

*3.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien* ..... 14

*3.1.2 Bewertung der Studien und Datenanalyse* ..... 15

*3.2 Experteninterview* ..... 15

*3.2.1 Datenschutz* ..... 16

*3.2.2 Interviewleitfaden* ..... 16

*3.2.3 Kontakt zum Interviewpartner* ..... 17

*3.2.4 Datenerhebung und Datenauswertung* ..... 17

**4. Ergebnisse ..... 18**

*4.1 Zeitabschnitt von Feststellung der palliativen Situation bis zum Eintritt des Todes* ..... 19

*4.1.1 Herausforderungen und Hürden für Angehörige* ..... 19

*4.1.2 Coping Strategien für Angehörige* ..... 23

*4.2 Zeitabschnitt ab dem Versterben des Betroffenen* ..... 35

*4.2.1 Herausforderungen* ..... 35

*4.2.2 Coping-Strategien* ..... 36

**5. Diskussion ..... 39**

**6. Schlussfolgerung ..... 44**

**Literaturverzeichnis ..... VIII**

**Anhang ..... XIV**

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Gegenüberstellung der Trauerphasen und Traueraufgaben (eigene Darstellung) . 9

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien..... 15

Tabelle 3: Auswirkungen von hohem und niedrigem spirituellem Wohlbefinden, in Anlehnung an (Vespa et al., 2018) und . (Spatuzzi et al., 2019) (S. 297)..... 30

Tabelle 4: Themenblöcke Datenauswertung .....XVII

Tabelle 5: Darstellung der Traueraufgaben nach J. William Worden in Anlehnung an (Schnelzer, 2016) (S. 33-40) ..... XXV

Tabelle 6: Drei Phasen der Abschiedsrituale in Anlehnung an (Kränzle et al., 2014) (S. 398) ..... XXVI

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Abwesenheit oder Vorhandensein von Morbidität auf der Grundlage der GHQ-12-Werte, zitiert nach (Grande et al., 2018, S: 1608) ..... 2

Abbildung 2: Transaktionales Stressmodell nach Lazarus Transaktionales Stressmodell nach Lazarus (1984), ..... 11

Abbildung 3: Belastungs-Beanspruchungs-Konzept nach Rohmert zitiert nach (Neuner, 2016) (S. 10) ..... 12

Abbildung 4: Flowchart Literaturrecherche ..... 14

Abbildung 5: Altersaufbau der Bevölkerung 2019 im Vergleich zu 1990 (Statistisches Bundesamt, 2020) ..... XV

Abbildung 6: Altersaufbau 2022 (Statistisches Bundesamt, 2022) ..... XV

Abbildung 7: Eisenhower-Prinzip, zitiert nach (Kränzle et al., 2014) (S. 185) ..... XXIII

## Abkürzungsverzeichnis

BAGSO = Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisationen

DRK = Deutsches Rotes Kreuz

ENABLE = Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends

HSW = hohes spirituelles Wohlbefinden

NSW = niedriges spirituelles Wohlbefinden

SAPV = spezialisierte ambulante Palliativversorgung

WHOQOL = World Health Organization Quality of Life -Group

# 1. Einleitung

Viele Menschen wollen zu Hause in ihrem gewohnten Umfeld sterben. Dies ist allerdings nur möglich, wenn die häuslichen Strukturen es ermöglichen und Angehörige sich bereit erklären, die Pflege zu übernehmen bzw. zu unterstützen (vgl. Kreyer & Pleschberger, 2014, S:307).
Insofern sind pflegende Angehörige unerlässlich in der häuslichen Pflege (vgl. Schur et al., 2015, S: 486).
Die Motivation, als pflegende Angehörige zu agieren, ist meist der Wunsch der Pflegebedürftigen nach häuslicher Pflege. Allerdings können auch finanzielle Abwägungen, Pflicht- und Verantwortungsgefühl und Mitleid für diese Art der Pflege ausschlaggebend sein (vgl. Döbele, 2008, S: 4 zitiert nach Lützenkirchen, Wittig, Moll & Kunkel, 2014, S: 21). Weitere Beweggründe sind die Ablehnung von Fremden in der eigenen Wohnung und Unzufriedenheit gegenüber von Pflegediensten. Am wenigsten angeführt wurden die Punkte Dankbarkeit, Tradition und eine professionelle Ausbildung zur Pflegefachkraft (vgl. ebd., S. 53).

Sofern Angehörige die Hauptbezugs- und möglicherweise Pflegepersonen sind, begleiten sie alle Phasen der palliativen Versorgung bis hin zum Tod und erleben eine hohe emotionale Belastung (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S: 11; Paiva, Carvalho, Lucchetti, Barroso & Paiva, 2015, S.2384). Das Zitat *„Pflege bedeutet Grenzerfahrung“* verdeutlicht dies (vgl. Gröning et al., 2012, S: 287ff zitiert nach Lützenkirchen et al., 2014, S: 22).

Weltweit benötigen circa 40 Millionen Menschen jedes Jahr palliative Versorgung. Davon bekommen nur geschätzt 14% die Versorgung, die sie benötigen (WHO, 2020). Für den Teilbereich der Palliativpflege wurden keine aktuellen Daten gefunden. Allerdings wollten nach einer Umfrage der DAK aus dem Jahr 2016 60-76% der in Deutschland Lebenden zu Hause sterben (DAK, 2016). Dies ist verbunden mit einem bestimmten Anteil an Pflegebedürftigkeit. In 2019 belief sich die Gesamtzahl der Pflegebedürftigen in häuslicher Pflege in Deutschland auf 4,3 Millionen. Durchschnittlich werden dreiviertel der Menschen zu Hause versorgt, circa 50% allein durch Angehörige und 25% werden durch Angehörige in Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten gepflegt (Statistisches Bundesamt, 2019).
Im Zuge des demografischen Wandels[1] wird die Anzahl der pflegebedürftigen Menschen steigen. Durch die Möglichkeiten der modernen Medizin können sie länger am Leben gehalten werden, weswegen häusliche palliative Situationen an Bedeutung gewinnen. Deswegen ist die Übernahme pflegerischer Tätigkeiten durch pflegende Angehörigen wichtig und verantwortungsvoll. Außerdem sind pflegende Angehörige ein wichtiger Bestandteil der

[1] Aktuelle Daten zum demografischen Wandel sind im Anhang zu finden.

sozialen Absicherung. Allerdings werden sie die häusliche Versorgung in Zukunft nur noch erschwert bewältigen können, da die Angehörigen selbst immer älter werden und durch den Pflegepersonalmangel weniger Unterstützung erfahren, als sie benötigen (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 13, 20).

Wie im Weiteren aufgeführt wird, zeigt ein Großteil der Studien, dass die Belastungen und Herausforderungen für pflegende Angehörige enorm hoch sind (vgl. Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 308). Allerdings werden deren Bedürfnisse und Gefühle häufig nicht oder unzureichend wahrgenommen (vgl. Schur et al., 2015, S: 486).
Die Studie von Grande et al. (2018) ergab, dass bei pflegenden Angehörigen die psychische Morbidität fünf bis sieben Mal höher war, als bei der Normalbevölkerung (siehe Abb. 1). Der allgemeine Gesundheitszustand war niedriger als bei der restlichen Gesamtbevölkerung. Nur Pflegende, die älter als 75 Jahre sind, erzielten ein besseres Ergebnis (vgl. Grande, Rowland, van den Berg & Hanratty, 2018, S: 1608; Morishita & Kamibeppu, 2014, S: 2691). Daneben wurde herausgearbeitet, dass pflegende Angehörige von sterbenden Menschen eine höhere psychische Morbidität aufweisen, wie bis dahin angenommen wurde (vgl. ebd., S: 1612).

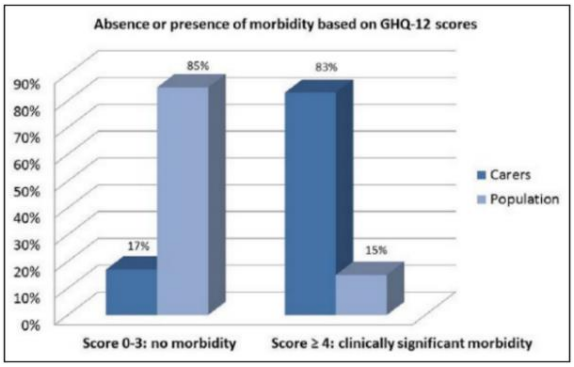


Abbildung 1: Abwesenheit oder Vorhandensein von Morbidität auf der Grundlage der GHQ-12-Werte, zitiert nach (Grande et al., 2018, S: 1608)

Es können physische und psychische Erkrankungen entstehen, die mit Ängsten, Depressionen und Stress oder auch einer herabgesetzten Arbeitsleistung einhergehen (vgl. Schur et al., 2015, S: 486). Außerdem kommt es zur Konfrontation mit den Themen Verlust, Erkrankungen und dem Tod. Zudem treten finanzielle Änderungen auf und die eigenen Sozialkontakte werden vernachlässigt (vgl. Seidl/Labenbacher, 2007, S: 23 zitiert nach Lützenkirchen et al., 2014, S: 13).
Weiterhin wird die Stabilität einer Familie auf die Probe gestellt. Durch die geminderte Belastbarkeit des Betroffenen müssen Angehörige zusätzlich zu ihren eigenen Verpflichtungen Aufgaben des Erkrankten übernehmen (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020,

S.11f). Dadurch können auch Angehörige schnell zu Betroffenen werden (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 98f).

Untersuchungen lassen vermuten, dass ein nicht ausreichendes Coping und mangelhafte Selbstwirksamkeit die Bewältigung von bestimmten palliativen Situationen erschweren und eine geringere Lebensqualität bedeuten (vgl. Greer, Applebaum, Jacobsen, Temel & Jackson, 2020). Die Studie von Morishita und Kamibeppu (2014) ergab, dass die Lebensqualität von Angehörigen schwerkranker Menschen deutlich niedriger ist als in der Gesamtbevölkerung und diese deswegen mehr physische und psychische Unterstützung benötigen (vgl. Grande et al., 2018; Morishita & Kamibeppu, 2014, S: 2691). Deswegen sind die Förderung und Sicherung der Lebensqualität von Patienten und Angehörigen zentrale Ziele. Erreicht wird dies durch Minderung und Prävention von Leiden und ganzheitliche Wahrnehmung aller Beteiligten sowie Verringerung von Stressoren und Stärkung des Familienlebens und der sozialen Kontakte (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 42; Lützenkirchen et al., 2014, S: 17ff). Des Weiteren ergeben sich durch die hohen Belastungen, denen pflegende Angehörige ausgesetzt sind, wechselseitige Rückkopplungen auf die Betroffenen bezüglich der pflegerischen Versorgung und der allgemeinen Gemütslage (vgl. Metzing, 2007, S: 160 zitiert nach Lützenkirchen et al., 2014, S: 22).

Pflegende Angehörige halten das Gesundheitssystem durch ihre Bereitschaft zur Pflege und Betreuung des Betroffenen aufrecht und leisten mit ihren Careaufgaben einen hohen gesellschaftlichen Beitrag zur Sicherung der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S: 47). Gleichzeitig nehmen sie durch die Pflegesituation mit dessen vielfältigen Herausforderungen ein Gesundheitsrisiko in Kauf, das möglichst nicht pathologisieren soll (vgl. Grande et al., 2018, S: 1216).
„*Pflege kann nur so gut sein wie die vorhandenen Rahmenbedingungen*.“ (Marya, 2011, S: 194). Deswegen ist es sinnvoll, näher auf die Thematik einzugehen. Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, Belastungen und Herausforderungen von pflegenden Angehörigen innerhalb einer palliativen Situation darzustellen. Des Weiteren wird abgebildet, welche Coping-Strategien in der Phase von Feststellung der palliativen Situation bis zum Eintreten des Todes des Betroffenen zur Verfügung stehen. Außerdem werden für pflegende Angehörige verschiedene Möglichkeiten aufgezeigt, die den Umgang mit dem eingetretenen Tod erleichtern können. Dadurch ergibt sich die Forschungsfrage: Mit welchen Coping-Strategien können Angehörige von schwerkranken und sterbenden Menschen die Herausforderungen und Belastungen während einer palliativen Versorgungssituation bewältigen?

# 2. Theoretischer Hintergrund

In diesem Abschnitt werden notwendige Hintergrundinformationen zu Palliative Care und der Rolle der Angehörigen dargestellt.

## 2.1. Palliative Care

Innerhalb der Palliative Care werden pflegebedürftige Menschen versorgt, die eine schwerwiegende Erkrankung haben, welche zum Tod führen wird. Der Begriff der Pflegebedürftigkeit ist in §14 Sozialgesetzbuch XI geregelt. Er wird wie folgt definiert: „(1) *Pflegebedürftig im Sinne dieses Buches sind Personen, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen. Es muss sich um Personen handeln, die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbständig kompensieren oder bewältigen können. Die Pflegebedürftigkeit muss auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, und mit mindestens der in § 15 festgelegten Schwere bestehen*.“ In Abs. 2 und 3 werden Kriterien genannt, die zur Einschränkung der Selbstständigkeit erfüllt sein müssen (Bundesamt für Justiz).

Pflegebedürftige Menschen erleben durch ihre Erkrankungen eine vitale Bedrohung. Aus diesem Grund sind Sterben und Tod zentrale Themen. Sterben schließt das Erlöschen der Vitalfunktionen, die Isolation aus sozialen Beziehungen und das veränderte Verhalten des Betroffenen vor dem Eintreten des Todes ein. Der Sterbeprozess wird durch physische, psychische, spirituelle und soziale Dimensionen geprägt (Wittkowski, o.J.). Der sich daran anschließende Tod ist ein irreversibler Zustand mit Hirnfunktionsausfall und Versagen von Herz-Kreislauf-System, Atmung und Zentralnervensystem. Darüber hinaus treten sichere Todeszeichen, wie Totenflecke und Todesstarre, auf. Dieser Prozess ist in die Phasen Aussetzen von Puls und Atmung, Hirntod, biologischer Tod, genetischer Tod und absoluter Tod unterteilt (Schäfer, 2018).

Aufgrund der Komplexität von Sterben und Tod in Verbindung mit tödlichen Erkrankungen wurde die palliative Pflege erschaffen. Die Anfänge der Palliative Care gehen zurück bis ins 12. Jahrhundert. Zu dieser Zeit wurden Hospize von Ordensmitgliedern betrieben, die entlang von Pilgerstraßen als Gasthäuser benutzt wurden. Ab dem 16. und 17. Jahrhundert wurde die Pflege Schwerkranker und Sterbender organisiert. Ende des 19. Jahrhunderts stellte die Gründerin des Ordens *Irish Sisters of Charity* Mary Akinhead ihr Haus als Unterkunft zur

Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen zur Verfügung. Sie nannte es Hospiz, da die Menschen dort alles erhalten sollen und können, was sie für den letzten Lebensabschnitt benötigen. 1905 wurde das *St. Josephs Hospice* in London eröffnet. Ab diesem Zeitpunkt entstanden in Europa und später auch in Amerika immer mehr dieser Einrichtungen. In den 1940er-Jahren behandelte Cicely Saunders den Patienten David Tasma in einem Londoner Krankenhaus. Cicely Saunders war Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin. Ihr Patient litt an einer unheilbaren Krebserkrankung und starb im Jahr 1948. Dieses Ereignis und die intensiven Gespräche inspirierten C. Saunders. Sie sammelte weitere Erfahrungen und erfragte die Wünsche, Nöte und Ängste ihrer Patienten innerhalb der palliativen Versorgung. Im Jahr 1967 eröffnete sie das erste moderne Hospiz *St. Christopher's*. Dies gilt bis heute als „Mutter der Hospize" und hat dafür gesorgt, dass noch mehr Hospize errichtet wurden (vgl. Kränzle, Schmid & Seeger, 2018, S:4).

Palliative Care wurde 2002 wie folgt durch die WHO definiert: „*Die Palliativpflege ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten (Erwachsene und Kinder) und ihren Familien, die mit Problemen im Zusammenhang mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind. Sie verhindert und lindert Leiden durch frühzeitige Erkennung, korrekte Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen, seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art*." (WHO, 2002). Im Weiteren legte die WHO folgende Kriterien zu Palliative Care fest. Diese sind:

- *„ermöglicht Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen*
- *bejaht das Leben und erkennt Sterben als normalen Prozess an*
- *beabsichtigt weder die Beschleunigung noch Verzögerung des Todes*
- *integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Betreuung*
- *bietet Unterstützung, um Patienten zu helfen, ihr Leben so aktiv wie möglich bis zum Tod zu gestalten*
- *bietet Angehörigen Unterstützung während der Erkrankung des Patienten und in der Trauerzeit*
- *beruht auf einem Teamansatz, um den Bedürfnissen der Patienten und ihrer Familien zu begegnen, auch durch Beratung in der Trauerzeit, falls notwendig*
- *fördert Lebensqualität und kann möglicherweise auch den Verlauf der Erkrankung positiv beeinflussen*
- *kommt frühzeitig im Krankheitsverlauf zur Anwendung, auch in Verbindung mit anderen Therapien, die eine Lebensverlängerung zum Ziel haben, wie z.B. Chemotherapie oder Bestrahlung, und schließt Untersuchungen ein, die notwendig sind um belastende Komplikationen besser zu verstehen und zu behandeln*." (WHO, 2002).

## 2.2 Angehörige in der Palliative Care

Die Begriffe Angehörige und pflegende Angehörige werden in den gesetzlichen Definitionen unterschieden. Nach §11 Strafgesetzbuch werden Angehörige definiert als „*a) Verwandte und Verschwägerte gerader Linie, der Ehegatte, der Lebenspartner, der Verlobte, Geschwister, Ehegatten oder Lebenspartner der Geschwister, Geschwister der Ehegatten oder Lebenspartner, und zwar auch dann, wenn die Ehe oder die Lebenspartnerschaft, welche die Beziehung begründet hat, nicht mehr besteht oder wenn die Verwandtschaft oder Schwägerschaft erloschen ist; b) Pflegeeltern und Pflegekinder* (Strafgesetzbuch [StGB]".
Die Bezeichnung pflegende Angehörige wird unter dem Begriff Pflegepersonen im § 19 SGB XI geregelt. Hier heißt es „*Pflegepersonen (…) sind Personen, die nicht erwerbsmäßig einen Pflegebedürftigen im Sinne des § 14 in seiner häuslichen Umgebung pflegen*." (Sozialgesetzbuch [SGB XI].
Außer diesen Definitionen gibt es noch weitere. Dr. phil. Ingrid-Ulrike Grom (2014) definiert Angehörige wie folgt: „*Angehörige sind alle familiären, menschlich sehr nahestehenden und über eine Vollmacht verfügende Bezugspersonen der von Pflege abhängigen Menschen, die in einer gewachsenen Beziehung vielfältige Leistungen (Versorgung, Pflege, Betreuung) und weitere materielle/immaterielle Zuwendungen (nachbarschaftliche Hilfen, seelischen Beistand) erbringen*." (vgl. Kränzle, Schmid & Seeger, 2014, S: 45).
Der Begriff pflegender Angehöriger kann synonym verwendet werden zu den Begriffen *informelle Pflegeperson* oder *pflegender Zugehöriger* (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 23). Da pflegende Angehörige die Erbringung professioneller Pflege nicht ersetzen sollen, werden sie auch als „*pflegeunterstützende Angehörige"* (Kränzle et al., 2014, S: 45) bezeichnet.

Pflegende Angehörige sind ein bedeutender Teil in der Palliativversorgung. Sie können mit den ihnen verfügbaren Ressourcen Versorgungsaufgaben durchführen als Teil des Behandlungsteams (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 98).

Die Aufgaben pflegender Angehöriger sind vielfältig und können je nach Schweregrad der Pflegebedürftigkeit variieren. So können pflegende Angehörige beispielsweise die Krankenpflege übernehmen, indem sie Unterstützung bei der Körperpflege leisten, Medikamente oder Spritzen verabreichen oder aber auch Verbände wechseln. Gleichermaßen können pflegende Angehörige bei der Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens unterstützen, im Haushalt oder Garten helfen und Reparaturen vornehmen (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, o.S.; Lützenkirchen et al., 2014, S: 24).
Außerdem begleiten Angehörige die Betroffenen häufig zu Ärzten, Behörden, Banken, Vertragsabschlüssen und Ähnlichem. Des Weiteren wird der Alltag organisiert, wie das

Arrangieren von Haushaltshilfen und Essen auf Rädern. Auch übernehmen Angehörige die Funktion eines Betreuers zur Beschäftigung des Betroffenen und bewerkstelligen therapeutische Aufgaben wie Sprech- und Gangübungen (vgl. Döbele, 2014, S:4 zitiert nach Lützenkirchen et al., 2014, S: 24).
Ferner müssen sich Angehörige mit den Themen Angst, Depressionen, Todeswünschen und Trauer auseinandersetzen (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, o.S.).
Angehörige haben in einer Pflegesituation oft die Verantwortung. Dies beeinflusst die Beziehungsdynamik innerhalb von Partnerschaft und Familie durch die anteilsmäßige Verschiebung der Verantwortung (vgl. Draper, Day, Garrood & Smith, 2013, S. 280).

Durch die Kombination von physischer Belastung, Vorerkrankungen, unregelmäßiger Schlaf, Veränderung des eigenen Alltags, Berufstätigkeit, Ansprüche und Annahmen Anderer und die Aussicht auf Verlust des Pflegebedürftigen ergibt sich ein hohes Risiko der Überanstrengung (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 18; Abt-Zegelin, 2012, S: 110 zitiert nach Lützenkirchen et al., 2014, S: 32; Paiva et al., 2015, S: 2384).
Sobald das physische und psychische Wohlbefinden negativ beeinflusst wird, kommt es zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität des pflegenden Angehörigen (vgl. Cengiz, Turan, Olmaz & Erce, 2021, S: 57). Diese gesundheitsbezogene Lebensqualität wird definiert als ein subjektives Wohlbefinden in verschiedenen Bereichen des Lebens. Zu diesen gehören unter anderem der Bezug zu Kultur, Zielen und Erwartungen. Eingeschlossen werden hierbei meist physische, psychische, familiäre, berufliche und soziale Aspekte (vgl. Otto & Ravens-Sieberer, 2020). Nach der WHOQOUL-Gruppe[2] bedeutet Lebensqualität „die Wahrnehmung des Menschen über seine Stellung im Leben im Kontext der Kultur und des Wertesystems, in welchem er lebt und in Relation steht zu seinen Zielen, Erwartungen, Standards und Sorgen“ (Heartbeat Medical, 2021).

All diese Faktoren zeigen, dass eine besondere Dringlichkeit in der Unterstützung pflegender Angehöriger besteht, vor allem, weil sie einen sehr wichtigen Teil des gesellschaftlichen Daseins übernehmen (*vgl.* Lützenkirchen et al., 2014*, S: 32*). Außerdem sind ihnen Werte wie Hoffnung, Würde, Stärkung des Familienzusammenhalts und zwischenmenschliches Engagement wichtig, die unbedingt gefördert und aufrechterhalten werden sollen (*vgl.* Paiva et al., 2015*,* S: 2384).
Die Begriffe Angehörige und pflegende Angehörige sowie informell Pflegende werden in dieser Arbeit gleichermaßen bewertet, da in einer häuslichen Pflegesituation Angehörige und pflegende Angehörige Belastungen und Herausforderungen gegenüberstehen.

[2] WHOQOL-Gruppe = Worl Health Organization Quality of Life -Group

## 2.3 Trauer in der Palliative Care

Einen nahestehenden Menschen zu verlieren, ist eine der schwierigsten Aufgaben im Leben (vgl. Holm, Årestedt, Öhlen & Alvariza, 2020, S: 531).
Die meisten Menschen denken in Bezug auf Trauer an den Verlust eines An- oder Zugehörigen. Bei der Definition von Jerneizig beinhaltet Trauer „di*ejenigen psychischen Reaktionen, die nach dem Verlust eines nahestehenden Menschen durch dessen Tod auftreten können*“ (Jerneizig, 1994, S: 73 zitiert nach Schnelzer, 2016, S:11).
Allerdings fängt Trauer nicht erst mit dem Versterben des Angehörigen an, sondern schon früher, wie mit Diagnosestellung oder im Verlauf der Erkrankung (vgl. Holm et al., 2020, S: 531).
Sie kann in jeder Situation empfunden werden, in der man Verlust erfahren hat. Sigmund Freud hat für diese Ausführung eine Definition formuliert: „*Trauer ist regelmäßig die Reaktion auf den Verlust einer geliebten Person oder einer an ihre Stelle gerückten Abstraktion, wie Vaterland, Freiheit, ein Ideal usw*.“ (Freud, 1915, S: 428f zitiert nach Schnelzer, 2016, S:11).

Trauer kann sich unterschiedlich auf die Gesundheit auswirken, sowohl physisch als auch psychisch (vgl. Holm et al., 2020, S: 531). Die Symptome zeigen sich somatischer, affektiver, kognitiver und volitiver[3] Dimension. Depressionen, Schlaf- und Essstörungen, Schmerzen und Müdigkeit fallen unter somatische Symptome. Affektive Auffälligkeiten sind das Auftreten von positiven und negativen Gefühlen, wie Angst, Machtlosigkeit, Wut und Zorn aber auch Erleichterung, da die Pflegesituation entfällt. Häufig treten auch kognitive Symptome wie Konzentrationsstörungen, realistisch durchlebte Träume und Halluzinationen auf. Hinterbliebene berichten teilweise, dass sie im Traum den Verstorbenen gesehen und berührt haben. Dies wird als ein therapeutisches Träumen bezeichnet. Auf volitiver Ebene kommt der soziale Rückzug, erschwerter Lebensführung und das Suchen des Verstorbenen an häufig besuchten Orten (vgl. Aoun, Noonan, Thomas & Rumbold, 2021, S: 4f; Schnelzer, 2016, S: 17-23).

Verena Kast formulierte folgende vier Phasen der Trauer: 1. Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens, 2. Phase der aufbrechenden Gefühle, 3. Phase des Suchens und Sichtrennens und 4. Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs. Die erste Phase ist gekennzeichnet durch Unglauben und bewahrt Trauernde vor überschießend negativen Gefühlen. In der zweiten Phase wird der Trauernde von Emotionen überwältigt, die dann über mehrere Monate hinweg individuell bewältigt werden. Mit der dritten Phase beginnt die Suche nach dem Verstorbenen

[3] Volitiv = verhaltensbezogen ( Schnelzer (2016))

und es besteht die Möglichkeit, eine neue und andere Beziehung zum Verstorbenen aufzubauen. In der vierten und letzten Phase hat der Trauernde den Verlust überwiegend angenommen und kann neue Strukturen aufbauen (vgl. Schnelzer, 2016, S:25ff).
Der Trauerforscher J. William Worden hat vier Traueraufgaben formuliert, da er gesagt hat, dass Trauernde nach einem Verlust selbst aktiv werden müssen, um Trauer zu bewältigen. Zu den Aufgaben zählen folgende: Verlust der Realität akzeptieren, Trauerschmerz erfahren, ohne den Verstorbenen leben lernen und Gefühle in neue Beziehungen setzen (vollständige Darstellung siehe Anhang). Diese vier Traueraufgaben können, wie in Tab. 3 dargestellt, den vier Trauerphasen von Verena Kast zugeordnet werden (vgl. Schnelzer, 2016, S: 33-44).

| **Trauerphasen nach Verena Kast** | **Traueraufgaben nach J. William Worden** |
|---|---|
| 1. Phase des Nicht-Wahrhaben-Wollens | 1. Verlust der Realität akzeptieren |
| 2. Aufbrechen der Emotionen | 2. Trauerschmerz erfahren |
| 3. Phase des Suchens und Sichtrennens | 3. Ohne den Verstorbenen leben lernen |
| 4. Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs | 4. Gefühle in neue Beziehungen setzen |

Tabelle 1: Gegenüberstellung der Trauerphasen und Traueraufgaben (eigene Darstellung)

Der Trauerverlauf kann je nach Einflussfaktoren unterschiedlich verlaufen. Hier fließen Todesart (plötzlich, Suizid, vorhersehbar), Charakter der Bindung (Intensität), frühere positive oder negative Trauererfahrungen, Persönlichkeitsfaktoren, Reaktionen der Umgebung, zusätzliche Belastungen, wie finanzielle oder erzieherische Schwierigkeiten, und Religiostät mit ein (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 102; Schnelzer, 2016, S: 40-43).

Der Begriff der Trauerarbeit ist geprägt durch Sigmund Freud. Er beschreibt Trauerarbeit als einen *„intrapsychologischen Vorgang, der auf den Verlust eines Beziehungsobjektes folgt“* (DORSCH) mit dem Ergebnis der progressiven Ablösung von diesem. Zu Beginn wehren sich Trauernde gegen diesen Ablösungsprozess. Sukzessive wird es möglich, sich auf Beziehungen zu anderen Menschen zu konzentrieren (vgl. Schnelzer, 2016, S: 11f).
Die psychoanalytische Objektbeziehungstheorie besagt, dass es sich innerhalb der Trauerarbeit weniger um das Loslassen handelt, sondern mehr um die Neuentwicklung einer psychischen Beziehung für eine immerwährende Verbindung. Dieser Prozess kann für die Trauerbewältigung sehr förderlich sein (vgl. Schnelzer, 2016, S: 14).

In jedem Fall sollte einer komplizierten Trauerreaktion möglichst entgegengearbeitet werden. Durch die Annahme von Angeboten der Unterstützung und therapeutischen Maßnahmen

können Angehörige viel für sich selbst machen. Auch nach dem Verlust des Angehörigen kann Trauerbegleitung sehr effektiv sein (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 102) (S. 102).

## 2.4 Coping in der Palliative Care

Unter Coping wird die Handhabung mit subjektiv psychisch und physisch belastenden Situationen oder Ereignissen verstanden, die die persönlichen Ressourcen überschreiten. Hier kommt es zum Einsatz von kognitiven, affektiven und verhaltensorientierten Abläufen. Diese sollen dabei helfen, die Beanspruchung zu bewältigen, „*entstandene Verluste und Konflikte aufzufangen bzw. einzudämmen sowie das Wohlbefinden der betroffenen Person wiederherzustellen*“ (DORSCH, 2022b).

Der Begriff Coping ist zurückzuführen auf den Psychologen Richard S. Lazarus aus dem Jahr 1984 und kommt ursprünglich aus der Stressforschung. Lazarus versteht darunter „gedankliche Prozesse“ und Verhaltensweisen, die sich fortlaufend verändern und spezifische interne und externe Anforderungen auslösen. Durch die Kognition werden Belastungen bewertet und anders interpretiert oder das Problem wird als Ganzes unterdrückt oder verdrängt. Mit Hilfe bestimmter Verhaltensweisen kann das Problem allerdings aktiv behoben werden oder es kommt zur Hilfesuche bei anderen Menschen (vgl. DORSCH, 2022b).

Coping kann problemorientiert oder emotionsorientiert, reaktiv oder proaktiv sein (vgl. DORSCH, 2022b). Reaktives Coping konzentriert sich auf die Bewältigung bereits eingetretener Ereignisse und proaktives Coping beinhaltet den Aufbau von Widerstandsressourcen, um künftigen Stress besser zu bewältigen. Emotionsorientierte Copingstrategien versuchen, negative Emotionen zu reduzieren, und beeinflussen die Situation durch eine subjektive, persönliche Neubewertung. Problemfokussierte Copingstrategien umfassen wiederum alle Kognitionen und Verhaltensweisen, die zur Analyse und Lösung des stresserzeugenden Problems notwendig sind. Dadurch nehmen sich die betroffenen Personen Ziele vor, die sie in Bezug auf das Problem erreichen wollen (vgl. Eggers, WiSe 2020/2021).
Im Allgemeinen soll Coping ein positives Selbstbild bewahren oder wiederherstellen, Emotionen kontrollieren und schwierige Situationen händelbar machen.

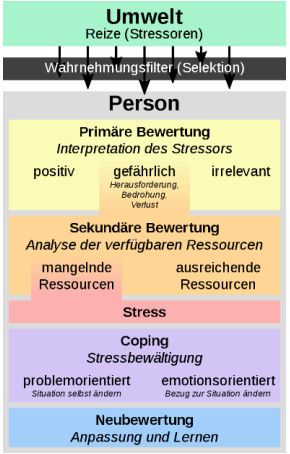


*Abbildung 2: Transaktionales Stressmodell nach Lazarus Transaktionales Stressmodell nach Lazarus (1984), Quelle: Stressmodell von Lazarus - Wikiwand (abgerufen am 01.08.2022)*

In der Abb. Nr. 2 wird das Transaktionale Stressmodell nach Lazarus dargestellt. Demnach gibt Umwelt Reize ab, die durch einen Wahrnehmungsfilter an die Person herangetragen werden. Durch eine primäre Bewertung kommt es dann zur Interpretation des Reizes bzw. Stressors. Hier wird er als positiv, irrelevant oder gefährlich eingestuft. Wird ein Reiz als gefährlich bewertet, wird schließlich eine sekundäre Bewertung durchgeführt, in der die vorhandenen Ressourcen analysiert werden. Besteht jedoch ein Mangel an Ressourcen besteht, wird Stress ausgelöst, der mittels Coping-Strategien bewältigt wird. Das Coping verläuft dann entweder emotions- oder problemorientiert und endet mit einer Neubewertung der Situation.

Ressourcen sind gesunderhaltende Fähigkeiten, die in belastenden Situationen bei der Bewältigung helfen. Antonovsky bezeichnet in seinem Konzept der Salutogenese Ressourcen als Widerstandsressourcen (vgl. DORSCH).
Grundsätzlich stehen materielle und persönliche Ressourcen zur Verfügung. Materielle Ressourcen sind Lebensbedingungen, Objektressourcen wie die Wohnsituation oder Grundlagen zur Pflege und die Lebenslage. Zur Lebenslage können die Stabilität des Familiengefüges, die Gesundheit, der Zugang zu Selbsthilfegruppen, die Arbeitssituation sowie soziale, ärztliche und pflegerische Unterstützung zugeordnet werden. Persönliche Ressourcen sind die, die eine Person in sich trägt. Dazu zählen die eigenen Kompetenzen, positive oder negative Einstellungen, Leistungsfähigkeit und soziale Faktoren, wie z.B. die Beziehung zum Pflegebedürftigen. Weitere Ressourcen sind eine positive Lebenseinstellung, das Gefühl der Kontrolle und des Gebrauchtwerdens, Humor, das Gefühl der Sicherung des eigenen Lebens, das Verstehen der Sinnhaftigkeit des Lebens, der religiöser Glaube, Handlungskompetenzen und Kontrolle über das Leben zu haben. Diese Ressourcen sollten

bei jedem pflegenden Angehörigen erkannt, gestärkt und aktiv eingesetzt werden (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 38).

Es gibt zahlreiche Definitionen von den Begriffen Belastung und Beanspruchung. Daher werden diese Begriffe durch das vereinfachte Belastungs-Beanspruchungs-Konzept nach Rohmert (1984) erklärt (siehe Abb. 3).

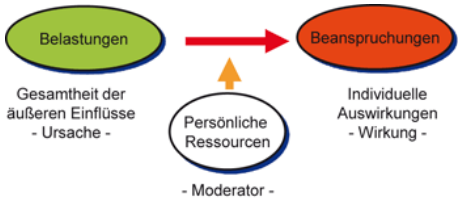


Abbildung 3: Belastungs-Beanspruchungs-Konzept nach Rohmert zitiert nach (Neuner, 2016) (S. 10)

Mit dem Wort Belastung werden die Umweltfaktoren für pflegende Angehörige dargestellt, die eine psychische Auswirkung haben. Wie sich diese Faktoren auswirken, hängt von der Individualität des Menschen ab. Demzufolge sind die Beanspruchungen durch persönliche Folgen gekennzeichnet. Augenscheinlich gleiche Ursachen wirken sich durch individuelle Ansichten unterschiedlich aus. Die Auswirkung von Faktoren ist auch davon abhängig, welche und wie viele persönliche Ressourcen vorhanden sind und wie belastbar sie sind (Lützenkirchen et al., 2014, S:30; Neuner, 2016, S: 9f).

Ab Feststellung der palliativen Situation durchleben Betroffene sowie deren Angehörigen existentielle, emotionale, soziale und praktische Beunruhigungen. Dies sind Stressoren, die es gilt, zu vermindern und wenn möglich auszuschalten (vgl. Greer et al., 2020, o.S.). Durch die palliative Versorgung können signifikante Verbesserungen beim Verlauf der palliativen Situation und der Erarbeitung von Coping-Strategien erkannt werden (vgl. Yang et al., 2021, o.S.).

Nach Folkman und Lazarus, handelt es sich weniger um die Problemlösung, sondern mehr um die Handhabung der daraus folgenden Konsequenzen und Hürden (vgl. Lazarus und Folkman, 1984, S: 282-325 zitiert nach Draper et al., 2013, S: 271).

Wenn Ressourcen nicht ausreichend vorhanden sind, werden Personen empfänglich für körperliche und seelische Beschwerden und erleben dadurch eine Stressreaktion. Dem Stress stehen somit die Ressourcen gegenüber. Ressourcen sind wichtige Kraftquellen. Wenn diese ausreichend vorhanden sind und die Passenden aktiviert werden, können diese das Stressniveau senken (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 78).

Die Studie von Greer et al. (2020) beschreibt, dass emotional fokussierte, vermeidbare und unpraktische Coping-Strategien mit Stress, psychischer Morbidität und Belastung verbunden

sind. Bei aktiver Anwendung von Coping-Strategien wird deutlich, dass die Anwendung zu positiveren und hoffnungsvolleren Einstellungen und Erwartungen führen (vgl. Greer et al., 2020, S: 921).

Speziell für die Palliativversorgung wurde das ENABLE-Modell („Educate, Nurture, Advise, Before Life Ends“) entwickelt, welches in der qualitativen Studie von Yang et al. (2021) beschrieben wird. Dadurch soll der Bedarf einer Palliativversorgung erkannt und frühzeitig integriert werden. Das Modell deckt die Bereiche Coping, Problemlösung, Entscheidungsfindung, Kommunikation, Selbstpflege und Lebensausblick und -rückblick ab. Mit Hilfe eines Coaches werden Patienten und (pflegende) Angehörige innerhalb dieser Domänen angeleitet und unterstützt (vgl. Yang et al., 2021, o.S.).

# 3. Methodik

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurde ein Literaturreview durchgeführt. Dieses wurde im Verlauf der Bachelorarbeit durch ein Experteninterview ergänzt, um einen tieferen Einblick in die Materie zu erlangen.

## 3.1 Literaturrecherche

Über einen Zeitraum von März 2022 bis Juni 2022 wurde eine umfassende systematische Literaturrecherche durchgeführt. Die elektronische Suche umfasste die Datenbanken CINAHL, Pubmed, PsyIndex und PsychInfo. Aus der Stadtbibliothek Nürnberg, Hochschulbibliothek Fulda und im OPAC der EvHN wurden zusätzliche Quellen herangezogen. Für eine statistische Einschätzung wurde die Suche durch Statista ergänzt. Um die beobachteten Phänomene klar zu definieren, wurde das psychologische Onlinelexikon DORSCH eingesetzt.

Für die Literaturrecherche wurden die Schlüsselwörter „relatives or family“, „palliative care“, „coping strategies“, „mental health“ und „self care“ verwendet. Daneben wurden noch die Begriffe „burden“, „loss“, „bereavement“ eingesetzt. Um die Suche zu präzisieren, wurden diese Begriffe mittels Bool’scher Operatoren verknüpft.

Unter Einbezug der vor der Literaturrecherche festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien (siehe Tab. 1) wurden insgesamt mit dieser Strategie 2980 Quellen identifiziert. Durch Zufallsfunde konnten weitere zehn Quellen einbezogen werden. Während der

Literaturrecherche wurden die erzielten Treffer erst nach Titel (n= 476) und im gleichen Zug nach Abstract beurteilt und entsprechend selektiert. Somit ergaben sich 236 Quellen. Nach Ausschluss der Doppelfunde blieben noch 152 Quellen bestehen. Diese wurden bei Sichtung der Volltexte nach Relevanz eingestuft. Nach dieser Selektion verblieben 75 Quellen, die zur Beantwortung der Forschungsfragen herangezogen wurden. Für die Settings Krankenhaus, Hospiz, Altenpflegeheim und häusliche Versorgung liegen Forschungsergebnisse vor. Vereinzelt überschneiden sich die Forschungsdisziplinen z.B. mit dem Bereich der Demenzforschung. Die Ergebnisse lassen sich zum großen Teil auf das Feld von Palliative Care übertragen.

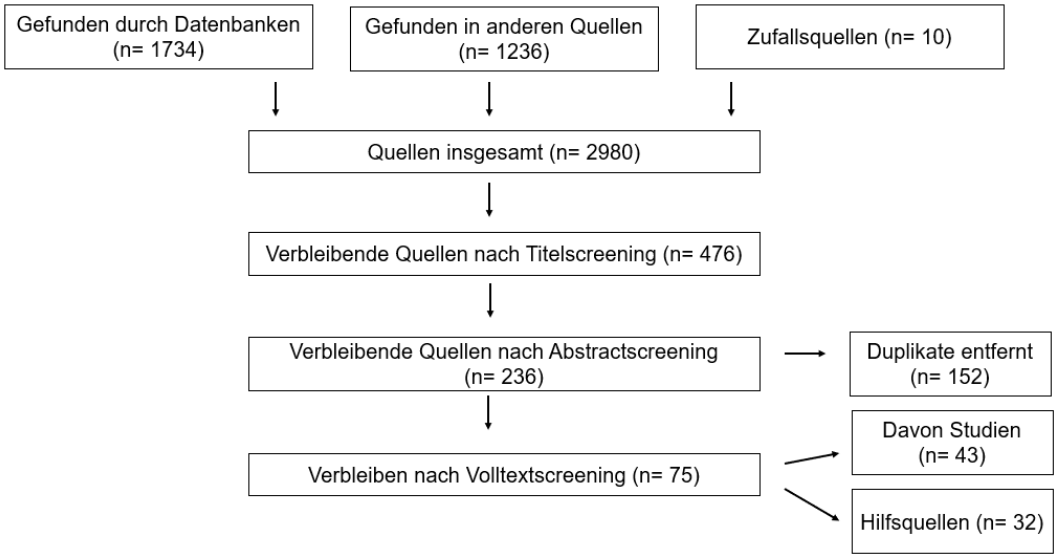


Abbildung 4: Flowchart Literaturrecherche

### 3.1.1 Ein- und Ausschlusskriterien

| Einschlusskriterien | Ausschlusskriterien |
|---|---|
| • Literatur von 2012 – 2022<br>• Erfüllung wissenschaftlicher Kriterien der Quellen<br>• Sprachen: Deutsch, Englisch<br>• Vorhandener Abstract<br>• Online-Volltext oder ausleihbar in / über eine Bibliothek<br>• Kostenlose Verfügbarkeit der Quellen<br>• Vorhandensein einer palliativen Situation | • Literatur vor 2012 (älter als 10 Jahre)<br>• Fachliteratur ohne Erfüllung wissenschaftlicher Kriterien<br>• Studien ohne Abstract<br>• Kostenpflichtige Literatur<br>• Vorhandensein schwerer Erkrankung ohne palliative Situation<br>• Professionell Pflegende, die die hauptsächliche Pflege übernehmen<br>• Pädiatrische Pflege |

| | |
|---|---|
| • Vorhandensein der Stichworte Selbstfürsorge, Coping, Achtsamkeit, Trauer und Trauerbegleitung<br>• Pflegende Angehörige<br>• Setting: Pflege von erwachsenen Personen (ab 18 Jahren) | • Coping-Strategien für Kinder unter 18 Jahren, dessen schwerkranke Eltern / Elternteile palliativ betreut werden<br>• Setting Suizid<br>• Setting palliative Patienten auf Intensivstation |

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien

### 3.1.2 Bewertung der Studien und Datenanalyse

Die Analyse und Bewertung der Studien wurden nach den Kriterien von Brandenburg et al. (2018) durchgeführt. In diesem Zuge wurden Objektivität, Reliabilität und Validität geprüft. Es wurden nur die Studien verwendet, die den Kriterien entsprachen und innerhalb der Überprüfung positiv bewertet wurden. Weitere Fachliteratur wurden nach Aktualität, Qualifikation der Autoren, Verlag und Abstract bewertet. Bei positiver Auswertung wurden sie in der Ergebnisdarstellung verwendet. (vgl. Brandenburg, 2018)
Die verwendeten Studien haben unterschiedliche Studiendesigns. Hierauf wird in dieser Arbeit nicht eingegangen. Es werden ausschließlich die inhaltlichen Informationen aufgegriffen und abgebildet.

Nach der abgeschlossenen Studienbewertung erfolgte eine Datenanalyse. Hierbei wurden die Daten aus den Quellen extrahiert und analysiert. Es wurden das Forschungsziel, das Design der Quellen und die Ergebnisse untersucht und nach Relevanz eingestuft.

## 3.2 Experteninterview

Um einen Einblick in die seelsorgerischen und spirituellen Arbeiten zu bekommen, wurde ein Experteninterview mit einem Seelsorger geführt. Durch die Befragung einer außenstehenden Person sollten Informationen gewonnen werden, die die Sichtweise betroffener Angehöriger aus den Studien ergänzen.

### 3.2.1 Datenschutz

Zum Schutz der Rechte und Interessen des Befragten wurden nach §71 Abs. 1 Bundesdatenschutzgesetz (BDSG)[4] nur unbedingt notwendige persönliche Daten verwertet. Unter personenbezogenen Daten werden nach Art. 4 Nr. 1 Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) „*alle Informationen, die sich auf eine identifizierbare natürliche Person (im Folgenden „betreffende Person") beziehen*" (Datenschutzgrundverordnung) verstanden. Personenbezogene Daten wurden anonymisiert, sodass keine Rückschlüsse auf die Person ermittelt werden können. Dies wurde zum frühestmöglichen Zeitpunkt umgesetzt. Zusätzlich werden die Daten getrennt von den Rohdaten aufbewahrt (§ 50 BDSG). Der Interviewpartner hat vor der Durchführung des Interviews eine Einverständniserklärung inklusive der Belehrung in Bezug auf den Datenschutz vorgelegt bekommen und unterzeichnet.

Der Interviewpartner wurde via E-Mail durch die Interviewende kontaktiert. Die im Rahmen des Interviews entstandenen Audiodateien wurden nach der Bearbeitung und der Datenerhebung vollständig gelöscht. Der Interviewpartner wurde darüber informiert. Durch die qualitative Inhaltsanalyse nach Phillip Mayring, Einhaltung der Schritte und Abstraktion des Materials konnte die Anonymität des Interviewpartners gewahrt werden. Die erarbeiteten Kernaussagen lassen keine Rückschlüsse auf den Interviewpartner zu.

### 3.2.2 Interviewleitfaden

Für die Durchführung des Interviews (n=1) wurde ein Leitfaden erstellt, der durch die Literaturrecherche und -analyse vorbereitet wurde. Es wurde ein problemzentriertes Interview geführt. So konnte vorrangig untersucht werden, welche psychischen Belastungen (pflegende) Angehörige während einer palliativen Pflegesituation empfinden und welche Coping-Strategien vorwiegend angewandt werden. Durch diese Interviewform, war es möglich, das Gegenüber zum Erzählen anzuregen und gleichzeitig die erforderlichen Informationen zu erhalten.

Zur Erstellung des Interviewleitfadens kam es gemäß dem zweiten Postulat qualitativen Denkens nach Phillip Mayring (vgl. Mayring, 2016) zu einer ausführlichen Auseinandersetzung mit der aktuellen Literatur. Dazu wurden die Daten der zuvor durchgeführten Literaturrecherche herangezogen.

[4] i.d.F.v. 25.05.2018

Der Leitfaden folgt einer persönlichen inneren Logik und setzt sich aus dem Forschungsinteresse sowie dem theoretischen Hintergrund der Verfasserin zusammen. Insgesamt wurden acht Fragen formuliert, die durch den Betreuer der Bachelorarbeit im Voraus geprüft und freigegeben wurden. Die Fragen wurden bewusst offen formuliert, sodass der Interviewpartner zum Erzählen motiviert wird. Die Hauptfragen bezogen sich auf folgende Themen: physische und psychische Belastung, allgemein und speziell zu empfehlende Maßnahmen und Bewältigungsstrategien, Unterstützung Angehöriger durch professionell Pflegende und Hilfsangebote. Der Interviewleitfaden kann im Anhang eingesehen werden.

Die Interviewdauer wurde im Voraus auf circa 30 Minuten geschätzt. Die Zeit während des Interviews belief sich allerdings auf 48 Minuten. Dies kann durch das Abschweifen in andere Themenbereiche des Interviewpartners begründet werden. An manchen Stellen des Interviews wurde das Gesagte des Interviewpartners gespiegelt und mit eigenen Worten paraphrasiert, um sicherzugehen, dass die Inhalte richtig verstanden wurden. So wurde dem Interviewpartner die Möglichkeit gegeben, Aussagen zu reflektieren und eventuell zu korrigieren. Am Interviewende wurden Fragen bezüglich der Basisdaten der Person gestellt und erhoben.

### 3.2.3 Kontakt zum Interviewpartner

Durch eine kurze Recherche bezüglich des Aufgabenbereichs und Kontakt zu palliativen Patienten und deren Angehörigen wurden zwei Interviewpartner identifiziert. Diese wurden via E-Mail gefragt, ob Interesse an einer potentiellen Teilnahme an einem Interview besteht. Zu Beginn gaben beide angefragten Personen an, dass sie gerne teilnehmen würden. Allerdings konnte aus zeitlichen und terminlichen Gründen nur ein Interview geführt werden. Nach einer positiven Zusage kam es zu einem Telefonat mit dem verbliebenen Interviewpartner. Während des Gespräches wurden Informationen bezüglich des Interviews gegeben und es wurde ein Termin vereinbart. In diesem Rahmen war es möglich, einen ersten Kontakt aufzunehmen und eine Grundlage für das Interview zu schaffen.

### 3.2.4 Datenerhebung und Datenauswertung

Das Interview wurde in einem Besprechungsraum durchgeführt, sodass eine ruhige Atmosphäre hergestellt werden konnte. Somit wurde das vierte Postulat der qualitativen Sozialforschung nach Mayring erfüllt (vgl. Mayring, 2016). Am Interviewtag informierte der Interviewpartner die interviewende Person darüber, dass er Bereitschaftsdienst habe und es möglicherweise zu Störungen kommen könnte. Insgesamt wurde das Gespräch durch zwei

Anrufe für kurze Zeit unterbrochen. Während des gesamten Interviews bestand eine wertschätzende Grundhaltung und es wurde darauf hingewiesen, dass es für die Beantwortung kein Richtig oder Falsch gibt.
Innerhalb des Interviews wurden erneut der Anlass und Datenschutz thematisiert. Das Interview wurde am 19.07.2022 geführt.

Zur Datenauswertung erfolgte eine Tonaufnahme mit einer Diktiergerätfunktion eines Huawei Smartphones und eines Fairphones mit jeweils einer Aufnahmezeit von 48 Minuten. Daneben wurden während des Interviews Notizen zu den Antworten auf die einzeln gestellten Fragen erstellt. So konnten die wichtigsten Aussagen bereits erfasst werden.

Bezüglich der Datenauswertung wurde im Voraus des Interviews mit dem Betreuer der Bachelorarbeit besprochen, dass ein Protokoll des Interviews ausreicht. Die Datenauswertung erfolgte anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Mit Hilfe der Tonaufnahme und der Mitschrift wurde das Datenmaterial anhand der einzelnen Fragen analysiert. Durch die gewählte Methode besteht der Vorteil, dass die Daten schrittweise analysiert und fortlaufend bearbeitet werden können. Zunächst wurden alle Aussagen dokumentiert und entsprechend der Fragen in Themenblöcke geclustert. Diese sind im Anhang beigefügt. Im nächsten Schritt wurden die erfassten Informationen zusammengefasst, sodass alle Informationen auf das Wesentliche begrenzt werden konnten. Abschließend wurden alle relevanten Informationen und Ergebnisse in einem Protokoll (siehe Anhang) dargestellt. Das Protokoll wurde dem Interviewpartner gemäß dem fünften Gütekriterium nach Mayring (vgl. Mayring, 2016), der kommunikativen Validierung, vorgelegt. Das Protokoll wurde demnach als valide erklärt und die Ergebnisse konnten in dieser Arbeit verwertet werden.

# 4. Ergebnisse

In diesem Abschnitt der Bachelorarbeit werden die Ergebnisse bezüglich Herausforderungen und möglichen Coping-Strategien für Angehörige für die Zeit von Feststellung der palliativen Situation bis zum Eintritt des Todes und für die Zeit nach dem Tod dargestellt. Die Ergebnisse ergeben sich zum einen aus der Auswertung des systematischen Literaturrecherche und dem geführten Interview. Beide Informationsquellen werden entsprechend den Themen zugeordnet.

## 4.1 Zeitabschnitt von Feststellung der palliativen Situation bis zum Eintritt des Todes

Diese Zeit ist sowohl für den schwerkranken und sterbenden Menschen als auch für pflegende Angehörige sehr herausfordernd und belastend. Zur Bewältigung stehen Angehörigen eine Auswahl an Coping-Strategien zur Verfügung, die im Folgenden dargestellt werden.

### 4.1.1 Herausforderungen und Hürden für Angehörige

Die Herausforderungen werden in vielen Studien in die Kategorien physische, psychische, spirituelle, soziale und finanzielle Herausforderungen eingeteilt. Allerdings ist eine klare Zuordnung oft nicht möglich, da die Kategorien fließend ineinander übergehen.

Auf Basis der Studien wurden vor allem Informationsmangel, Einschränkung und Veränderung des eigenen Lebens, soziale Isolation und finanzielle Herausforderungen als Hauptbelastungsfaktoren identifiziert (Draper et al., 2013, o.S.; Feichtner & Pußwald, 2020, o.S.; Kreyer & Pleschberger, 2014, o.S.; Lützenkirchen et al., 2014, S: 31; Yang et al., 2021, o.S.).

Die Planung der Zukunft ist ein elementarer Bestandteil des Lebens, weshalb durch die absehbare Lebenszeit des Betroffenen Zukunftspläne neu abgewogen werden müssen (vgl. Draper et al., 2013, o.S.).
Außerdem wird in der Übergangszeit von Normalität in eine palliative Situation das Familiengefüge besonders herausgefordert. Die Rollen und Beziehungen ändern sich und es kommt zu gegensätzlichen Gefühlen. Außerdem gibt es erhebliche Veränderungen im Alltagsleben und immer neue Konfrontationen mit krankheitsbedingten Veränderungen des Betroffenen. (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S: 60; Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 315) Zudem können intrafamiliäre Konflikte auftreten (Feichtner & Pußwald, 2020, o.S.; Lützenkirchen et al., 2014, S: 30). Alle diese Faktoren führen zu weiterer Verunsicherung (Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 316).
Bei der Rollenänderung vermischen sich die Funktionen von Pflegeperson und Angehörigem, der zukünftig einen Verlust erleben wird (vgl. Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 316). Auch verändert sich die Beziehung zum Betroffenen (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 30). Vorherrschend ist das Gefühl der Unsicherheit und Dilettantismus[5], hervorgerufen durch die

[5] Dilettantismus = laienhafte, nicht fachmännische Betätigung

Frage nach der richtigen bestehenden Atmosphäre und Betreuung, sowie Unwissenheit über Sterben und Tod. Außerdem kann es zur Beeinträchtigung von eigenen Leitbildern kommen (vgl. Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 316).
Hinzukommt, dass sich Angehörige zusätzlich zur neuen palliativen Situation und den fortlaufenden Änderungen auch in eigenen Transitionen[6] befinden. Dazu können der eigene Alterungsprozess sowie berufliche Änderungen gehören. Durch das parallele Ablaufen, ist es möglich, dass sich die einzelnen Prozesse gegenseitig beeinflussen (vgl. Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 320).
Wenn Angehörige noch beruflicher Tätigkeit nachgehen, bedeutet dies zusätzlichen Stress. Auch akute Verschlechterungen des Zustandes (vgl. Bijnsdorp et al., 2021, S:8) oder Verhaltensauffälligkeiten des Betroffenen (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, o.S.) führen zu weiterer Unsicherheit.
Die Interviews der in Lützenkirchen et al. (2014) vorgestellten empirischen Studie aus dem Jahr 2012 zeigt, dass es an Vernetzung, Austausch und gemeinsam zu verfolgenden Zielen mit den professionellen Dienstleistern fehlt. Dies bedeutet Überforderung für pflegende Angehörige, weil sie die Koordination indirekt übernehmen müssen (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 79).

Sofern der Betroffene keine Patientenverfügung erstellt hat und seinen Angehörigen nicht seine Wünsche und Vorstellungen mitteilte, müssen pflegende Angehörige mit dem Behandlungsteam zusammen im Sinne des Betroffenen entscheiden. Dies ist keine leichte Aufgabe und kann zu emotionalen Belastungen führen (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 70f).

Weitere Herausforderungen für pflegende Angehörige ergeben sich aus den physischen wie auch psychischen Symptomen des Betroffenen. Zu den physischen Anzeichen zählen Atemnot, Tumorschmerz, Fatigue, Obstipation, nächtliche Unruhe, Übelkeit und Erbrechen, maligne intestinale Obstruktion und maligne Wunden. Depressionen, Ängste und Todeswünsche sind häufig zu beobachtende psychische Auswirkungen (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 136, 158, 194, 213, 245, 271, 285, 316, 354, 385, 413).

Maligne Wunden können unangenehm riechen. Angehörige müssen sich vor allem mit Ekel und der Abneigung vor dem Anblick der Wunden und auch exulzerierenden Tumoren[7] beschäftigen. Häufig stellt der unangenehme Geruch eine enorme Belastung dar und kann nur

[6] Als Transitionen werden Übergänge von einer Lebensphase in eine andere bezeichnet. ( Stangl (2022b).
[7] Exulzerierende Tumore = Zerfall eines Geschwüres, das in Wucherungen die natürliche Körpergrenze durchbricht ( Kern und Dörschug (2005))

durch räumliche Distanz bewältigt werden. Außerdem kann die Angst entstehen, dass Berührungen weitere Schmerzen auslösen können, wodurch Körperkontakt gemieden wird. Durch diese Reaktionen können Schuldgefühle entstehen (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 328f).
Durch die aufgeführten körperlichen Symptome des Betroffenen stellt sich bei Angehörigen häufig das Gefühl der Hilflosigkeit ein (vgl. Yang et al., 2021, o.S.).

Aufgrund der Mehrbelastung durch die Pflegesituation vernachlässigen Angehörige sich selbst und das führt zu eigenen körperlichen Beschwerden und häufigeren Gesundheitsbeschwerden (vgl. Oliver, Demiris, Washington, Clark & Thomas-Jones, 2017, S: 653). Bei körperlichen Belastungen werden am häufigsten Rückenbeschwerden angegeben (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 59).

Auch psychoemotionale Schwierigkeiten wie Schock und Angst bezüglich Behandlung und Beeinträchtigung des täglichen Lebens gehören zu anfänglichen Emotionen. Angehörige erleben häufig Stress, den sie allerdings verbergen wollen, da aus deren Sicht die Bedürfnisse des Betroffenen wichtiger sind (vgl. Yang et al., 2021, o.S.).
Eine emotionale Überlastung pflegender Angehöriger äußert sich durch Gefühle wie Wut, Überforderung, Trauer, Erschöpfung und das Gefühl, nicht die Wertschätzung zu erfahren, die erwartet wird. Infolgedessen kann es zu Schlafstörungen kommen (vgl. Oechsle et al., 2019, S: 4; Oliver et al., 2017, S: 652). Erschöpfung, Enttäuschung, Frustration und Ungeduld resultieren aus Schuldgefühlen (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S: 61). Angehörige werden auch häufig mit dem Gefühl der Angst konfrontiert. Angst wird definiert als ein „*Zustand (state), gekennzeichnet durch Anspannung, Besorgtheit, Nervosität, innere Unruhe und Furcht vor zukünftigen Ereignissen. (..) Angst ist eine überlebensnotwendige Reaktion auf gefährliche Situationen.“* (DORSCH, 2022a). Sie tritt häufig in Bezug auf die ungewisse Zukunft, den Kummer, Hilflosigkeit, Überforderung, fehlende Informationen mögliche Fehler und den Tod des Angehörigen auf (Feichtner & Pußwald, 2020, S: 54-59; Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 383).

Auch finanzielle Sorgen entwickeln sich, da es zu Mehrkosten kommt, die möglicherweise nicht finanziert werden können (vgl. Oliver et al., 2017, S: 652).

Weiter sorgt Wissensmangel oder die Weitergabe irrelevanter Informationen von Seiten der Ärzte und professionell Pflegenden für Unsicherheit und Frustration bei Angehörigen (vgl. Draper et al., 2013, S: 275). Daneben fühlen sich Angehörige über Themen, wie Sterben und

Tod oder die Palliativpflege allgemein, nur schlecht aufgeklärt (Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 308; Oliver et al., 2017, S: 652; Paul & Fernandes, 2020, S: 308).

Durch Gefühle wie Isolation und Verzweiflung kann eine Demoralisation bei pflegenden Angehörigen auftreten. Demoralisation beschreibt die „*Untergrabung der Moral*“ (Digitales Wörterbuch der deutschen Sprache, o.J.). Ursächlich kann das Gefühl der fehlenden Einstellung auf die belastende Situation und die ungewisse Zukunft sein. Die Studie von Bovero et al. (2022) zeigt, dass Demoralisierung aus der Dimension des spirituellen und psychologischen Leidens hervorgeht. Weiter kann sich der zeit- und ressourcenintensive Einsatz für die Pflege auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität auswirken (vgl. Bovero et al., 2022, S: 337f). Die Studie von Cengiz et al. (2021) bestätigt, dass mit steigender Pflegebelastung die Lebensqualität sinkt (vgl. Cengiz et al., 2021, S: 58f).

Aussagen der zu Pflegenden bezüglich Todeswünsche, die bis zur Suizidalität führen können, stellen für Angehörige ebenfalls eine große Belastung dar, weil sie nicht wissen, wie sie damit umgehen sollen (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 413). Wenn Angehörige in einer solchen Situation einen Seelsorger hinzuziehen möchten, wird dies im ambulanten Bereich zu einer Schwierigkeit und Herausforderung. Wie der Interviewpartner beschreibt, ist der Grund dafür, dass hier die Ansprechpartner über die jeweiligen Kirchengemeinden anzufragen sind und die seelsorgerische Hilfe dadurch verspätet zur Verfügung steht.

Neben den genannten Herausforderungen treten auch soziale Belastungen auf. Durch eine fehlende Unabhängigkeit und Flexibilität sowie wenig Zeit für die eigene Familie, kommt es auch zu weniger Kontakt zu Freunden. Auch das Wegfallen der Hobbies und wenig Freizeit sind relevante soziale Belastungsfaktoren (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 60).

Meist sind pflegenden Angehörigen die eigenen Belastungsgrenzen nicht bewusst und werden dann überschritten, weshalb oft zu spät Hilfe angenommen wird (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 99). Mischke bezeichnet diesen Prozess als „*Pathologisierung der informellen Pflege“* (Mischke, 2012, S: 28).

Insgesamt kann es zu einer Dilemmasituation kommen: Angehörige wollen oder sollen dem Betroffenen helfen und ihm zur Seite stehen, auf der anderen Seite haben sie eigene Bedürfnisse und Belastungen (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S:14). Trotz der besonderen und schweren Situation wird versucht, das Gleichgewicht des Familiensystems zu erhalten (vgl. ebd., S: 16).

Zusammenfassend ergibt sich aus der Literaturrecherche, dass hauptsächlich zu physischen, psychischen, sozialen, spirituellen und finanziellen Herausforderungen auftreten, die sich bei jedem Angehörigen unterschiedlich auswirken können. Häufig stellen sich Angst, Stress und soziale Isolation ein. Auch der Informationsmangel wird als Herausforderung und Belastung angesehen. Des Weiteren ist eine Zukunftsplanung nur schwer möglich. Der Interviewpartner bestätigt diese Tatsache und erklärt, dass der schwankende Gesundheitszustand eine enorme Belastung darstellt. Außerdem geht aus dem Experteninterview hervor, dass Angehörige häufig allein gelassen werden und professionell Pflegende kaum Zeit haben, um Angehörigenarbeit zu leisten.

### 4.1.2 Coping Strategien für Angehörige

In der Studie von Greer et al. (2020) wird beschrieben, dass schwerkranke und sterbende Menschen anfangs auf bereits bestehende Coping-Strategien zurückgreifen. Dazu können religiöse und spirituelle Lösungen, Veränderung von Erwartungen, die Bitte um Hilfe, Akzeptanz der Gesamtsituation und Weiterführung des bisherigen Alltags zählen. Durch diese besondere Situation ist es möglich, einen Sinneswandel und persönliche Weiterentwicklung zu erleben (vgl. Greer et al., 2020, S: 916-921). Angehörige agieren ebenso und erlernen erst später neue Strategien, die dann von ihnen ausgeführt werden.

In Anlehnung an die Typeneinteilung für Coping von Greer et al. (2020) werden im Folgenden die Coping-Strategien in kognitives, verhaltensorientiertes, emotionales und spirituelles Coping eingeteilt. Manche Strategien können nicht eingeordnet werden, da sie jeden Coping-Typ umfassen oder in keinen direkt passen. Diese werden aber im Anschluss ebenfalls genannt.

**Kognitives Coping**

Ablenkende Aktivitäten, geistige Stimulation, wie zum Beispiel lesen oder Rätsel lösen, Ablösung von negativen Gedanken und Nutzenfindung, wie das Gefühl, gebraucht zu werden, sind Strategien, die zum Coping angewandt werden können. Selbst in der schweren Situation der palliativen Versorgung sollte nicht alles negativ betrachtet werden, sondern auch die positiven Dinge wahrgenommen. Unterstützung können sich informell Pflegende bei Freunden und Familie sowie bei professionell Pflegenden, zum Beispiel in Form von Gesprächen, einholen (vgl. Epiphaniou et al., 2012, o.S.; Kränzle et al., 2014, S: 209f).
Durch eine kognitive Neuordnung und Achtsamkeit können Angehörige ihre Gedanken auf positive, gegenwärtige Ereignisse richten und so erkennen, dass durch das Gefühl der

familiären Zusammengehörigkeit eine positive Veränderung und somit mehr Freude innerhalb der Familie besteht. Darüber hinaus werden Erfahrungen gesammelt, neue Fähigkeiten erlernt und Angehörige agieren als Vorbild für ihre Kinder. Durch die Gesamtsituation wächst die Persönlichkeit der Betreuenden (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, o.S.).

Mit Hilfe der kognitiven Neuordnung kann außerdem das Selbst- und Zeitmanagement optimiert werden, dessen Ziel eine Work-Life-Balance ist. Gelingen kann dies, wenn Arbeitsorganisation, Selbstpflege, Beziehungsarbeit und Kommunikation priorisiert werden. Mittels des Eisenhower-Prinzips (siehe Anhang) kann die Zeiteinteilung verbessert werden, indem die Aufgaben nach Dringlichkeit und Relevanz geordnet werden. Außerdem kann eine To-Do-Liste erstellt werden, um wichtige Termine und Aufgaben zu vermerken. Jedoch sollten diese übersichtlich gestaltet und nicht zu voll werden, sonst kann der Überblick verloren gehen und es entsteht Stress. Auch Checklisten sind ein hilfreiches Medium, um Relevantes nicht zu vergessen. Hierbei werden abgearbeitete Aufgaben abgehakt. Dies wirkt motivierend und stärkt das Selbstbewusstsein (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 215f).

Innerhalb des Dresdener Modells[8] werden Kurse angeboten, bei denen Angehörige zu verschiedenen Themen bedürfnisorientiert begleitet und beraten werden. Dies erfolgt in mehreren Blöcken, bei denen die Themen Medizin und Therapie, Pflege, Menschen mit Demenz, Betreuung Schwerkranker und Sterbender, sozialrechtliche Fragen, Tätigkeiten des Bestatters, Selbstfürsorge und offene Fragen geklärt werden. Der Kurs erbringt positive Effekte, sodass es zu Gesprächen mit Gleichgesinnten und gegebenenfalls zur sozialen Endisolation kommt. Durch diese Kontaktknüpfung können sich auch Freundschaften entwickeln. Dies wurde bereits durch Evaluationen mithilfe von Tagebuchprojekten bestätigt (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 49f).
Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Selbstpflege. Lützenkirchen et al. (2014) beschreibt, dass durch achtsames Verhalten und Ablenkung erreicht wird. Mögliche Strategien können Entspannungsübungen, Yoga oder andere körperliche Betätigungen sein (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 36f).

**Verhaltensorientiertes Coping**

Die Studie von Kreyer und Pleschberger (2014) beschreibt das Selbstmanagement-Konzept und dessen mögliche Strategien inklusive Auswirkung auf die Angehörigen. Es handelt sich

[8] Das Dresdner Modell ist ein Angehörigenedukations-Programm, das speziell für Angehörige von palliativ betreuten Patienten entwickelt wurde. Dieses Modell wurde von Dr. Ingrid-Ulrike Grom, welche die Direktorin der Akademie für Palliativmedizin und Hospizarbeit Dresden ist.

um einen handlungsorientierten Ansatz zur Entwicklung von Strategien für den Umgang mit krankheitsbedingten Auswirkungen. Dieses Konzept hilft dabei, physische, psychische und soziale Herausforderungen im Alltag zu bewältigen, und sich an die variierende Situation anzupassen und sich immer wieder neu zu orientieren. Der adäquate und erfolgreiche Einsatz der entwickelten Strategien führt zu einer Verbesserung des Wohlbefindens und zur Gewinnung der Kontrolle in schwierigen Situationen (vgl. Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 308). Vor dem Hintergrund der wiederkehrenden Veränderungen in der palliativen Situation, wird mit dem Konzept des Selbstmanagements versucht, den Wendungen zu folgen und diese zu meistern (vgl. ebd, S: 320). In der unklaren Zeit der palliativen Situation wollen Angehörige so viel Normalität wie möglich beibehalten. Das heißt, sie zielen auf eine Interpretation und Steuerung der Sachlage ab, die von ein wenig Unsicherheit begleitet werden. Gelingt dies, kann für bestimmte Zeit Stabilität einkehren. Diese ersehnte Normalität kann durch folgende Selbstmanagement-Strategien erreicht werden: Akzeptanz der Situation, Wiederherstellung des Alltags, Annahme von sozialen Hilfen, Bewahren der intrafamiliären Balance und Aneignung von pflegerischen Fähigkeiten (vgl. ebd., S: 314f ). Zur Akzeptanz der Situation ist es wichtig, dass Angehörige erkennen, dass der Tod des Betroffenen naht und dass dieser Prozess nicht aufgehalten werden kann. Um den Alltag neu zu gestalten, kann es hilfreich sein, sich auf die aktuellen Gegebenheiten zu konzentrieren und somit das Gefühl von Sicherheit und Beständigkeit herzustellen. Dem zu Pflegenden zu helfen, kann Hilflosigkeit entgegenwirken. Soziale Hilfe kann beispielsweise durch Freunde, Nachbarn oder die Gemeinde erfolgen und ermöglicht eine Entlastung in den Bereichen wie Haushalt, Aktivitäten des täglichen Lebens oder beim Krankentransport. Weiter können pflegerische Fähigkeiten über die Informationsweitergabe durch Experten erworben werden. Wenn dies allerdings nicht möglich ist, sollten pflegende Angehörige versuche, immer anwesend zu sein, wenn professionelle Pflege ausgeübt wird. So können sie sich Handlungsabläufe abschauen, die dann als wichtige Ressource gelten. Maßgeblich für die Durchführung ist das Vertrauen in sich selbst (vgl. ebd., S: 317f).

Professionelle und ressourcenorientierte Beratungen sind ein wichtiger Bestandteil der palliativen Versorgung. Vor allem im häuslichen Bereich ist es wichtig, geeignete Umgangsarten bezüglich der Gesamtsituation zu erlernen, weswegen es wichtig ist, dass Angehörige auf das Angebot von Beratungen zurückgreifen (Feichtner & Pußwald, 2020, S: 49; Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 71).
Auch Ratgeber können sehr hilfreiche Informationen zur Pflege und Betreuung von pflegebedürftigen und sterbenden Menschen beinhalten. Sie geben Anleitung zur Erleichterung des Pflegealltags und der Durchführung der Pflegeinterventionen. Außerdem gibt es hilfreiche Ratgeber zur Bewältigung und Stressreduktion der Allgemeinsituation (vgl.

Lützenkirchen et al., 2014, S: 34f). Ferner können Angehörige durch Supervision[9] Lösungen und Entlastungsmöglichkeiten für den erleichterten Umgang mit der Gesamtsituation finden (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 353).
Weiter werden durch die Bundesarbeitsgemeinschaft der Seniorenorganisation (BAGSO) die Beratungen und Workshops für pflegende Angehörige angeboten, bei denen sie mit anderen Betroffenen ins Gespräch kommen und sich austauschen können (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 40f). Auch auf deren Internetseite können viele Informationen bezüglich der letzten Lebensphase gefunden werden.

Eine weitere Möglichkeit der Entlastung ist das Organisieren von Auszeiten der Pflege. In dieser Zeit übernimmt ein anderes Familienmitglied, Nachbarn, Freunde, die Tagespflege oder ein ehrenamtlicher Helfer die Versorgung. Diese Unterstützung sollte schon in einem frühen Stadium der palliativen Situation eingesetzt werden. Dadurch gewöhnen sich Angehörige an die Hilfe und es fällt ihnen leichter, diese auch anzunehmen und sich eine Auszeit zu gestatten. So kann eine Isolation der Angehörigen verhindert und ein soziales Leben so gut es geht aufrechterhalten werden (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S: 49; Lützenkirchen et al., 2014, S: 34, 36f). Hilfreich ist auch eine zeitliche Arbeitsbegrenzung durch das Festlegen feststehender Pflegezeiten, sodass pflegefreie Stunden und Tage sowie Urlaub ermöglicht werden können (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 36f).
Insgesamt kann durch soziale Interaktion und Annahme und Einfordern von Hilfe Druck aus der Gesamtsituation genommen werden, was ein verbessertes Selbstgefühl der Angehörigen zur Folge hat (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 207). Außerdem sorgt die Verbindung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) und dyadisch psychologischer Betreuung zur Verbesserung der gemeinschaftlichen Bewältigung bei Paaren (vgl. Greer et al., 2020, S: 921).

Allgemein sind Sozialarbeiter für Angehörige Ansprechpartner in Bezug auf Beratung, Entlastung und Unterstützung in jeglicher Hinsicht (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 40f). Sie können eine große Hilfe in Bezug auf folgende Themen sein: medizinisch-pflegerische Anliegen, eine stetige Begleitung für die Zeit der palliativen Situation, Erarbeitung psychotherapeutischer Maßnahmen und agieren mit den anderen beteiligten Disziplinen. Außerdem werden durch Sozialarbeiter Trainingskurse und Angehörigengruppen angeboten (vgl. ebd., S: 41f). Dadurch erlangen Angehörige Kontakt zu anderen Betroffenen und können Erfahrungen austauschen und ins Gespräch kommen.

[9] Supervision = reflektierende Beratung auf interpersoneller, organisatorischer, team- und gruppenmäßiger Ebene (vgl. DORSCH.)

Ein weiteres wichtiges Thema im Rahmen einer Pflegesituation ist die Selbstsorge. Erst, wenn Pflegende selbst gut für sich sorgen können, können sie es bei anderen auch. Deswegen sollten Angehörige auf ihre Bedürfnisse hören. Selbstsorge kann durch viele Möglichkeiten, wie beispielweise rechtzeitig Hilfe zu suchen und anzunehmen, Freiräume gestalten, psychische Fürsorge in Form von Gesprächen und Abgabe von Aufgaben ausgelebt werden. Daneben können Gartenarbeit, Singen im Chor, meditieren und Sport machen förderlich sein. Zudem ist es wichtig, die eigene Lebensplanung aufrechtzuerhalten, Ängste und Sorgen offen zu kommunizieren und sich von dem Gedanken zu lösen, ständig anwesend sein zu müssen (vgl. Döbele, 2008, S: 240ff; Abt-Zegelin et al., 2012, S: 110 zitiert nach Lützenkirchen et al., 2014, S: 36f, 68f).

Auch zur Bewältigung von physischen Herausforderungen gibt es verhaltensorientierte Strategien. Der Geruch von malignen Wunden kann sehr unangenehm und als eklig empfunden werden. Um diesen ein wenig erträglicher zu machen, können Angehörige folgende Maßnahmen durchführen: vermehrtes tägliches Lüften, täglicher Wechsel der Kleidung des schwerkranken Menschen sowie ätherische Öle auf Kompressen träufeln und in einer Schale im Raum aufstellen. Der Duft der ätherischen Öle sollte an den Geruch angepasst gewählt werden, damit nicht die entgegengesetzte Wirkung erzielt wird. Hierbei sollten Angehörige sich Hilfe bei professionell Pflegenden einholen (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 431).

**Emotionales Coping**

Die Studie von Yamaguchi et al. (2017) zeigt, dass die psychische Gesundheit durch Gespräche über das Lebensende verbessert werden kann, sodass Depressionen und komplizierte Trauer bei Hinterbliebenen signifikant seltener auftreten (vgl. Yamaguchi et al., 2017, S:22). Nutzung von Glauben oder Meditation sind häufig eingesetzte emotionsbasierte Coping-Strategien (vgl. Oliver et al., 2017, S: 653).

Zur Angstminderung kann offene Kommunikation mit allen Beteiligten hilfreich sein. So können bestehende Ängste reflektiert und bearbeitet werden. Die Behandlung von Ängsten ist auch insofern wichtig, als dass sie auf andere Menschen übertragen werden können (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 384). Außerdem können Aufklärung, kühle Kompressen, atemstimulierende Einreibung und die Nutzung von Rufbereitschaften zur Sicherheitsvermittlung und Reduktion von Angst beitragen (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S: 54-58).

Ein weiterer erfolgversprechender Weg des emotionalen Copings ergibt sich aus dem Experteninterview. Hierbei handelt es sich um die Thematik Humor. Der Schriftsteller Joachim Ringelnatz beschreibt den Begriff folgendermaßen: „Humor ist das Ventil, das verhindert, dass uns der Kragen platzt.“ (Ringelnatz, o.Q, o.J. zitiert nach Kränzle et al., 2014, S: 219).

Humor wird in vielen Situationen angewandt, wie zur Stärkung des Gruppenzusammenhalts, zum Ausdruck von Vergnügen zur Sensibilisierung gegenüber Themen, die nicht ausgesprochen werden. Außerdem sind Humor und Leid miteinander verbunden, weswegen Humor eine starke und positive Wirkung erzielen kann. Durch Stärkung der eigenen Stellung und Abschwächen der Position anderer soll das Leid besser gemeistert werden (vgl. Maximow, 2021, S: 33f).

Humor wird durch Lachen ausgedrückt (vgl. Kränzle et al., 2014, S:218). „Lachen unterbricht das Denken. Lachen hilft, unerträgliche Situationen zu ertragen.“ (Sabine Proksch in Kränzle et al., 2014, S: 219). Die Wissenschaft der Gelotologie[10] kann belegen, dass Lachen die beste Medizin ist. Lachen hat viele positive Auswirkungen auf die körperlichen Funktionen. Dazu gehören beispielsweise die Stärkung des Immunsystems, die Freisetzung von Glückshormonen und die Entspannung der Gesichtsmuskulatur (vgl. ebd., S: 218f).

Lachen hat auch psychologische Auswirkungen auf den Menschen. Es führt zur Verminderung von Angst, Hass, Sorge und Trauer und lässt uns Freude, Entspannung und Gelassenheit spüren (vgl. ebd., S: 218f). Weiter wird durch Lachen das körpereigene Hormon Endorphin freigesetzt und hilft mit seinem euphorischen Effekt bei der Neueinschätzung und Bewältigung von traumatischen Ereignissen (vgl. Maximow, 2021, S:34).

Lachen kann befreiend sein und tiefsitzende Emotionen hervorrufen, wie z.B. Weinen (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 219). Außerdem kann gemeinsames Lachen die schwierige palliative Situation aufheitern und möglicherweise verbessern. Es sorgt für Lebendigkeit und es wird echtes Mitgefühl und Menschlichkeit ausgedrückt (vgl. ebd., S: 220ff).

Oftmals sind schwarzer Humor oder Galgenhumor sehr effektiv. Schwarzer Humor ist die bewusst verharmloste oder satirische Behandlung von ernst zu nehmenden Themen, der meist von Personen angewandt wird, die häufigen Kontakt zu belastenden Situationen haben. Galgenhumor wird durch Witze über eine schlimme Situation ausgedrückt, der durch den Betroffenen selbst geäußert wird (vgl. ebd., S: 219).

Die Effektivität von Humor tritt nur dann ein, wenn bereits eine Auseinandersetzung mit der Situation erfolgt ist (vgl. ebd., S: 219).

Stand-Up Comedy gibt die Möglichkeit, sich mit der Darstellung von Umständen zu identifizieren und festzustellen, dass auch andere Personen dieselbe Situation durchleben. So

[10] Gelotologie = Lehre vom Lachen ( Kränzle, Schmid und Seeger (2014).)

werden schwierige Situationen sichtbar gemacht und der Bewältigungs- und Therapieprozess positiv beeinflusst (vgl. Maximow, 2021, S: 75f).
Neben diesem Angebot können Angehörige noch auf das sogenannte Lachtelefon zurückgreifen. Dieses wird vom Bundesverband Burnout und Depression e.V. unterstützt und lädt Menschen zum gemeinsamen Lachen ein. Gelacht wird ohne Grund und ist somit ein Teil des Lachyogas. Lachyogis bezeichnen das Angebot als eine „Lach-Sorgen-Nummer“. Das Telefonat geht drei Minuten und in dieser Zeit wird nur gelacht. Nach Erfahrungen anderer ist es sehr hilfreich und gibt neue Motivation und Energie. Bei manchen wurden Emotionen ausgelöst, die sie nicht beschreiben konnten und nicht wussten, dass sie diese in sich trugen (vgl. Lachtelefon e.V., 2022). Für Angehörige ist dies ein optimales Angebot, um für kurze Zeit, Abstand von der Situation zu gewinnen, ohne das Haus verlassen zu müssen.

Neben dem Humor wird das Wissen von Angehörigen als positiv erlebt, dass es dem Betroffenen gut geht, weil er im häuslichen Umfeld versorgt werden kann. Dadurch kann der familiäre Zusammenhalt gefördert werden. Außerdem kann das Erlernen mit dem Umgang von belastenden Situationen, Distanzwahrung und das persönliche Entfalten von Ressourcen durch aufgetretene Schwierigkeiten als Vorteil empfunden werden (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 62f).

Auch ist die Weiterführung der beruflichen Tätigkeit als positiv einzustufen. Die Arbeit ist für Angehörige ein Zufluchtsort, eine Ablenkung und trägt somit zum Wohlbefinden bei. Wenn pflegende Angehörige noch arbeiten gehen, erwies es sich als positiv, wenn Vorgesetzte Verständnis für die Situation zeigten und Unterstützung leisteten (vgl. Bijnsdorp et al., 2021, S: 10).

**Existentielles / spirituelles Coping**

Spiritualität und Religiosität können einen positiven Einfluss auf die Angehörigen haben und Emotionalität und Lebensqualität stabilisieren und aufrechterhalten (vgl. Paiva et al., 2015, S: 2384). Sie werden als Kraftquelle aufgefasst, um mit dem bestehenden Leid umzugehen. Gespräche über Gott geben Trost und helfen, mit sich selbst ins Reine zu kommen (vgl. ebd., S: 2386).
Spiritualität hat zusätzlich eine stressreduzierende, immunfördernde Funktion, die in belastenden, negativen Situationen hilfreich sein kann (vgl. Vespa et al., 2018, S: 2634). Außerdem ist sie eine Quelle für soziale Kontakte, Gemeinschaft und zur Besserung des Wohlbefindens (vgl. Spatuzzi et al., 2019, S: 297). Spirituelle Bedürfnisse, wie Dankbarkeit,

Hoffnung, Positivität und geliebt werden, sollten auch bei Angehörigen erfüllt werden, da sonst die Gefahr für Depressionen steigt (vgl. Vespa et al., 2018, S: 2634).
Eine spirituelle und religiöse Verbindung ist hilfreich bei der Aufrechterhaltung von Hoffnung und dem Umgang mit den verschiedenen Problemen während einer palliativen Versorgung (vgl. Paiva et al., 2015, S: 2387).

Quellen[11] aus der Studie von Paiva et al. (2015) belegen, dass ein stärkerer Bezug zu Religiosität und Spiritualität ein besseres Wohlbefinden erzeugt und Ängste und Depressionen eher selten werden (vgl. Paiva et al., 2015, S: 2387f).

Die Studien von Vespa et al. (2018) und Spatuzzi et al. (2019) beschreiben Unterschiede zwischen pflegenden Angehörigen mit einem hohen (HSW) und einem niedrigen spirituellen Wohlbefinden (NSW). (vgl. Spatuzzi et al., 2019, S: 297; Vespa et al., 2018, S: 2636ff)Die Ergebnisse sind in Tabelle Nr. 2 zusammengefasst.

| **Angehörige mit HSW** | **Angehörige mit NSW** |
|---|---|
| • Abzielen auf möglichst viel Selbstschutz<br>• Beachten eigener Bedürfnisse und Gefühle und Pflege für sich selbst<br>• Akzeptanz und Erkennen der eigenen Fähigkeiten<br>• Hohe Selbstzufriedenheit | • Schwierigkeiten, Gefühle anzunehmen und danach zu handeln<br>• Auftreten von intrapsychischen Problemen, wie missachten von Krankheit, Selbstüberforderung und abnorme (zerstörerisch steht im Text) Gefühle<br>• Vernachlässigung der eigenen Grundbedürfnisse (emotional und physisch)<br>• Fehlende Akzeptanz der eigenen Stärken und Schwächen |

Tabelle 3: Auswirkungen von hohem und niedrigem spirituellem Wohlbefinden, in Anlehnung an (vgl. Vespa et al., 2018, S: 2636ff; Spatuzzi et al., 2019, S: 297)

[11] Belegende Studien aus Paiva et al.: 22. Tsuang MT, Simpson JC, Koenen KC, Kremen WS, Lyons MJ (2007) Spiritual well-being and health. J Nerv Ment Dis 195:673– 680. doi:10.1097/NMD.0b013e31811f4062 23. Moreira-Almeida A, Neto FL, Koenig HG (2006) Religiousness and mental health: a review. Rev Bras Psiquiatr 28:242–250 24. Peres MF, Lucchetti G (2010) Coping strategies in chronic pain. Curr Pain Headache Rep 14:331–338. doi:10.1007/s11916-010-0137-3 25. Lucchetti G, de Almeida LG, Lucchetti AL (2012) Religiousness, mental health, and quality of life in Brazilian dialysis patients. Hemodial Int 16:89–94. doi:10.1111/j.1542-4758.2011.00623.x

Wie tabellarisch dargestellt, hat Spiritualität einen hohen Nutzen für Angehörige in palliativen Situationen und dient als Schutz gegen physische und psychische Stressfaktoren (vgl. Spatuzzi et al., 2019, S: 297). Die gleichen Auswirkungen haben Glaube, Lebenssinn und innerer Frieden (vgl. Vigna, Castro & Fumis, 2020, S: 5). Deshalb sollten Angehörige Glaube und Spiritualität als Coping-Strategie in Betracht ziehen.

Durch Familiengespräche können Haupt- und Nebenpflegepersonen festgelegt werden, sodass Entlastung für Angehörige möglich ist. Außerdem ist es hierdurch möglich, Belastungen und Wünsche auszusprechen. Dies wird als entlastend und hilfreich aufgefasst (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S: 48). Auch können in Bezug auf die Äußerung von Todeswünschen der Betroffenen Gespräche mit professionell Pflegenden oder Psychologen erleichternd sein. Hier können alle Themen angesprochen werden, die sie in Hinsicht auf die Gedanken des Betroffenen beschäftigt. Dadurch erhalten Angehörige Alternativen und Handlungsmöglichkeiten zum Umgang mit den Todeswünschen. (vgl. Caswell, Pollock, Harwood & Porock, 2015, S: 3; Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 317; Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 438).
Wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist, müssen Angehörige die Entscheidungen im Bedarfsfall treffen. Um dem entgegenwirken zu können, sollten frühzeitig Gespräche mit Betroffenen und Angehörigen durch die behandelnden Ärzte geführt werden (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 108).

In Form von Gebeten können Angehörige die Nähe zu Gott suchen. Außerdem können Lebensfragen neu abgewogen werden und der Sinn des Lebens wird neu entdeckt. Auch berichteten die Befragten in der Studie von Paiva et al., dass die Religiosität Unterstützung und eine gute Basis für eine nützliche Stressbewältigung ist (vgl. Paiva et al., 2015, S: 2386). Zur Sinnorientierung können Stärken aufgeschrieben werden, die relevant für die Pflege sind, denn sie können die eigene Gesundheit aufrechterhalten. Anschließend werden Ziele verfasst, die Angehörigen wichtig sind. Dadurch erhalten informell Pflegende Orientierung und sehen den Sinn hinter der Pflege (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 208).

**Weitere Coping-Strategien**

Innerhalb der Kommunikation zwischen Angehörigen und Betroffenen können Differenzen entstehen. Um diese so gut es geht zu überwinden, können auch pflegende Angehörige das Modell der patientenzentrierten Kommunikation anwenden. Hierbei werden kulturelle und religiöse Wertvorstellungen der Betroffenen berücksichtigt. Durch aufrichtige, empathische und wertschätzende Begegnung wird Sicherheit und Vertrauen intensiviert. Außerdem kann

durch adäquate Informationsvermittlung, angepasst an die Wünsche der Betroffenen, ein besseres Verständnis geschaffen werden (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 107). Weiterhin steigt die Compliance und die Interaktion wird vereinfacht. Wichtig bei patientenzentrierter Kommunikation sind Ehrlichkeit, Vermittlung keiner falscher Hoffnungen, realistische Ziele, Rückversicherungen über getroffene Aussagen und Herausfinden von Belastungen und Problemen (vgl. ebd., S: 108f).
Um einer Demoralisierung vorzubeugen, sind bestehende Ziele, eine positive Lebenseinstellung und das Fehlen von maßloser Angst vor der Zukunft hilfreich. Außerdem kann durch Bewältigungsstrategien, wie soziale Beziehungen, kognitives Reframing[12], Spiritualität und realistische Erwartungen, die Hoffnung auf z.B. ein weiterhin gutes familiäres Miteinander oder einen bestmöglichen Gesundheitszustand des Betroffenen während der palliativen Situation aufrechterhalten werden, was zusätzlich zur Minderung von Demoralisierung beiträgt (vgl. Bovero et al., 2022, S: 337).

Es hat sich gezeigt, dass das zuvor beschriebene ENABLE-Modell Lebensqualität und Stimmung sowohl bei Patienten als auch bei pflegenden Angehörigen steigert und sich positiv auf die Belastung von Angehörigen auswirkt. Um einen Coach für die Ausführung zu finden, können Angehörige bei professionell Pflegenden nach Unterstützung fragen. Da das Modell noch nicht vollendet ist, dauert die Umsetzung möglicherweise noch einige Zeit an (vgl. Yang et al., 2021, o.S.).

In manchen Fällen kann eine Aufnahme auf Palliativstation als Entlastungsmaßnahme der Primärpflegenden erfolgen. Die vorübergehende Maßnahme ist nicht nur der Belastung geschuldet, sondern eine kurzzeitige Unterbrechung und somit präventive Entlastung für pflegende Angehörige. Dadurch kann das System aufrechterhalten und Coping ermöglicht werden (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 72; Oliver et al., 2017, S: 653).

Weiter können pflegende Angehörige durch Installation eines Hausnotrufsystems die empfundene Anwesenheitspflicht ein wenig abgeben und zur Ruhe kommen. Dieses System kann allerdings nur verwendet werden, wenn der Pflegebedürftige weiß, wie man mit dem Hausnotruf umgeht (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 106). Außerdem kann durch die Erstellung eines Notfallplanes in Zusammenarbeit mit professionell Pflegenden in Notfallsituationen die Panik ein wenig reduziert werden und es besteht ein klarer Ablauf. Auch durch eine rund um die Uhr telefonisch erreichbare Beratungsstelle können Krisensituationen

[12] Kognitives Reframing ist die „kognitive und emotionale Neubewertungen von Ereignissen und der eigenen Rolle“ ( Hedlund (2021) )

gemeistert werden (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S: 50). Das Bereitstellen einer Notfallbox mit notwendigen Medikamenten ist ebenfalls sehr hilfreich (vgl. ebd., S: 71).

Das Konzept des Empowerments kombiniert kognitives, verhaltensorientiertes, emotionales und spirituelles Coping. Durch Empowerment erlernen Angehörige Fähigkeiten und Strategien zur „*aktiven und gezielten Gestaltung individueller und kollektiver Ziele“* (Lützenkirchen et al., 2014, S: 73). Die angestrebten Ziele sind Selbstbefähigung und das Beginnen von Entwicklungsprozessen. Dadurch sollen pflegende Angehörige ihre Belastungen und Beschwerden lernen, zu reflektieren, sodass Klarheit über die eigene Lebenssituation erlangt wird, um ein selbstbestimmtes Leben zu führen (vgl. ebd., S: 73ff).
Empowerment verläuft auf individueller, gruppenbezogener, institutioneller und politisch bezogener Ebene. So wird die soziale Zusammenarbeit gefördert, die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ermöglicht und die Kompetenzen bezüglich des Umgangs mit den beteiligten Institutionen verbessert. Auf individueller Ebene ist auch psychologisches Empowerment angesiedelt, das darauf abzielt, „*die seelische Widerstandsfähigkeit von Menschen*“ (Lützenkirchen et al., 2014, S: 74). im Hinblick auf Selbstwertschätzung und Handlungsmotivation zu stärken (vgl. ebd., S: 74).

Zudem haben Angehörige die Möglichkeit, gesetzlich festgelegte Leistungen einzufordern. Art und Umfang der Leistungen der Pflegeversicherung sind in §4 SGB XI (SGB XI) festgelegt. Demnach können Angehörige „*Dienst-, Sach- und Geldleistungen für den Bedarf an körperbezogenen Pflegemaßnahmen, pflegerischer Betreuungsmaßnahmen und Hilfen bei der Haushaltsführung sowie Kostenerstattung“* (Abs. 1), angepasst an die „*Schwere der Pflegebedürftigkeit“* (Abs. 1), in Anspruch nehmen. In §39 SGB XI (SGB XI) ist festgelegt, dass für längstens sechs Wochen im Jahr die Kosten für eine Ersatzpflege übernommen werden. Dies kann in Anspruch genommen werden, wenn pflegende Angehörige im Urlaub oder wegen eigener Erkrankung oder aus anderen Gründen verhindert sind.
Nach §7 Abs. 1 SGB XI (SGB XI) obliegt den Pflegekassen die Pflicht, Versicherte „*durch Aufklärung und Auskunft über eine gesunde, der Pflegebedürftigkeit vorbeugende Lebensführung*“ (Abs. 1) aufzuklären und „*auf die Teilnahme an gesundheitsfördernden Maßnahmen hinzuwirken“* (Abs. 1). Weiter haben pflegende Angehörige und Pflegebedürftige nach §7a SGB XI (SGB XI) Anspruch auf Beratung und Information bezüglich des Hilfebedarfs und der Verfassung eines Versorgungsplans. Des Weiteren können Angehörige nach §45 SGB XI (SGB XI) unentgeltliche Pflegekurse in Anspruch nehmen, die die Pflege erleichtern und „*körperliche und seelische Belastungen*“ (Abs. 1) verbessern soll.
In SGB XII und SGB IX werden weitere Leistungen aufgeführt, die Pflegebedürftige bei Bedarf in Anspruch nehmen können (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 25ff).

Neben den zuvor genannten Coping-Strategien, die Angehörige anwenden können, werden außerdem Kurse angeboten, die von ihnen in Anspruch genommen werden können. Beispielsweise bietet das DRK mehrere Kurse an, die das Wohlbefinden steigern. Innerhalb des Kurses „*Salute, Die eigene Gesundheit kultivieren*[13]“ wird eine Übung zum selbstständigen Durchführen beschrieben. In insgesamt vier Schritten können Angehörige herausfinden, wie bestehende Beziehungen gestärkt und ausgebaut werden können (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 208f) (siehe Anhang).
Wohlbefinden und Genuss sind sehr subjektiv erlebte Bedürfnisse. Von vielen Pflegenden werden sie aber eher als Belastung angesehen, da hierfür zusätzliche Zeit in Anspruch genommen werden muss (vgl. ebd., S: 208f). Prof. Dr. Gert Kaluza beschreibt in seinem Buch das Genusstraining (siehe Anhang). Hierdurch erhalten Angehörige die Möglichkeit, mit Hilfe von acht Regeln zu lernen, wie das Ausleben von Genuss erfolgreich umgesetzt werden kann. Es wird vermittelt, dass Genuss ein Teil der Selbstpflege ist und mit voller Aufmerksamkeit in ruhiger Atmosphäre ausgeübt werden soll. Nur kleine Mengen Genuss genügen, um das Wohlbefinden zu steigern. Auch im Alltag kann Genuss entdeckt werden, wenn aufmerksam gehandelt wird. Generell kann alles, was zum Wohlbefinden beiträgt, aufgeschrieben und anschließend umgesetzt werden. Wohlbefinden und Genuss sollten bewusst eingeplant werden, z.B. durch äußerliche Anregungen wie Kurse (vgl. ebd., S: 209).

Daneben bieten Krankenkassen Selbsthilfegruppen und Beratungen an. Dessen Nutzungen sind effektiv, wenn pflegende Angehörige und der Betroffene, bei dem pflegeunterstützende Fertigkeiten vermittelt werden sollen, den Kurs gemeinsam besuchen. Dadurch verbessert sich das Verhältnis zwischen pflegenden Angehörigen und Betroffenen (vgl. ebd., S: 45).

Pflegende Angehörige sind oftmals an die häusliche Situation gebunden und können nur schwer externe Hilfe konsultieren (Wort aufsuchen ist im Buch, würde dann ein Zitat sein). Doch sie haben die Möglichkeit, auch von zu Hause aus psychosoziale Hilfe zu bekommen, indem sie sich im Onlineportal „*pflegen und leben“*[14] des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend anmelden. Hier können sie anonym ihre Sorgen und Ängste ansprechen und erhalten hilfreiche Antworten von professionellen Psychologen (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 102).

[13] Link: Seminar Gesundheitsförderung - DRK-Landesverband Hessen e. V. (drk-hessen.de) (abgerufen am 06.08.2022)
[14] Link: Online-Beratung pflegen-und-leben.de: pflegen-und-leben.de (abgerufen am 10.06.2022)

Bei Anwendung der zuvor genannten Coping-Strategien, der Anpassung von Lebenszielen und der Akzeptanz gegenüber der Situation verändert sich die Lebensqualität des Angehörigen ins Positive und Depressionen und Ängste werden minimiert (vgl. Greer et al., 2020, o.S.). Außerdem verbesserte sich die Lebensqualität durch das Nachgehen einer beruflichen Tätigkeit, ein hohes spirituelles Wohlbefinden und Gespräche am und über das Lebensende massiv (vgl. Bijnsdorp et al., 2021, o.S.; Cengiz et al., 2021, S: 58; Spatuzzi et al., 2019, S: 297; Yamaguchi et al., 2017, S: 18).

Resümierend ergibt sich aus der Literaturrecherche, dass kognitive, verhaltensorientierte, emotionale, spirituelle und gesetzliche Coping-Strategien bestehen. Beispiele hierfür sind Yoga, progressive Muskelentspannung, Beratungen, Gespräche, Annahme soziale Hilfe, Selbst- und Zeitmanagement und die Installation eines Hausnotrufsystems.
Gesundheitsfördernde Kurse werden von Krankenkassen und dem DRK angeboten. Der Interviewpartner erwähnte, dass Seelsorge, Gespräche und Gebete sowie das Ausleben von Humor hilfreiche Strategien sind.

## 4.2 Zeitabschnitt ab dem Versterben des Betroffenen

### 4.2.1 Herausforderungen

Der Verlust eines Familienangehörigen ist eine große psychische Herausforderung und die notwendigen Anpassungen nach dem Tod können zu Einschränkungen der Lebensqualität führen (vgl. Morishita-Kawahara et al., 2022, S: 82).
In den ersten Wochen nach dem Tod des Angehörigen kann es zu Anpassungsschwierigkeiten kommen, z.B. wegen der plötzlichen Einsamkeit. In dieser Phase ringen informell Pflegende oft mit dem ungewohnten Gefühl der Einsamkeit und Ziellosigkeit. Zudem ist die Auseinandersetzung mit Rechtsfragen und dem Nachlass eine weitere Herausforderung (vgl. Aoun et al., 2021, S: 5).
Wenn Angehörige vor dem Versterben des Betroffenen psychisch morbide sind, besteht die Wahrscheinlichkeit, dass in der Trauerphase eine hohe Belastung entsteht (vgl. Grande et al., 2018, S: 1612). Wenn die Versorgung der Betroffenen zu Lebzeiten allerdings gut war und pflegende Angehörige nicht oder wenig psychisch belastet waren, steigt das psychische Wohlbefinden der Angehörigen auch nach dem Tod des Betroffenen (vgl. Morishita-Kawahara et al., 2022, S: 86).
Die Intensität von Angst reduziert sich bei pflegenden Angehörigen nach dem Tod des Betroffenen immens, genauso wie depressive Verstimmungen. Allerdings steigt das Ausmaß der Belastungen innerhalb von sechs Monaten wieder um ein Vielfaches an (vgl. Holm et al.,

2020, S: 536). Deswegen ist eine kontinuierliche Bewältigung ein wichtiger Bestandteil der Trauerverarbeitung.
Trauer bedeutet Bindungsverlust. Die von John Bowlby aufgestellte Bindungstheorie beschreibt, dass Menschen von Kindesbeinen an Bindungen zu anderen Menschen aufbauen in vielfältiger Art und Weise. Werden diese Bindungen durch den Tod eines Partners bzw. Menschen gestört und unterbrochen, erleben Trauernde Verluste und es wird deutlich, wie sehr das eigene Leben an dem des anderen Menschen ausgerichtet ist. Ab dem Moment des Todes muss der Trauernde die Herausforderung bewältigen, seine Bindungen zum Verstorbenen aufgeben und sich auf die Bindungen zum eigenen Selbst zu konzentrieren (vgl. Schnelzer, 2016, S: 13f).

Der Interviewpartner sagte: „*Den Tod stirbt man selber und weiterleben müssen die Angehörigen*.“ Aus diesem Grund erscheint es sinnvoll, folgende Coping-Strategien anzuwenden.

### 4.2.2 Coping-Strategien

Förderlich ist es, dass bereits vor dem Tod Coping-Strategie erlernt werden, die unterstützend wirken. So kann die folgende Trauerbewältigung möglicherweise erleichtert werden (vgl. Holm et al., 2020, S: 532). Ziel einer erfolgreichen Trauerbewältigung ist die integrierte Trauer. Hierzu zählt die Fähigkeit, den Tod zu akzeptieren, zu lernen, damit umzugehen, das eigene Leben wieder zu leben und mit Optimismus in die Zukunft zu blicken (vgl. ebd., S: 536).

Unmittelbar nach dem Versterben des Betroffenen, kann der Leichnam noch für ein paar Stunden zu Hause verbleiben. So bekommen Angehörige genug Zeit, sich angemessen zu verabschieden und die Situation zu erfassen (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 404).

Gespräche mit Familie und Freunden dienen laut Aussagen der Probanden in der Studie von Aoun et al. als Ablenkung und geben Zeit zum Nachdecken (vgl. Aoun et al., 2021, S: 5). Trauergespräche sind ein elementarer Bestandteil der Trauerbewältigung. Es gibt die Möglichkeit einer professionellen oder laienhaften Trauerbegleitung. Wenn sich Menschen aus dem näheren Umfeld zutrauen, Trauerbegleitung zu leisten, können sie diese ausführen. Dadurch ist nicht immer eine professionelle Trauerbegleitung notwendig. Diese Menschen können Trauernden Trost spenden und Unterstützung geben. Innerhalb einer professionellen Trauerbegleitung werden einzelne Trauergespräche oder Gruppengespräche angeboten. Bei Einzelgesprächen steht der Trauernde mit seinen Emotionen und Bedürfnissen im Fokus des

Gesprächs. Sie erfahren vom Beratenden Wertschätzung, Kongruenz[15] und Empathie. Dies ist für trauernde Angehörige eine optimale Atmosphäre, um offen über die eigenen Gefühle zu sprechen. Der Beratende begleitet sie den ganzen Trauerprozess als Ansprechpartner und hilft, in den Alltag zurückzufinden, Angst und Panik zu minimieren, Depressionen und Trauer nachzuvollziehen und Schlafstörungen zu eliminieren. Die Trauernden lernen außerdem, dass keine richtige und falsche Trauer existiert und welche Techniken zur Handhabung von Schuldgefühlen angewandt werden können. Darüber hinaus unterstützt der Berater Angehörige, die Belastbarkeit wiederherzustellen und den Verlust zu verarbeiten, sodass die Erinnerung an den Verstorbenen nicht zur Überforderung führt (vgl. Harrop et al., 2020, S: 7f; Schnelzer, 2016, S: 45f, 57ff, 61, 69f). Folgender Text des Liedes „*Ich würd' dich gern besuchen*" von Unheilig verdeutlicht die Bedeutung der Sehnsucht nach dem Verstorbenen: „*Ich würd dich gern besuchen, Deine Stimme und Gedanken hören, Noch einmal will ich dich umarmen und deine Nähe spüren*." Umso wichtiger ist es, emotionale Stabilität zu erlangen, um sich mit Freude an den verstorbenen Angehörigen zu erinnern (Der Graf).
Auch die Wiedereingliederung in das Berufsleben wird begleitet, sofern Angehörige ihren Beruf aufgegeben haben. Außerdem erhalten Angehörige Informationen über den Weg der Trauer (vgl. Harrop et al., 2020, S: 7f).
Darüber hinaus sind Gruppengespräche zur Trauerbewältigung förderlich. Hier können trauernde Angehörige erkennen, dass andere Menschen auch Schwierigkeiten mit ihrer Trauer haben. Hierdurch haben sie die Möglichkeit, sich mit anderen über Coping-Strategien auszutauschen. Außerdem erfahren Trauernde Wertschätzung und Akzeptanz und können anderen helfen und sich selbst helfen lassen (vgl. Harrop et al. S: 7f, 2020; Schnelzer, 2016, S:72f).

Neben dem Ausüben von Hobbies und der aktiven Teilnahme am sozialen Leben ist auch die Konzentration auf das Positive und Gegenwärtige eine gute Strategie zur Ablenkung und gibt Zeit zum Nachdecken (vgl. Aoun et al., 2021, S: 5; Draper et al., 2013, o.S.).

Wie der Interviewpartner betonte, ist das Ausführen von Abschiedsritualen eine häufig verwendete Coping-Strategie. Das Wort Ritual leitet sich von lat. ritus ab und „*ist eine nach vorgegebenen Regeln ablaufende, meist formelle und oft feierlich-festliche Handlung mit Symbolgehalt, und wird häufig von bestimmten Wortformeln und festgelegten Gesten begleitet. Ein Ritual kann religiöser oder weltlicher Art sein wie ein Gottesdienst, eine Begrüßung, eine Hochzeit oder eine Aufnahmefeier"* (Stangl, 2022a). Rituale haben psychische, soziale, spirituelle und zeitliche Auswirkungen. Auf psychischer Ebene helfen sie,

[15] Kongruenz = Echtheit ( Schnelzer (2016).)

Gefühle zu ordnen, Angst zu mindern und Sicherheit zu geben. Durch diese soziale Ebene wird Angehörigen geholfen, den Übergang in ein *anderes* Leben zu erleichtern. Rituale bewirken zusätzlich ein immenses Berührtsein, weswegen Angehörige sich häufig Sinnfragen stellen. Außerdem geben Rituale einen zeitlichen Rahmen, das heißt einen Anfang und ein Ende. Dadurch ist es möglich, bestimmte Situationen, wie die Trauer, immer wieder zu durchleben und zu beleuchten (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 397). Des Weiteren können Rituale das eigene emotionale Chaos sortieren und somit Ruhe und Halt erzeugen (vgl. Schnelzer, 2016, S: 78).

Der Ethnologe Arnold Van Gennep beschreibt die Phasen, in der Abschiedsrituale[16] ablaufen, wie folgt: die Phase des Loslösens, die Phase des Übergangs und die Phase der Neuorientierung. Die erste Phase dient zur Erinnerung an gemeinsame Erlebnisse, Musikgeschmack, Bilder oder Begegnungen. Die zweite Phase ist geprägt von Gebeten, Danksagungen und ggf. Wünsche. In der letzten Phase symbolisiert die Trauerfeier den Gang zurück ins eigene Leben und den Weg der Trauer, der noch vor den Angehörigen liegt. Auch das letzte Waschen und Anziehen des Betroffenen, das Anzünden einer Kerze sowie Berührungen und das Aussprechen ungesagter Dinge können Trauernden helfen (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 389ff).

Religiosität und Spiritualität sind ebenfalls hilfreiche Mittel in der Trauerbewältigung. Durch den Glauben kann die innere Beziehung zum Verstorbenen leichter aufrechterhalten werden. Außerdem scheint es für gläubige Menschen leichter zu sein, Klage zuzulassen und zum Ausdruck zu bringen (vgl. Schnelzer, 2016, S: 30f).

Generell können auch viele der Coping-Strategien von der Zeit ab Feststellung der palliativen Situation bis zum Versterben angewandt werden. Auch in der Trauerzeit sind Entspannungsverfahren, wie Yoga oder Muskelentspannung, spirituell-religiöse Überzeugungen und ethische Überzeugungen hilfreich. Dadurch reduzieren sich Angst und Stress und die seelische Resistivität[17] sowie die allgemeine Lebensqualität werden verbessert (vgl. Schnelzer, 2016, S: 136-139).

Insgesamt ergibt sich aus der Literaturrecherche, dass Gespräche mit privaten oder professionellen Trauerbegleitern und die Wiedereingliederung in den Beruf nützliche Coping-Strategien für Angehörige in der Zeit nach dem Versterben des Betroffenen sind. Daneben kann das Helfen bei der letzten Waschung einen positiven Effekt auf die Trauerbewältigung

[16] Weiterführende Darstellung der Phasen der Abschiedsrituale sind im Anhang zu finden.
[17] Resistivität = Widerstandsfähigkeit ( Duden (2022).)

haben. Weiter erklärt der Interviewpartner, dass Gedenkfeiern und das Ausführen von Abschiedsritualen von Angehörigen als hilfreich empfunden werden.

## 5. Diskussion

Im Rahmen dieser Bachelorarbeit wurden die Herausforderungen und Coping-Strategien für Angehörige im Rahmen einer palliativen Situation dargestellt. Es wurde festgestellt, dass Angehörige, vor allem aber pflegende Angehörige, sehr großen Belastungen ausgesetzt sind, die in einer Vielzahl an Herausforderungen resultieren. Im Vordergrund stehen überwiegend psychische Beeinträchtigungen, die oftmals physische Symptome, wie Rückenschmerzen oder Schlafstörungen, begünstigen. Psychische Beschwerden sind vor allem Depressionen, Angst, und Stress. Aufgrund dieser Symptomatiken ziehen sich Angehörige häufig aus dem sozialen Leben zurück.
Des Weiteren hat sich gezeigt, dass bereits einige wirksame Coping-Maßnahmen existieren. Generell können sie in kognitive, verhaltensorientierte, emotionale und spirituelle Strategien unterteilt werden. Allerdings haben Angehörige auch gesetzliche Ansprüche auf Leistungen, die Erleichterung und Auszeiten ermöglichen. Die Literaturrecherche hat gezeigt, dass ein Zusammenhang zwischen den einzelnen Dimensionen besteht, sodass bestimmte Maßnahmen in allen Bereichen wirksam sind. Somit konnte aufgezeigt werden, welche Maßnahmen ergriffen werden können. Die eruierten Ergebnisse konnten durch mehrere Studien belegt werden. Auch das geführte Experteninterview bestätigte die Richtigkeit der Daten. Es konnte allerdings nur ein Interviewpartner aus dem klinischen Setting gewonnen werden, sodass die Aussagen nur bedingt auf das häusliche Setting übertragen werden konnte. Doch es stellte sich heraus, dass die Betreuung Angehöriger während eines stationären Aufenthaltes auch nicht immer gegeben ist. Der Interviewpartner gab an, dass professionell Pflegende ebenfalls unter zahlreichen Belastungen leiden, die auf Angehörige übertragen werden können. In Verbindung mit der zeitlichen Schwierigkeit, Angehörigenarbeit zu leisten, steigt die Belastung Angehöriger deutlich an. Diese Tatsache ist sowohl in der stationären als auch in der ambulanten palliativen Betreuung wiederzufinden.

Viele Studien inkludierten das Thema Religiosität und Spiritualität. Es zeigte sich, dass es bei Angehörigen mit hohem spirituellem Wohlbefinden zu weniger intrapsychischen Auseinandersetzungen kommt und sie eine höhere Selbstzufriedenheit und Akzeptanz gegenüber ihren Gefühlen aufweisen, als Angehörige mit niedrigem spirituellem Wohlbefinden. Ein hohes spirituelles Wohlbefinden führt folglich zu Selbstvertrauen, harmonischer Selbstakzeptanz und der Fähigkeit, stressbehaftete Situationen zu meistern.

Des Weiteren sind Angehörige in der Lage, eine psychische und emotionale Ausgewogenheit zu erreichen und sich nach schwierigen Dilemmata zu erholen. Zusammengefasst kann gesagt werden, dass Angehörige in der Lage sind, ihre eigene Vitalität zu spüren. Vgl. (Vespa et al., 2018) (S: 2338f) Allerdings wurde häufig beschrieben, dass Spiritualität trotz der hohen Wirksamkeit zu wenig angenommen und angewandt wird (vgl. Vigna et al., 2020, S: 2).

Die Studie von Yang et al. präsentiert das ENABLE-Modell, das zukünftig möglicherweise an Relevanz gewinnt. Dadurch können Angehörigengespräche und Anleitungen auch via Telefon erfolgen, sodass Angehörige das Haus nicht verlassen müssen. Hier sollen zahlreiche Bereiche abgedeckt werden, die nicht unbedingt persönlich erfolgen müssen. Befragte Angehörige gaben an, dass ihnen die Themen Ernährungsberatung, Information über pflegerische Unterstützungsangebote und finanzielle Belange besonders wichtig sind. Weiter muss die Umsetzung überarbeitet werden, um die Effektivität zu steigern. Es soll zukünftig ein persönliches Erstgespräch geben. Danach können nach individuellem Befinden der Angehörigen weitere persönliche Gespräche oder auch Telefongespräche erfolgen (vgl. Yang et al., 2021, o.S.) Bis zur finalen Version dieses Modells kann es allerdings noch einige Jahre dauern, weswegen Angehörige vorerst auf andere bestehende Coping-Strategien zurückgreifen müssen.

Die Telemedizin ist eine der wichtigsten Neuerungen in der Betreuung von außerklinischen Patienten und Angehörigen. Sie lässt sich gut in der Palliativversorgung einsetzen. Hierdurch können psychische Befindlichkeiten schnell und unkompliziert evaluiert und behandelt werden. Außerdem ist es so für Angehörige möglich, dass sie per Video zeigen können, welches Problem vorliegt. Daneben ist es möglich, viele weitere Anliegen zu klären (vgl. Mackey et al., 2022, o.S.)

Doch um Angehörigen erfolgreich zu unterstützen, ist es notwendig professionell Pflegende und Ärzte in das Setting der Palliative Care einzuweisen. In der Studie von Harhara et al. (2022) wurden Assistenzärzte zu den Themen Erschwernisse bei der Aufklärung über die letzte Lebensphase, Religion, Kommunikation mit Betroffenen und Angehörigen, emotionale Effekte des Umgangs mit Sterbenden und klinisches Management befragt. Neben kommunikativen Problemen, wie die Klärung Konflikten zwischen Betroffenen und Angehörigen, besteht wenig Kenntnis über Religion und Spiritualität. Hinsichtlich der Hindernisse der Klärung der letzten Lebensphase liegen kulturelle Widerstände der Familien, eine mangelnde Fähigkeit und wenig Bewusstsein über palliative Leitlinien sowie Abgrenzungen der medizinischen Praxis am Lehrkörper vor (vgl. Harhara, Abdul Hay, Almansoori & Ibrahim, 2022, o.S.) Aus Sicht der Angehörigen können oben genannte

Schwierigkeiten und Wissensmangel zu weiterer Unsicherheit und Belastung der Gesamtsituation führen. Deswegen besteht eindeutiger Handlungsbedarf in der Ausbildung von Ärzten und professionellen Pflegekräften.

Durch die Studienlage konnte herausgefunden werden, dass Angehörige häufig ihre eigenen Bedürfnisse nicht oder zu spät wahrnehmen. Das heißt, sie müssen von Außenstehenden darauf aufmerksam gemacht werden. Aufgrund dessen sollten zukünftig passende Evaluierungsinstrumente entwickelt werden. Damit können professionell Pflegende oder andere Beteiligte des Behandlungsteams die Bedürfnisse der Angehörigen zuverlässig ermitteln. Mit Hilfe der Ergebnisse sollen dann geeignete Coping-Strategien individuell angepasst werden (vgl. Schur et al., 2015, S: 486). Auch der Interviewpartner bestätigt, dass Individualität sehr wichtig ist. Im weiteren Verlauf muss deshalb überprüft werden, ob die Strategien an die aktuelle Situation angepasst oder verändert werden müssen.

Von Bedeutung ist, dass bereits die Studie von Epiphaniou et al. (2012) die Notwendigkeit der Entwicklung und Bereitstellung geeigneter Coping-Strategien für Angehörige beschreibt. Außerdem machen sie darauf aufmerksam, dass individuell auf Angehörige eingegangen werden muss und die Maßnahmen an sie angepasst werden sollten (vgl. Epiphaniou et al., 2012, S: 544f). Im Verlauf der Recherche stellte sich heraus, dass Studien aus den Jahren 2017 und 2018 dieselben Aussagen trafen (vgl. Oliver et al., 2017, o.S.; Vespa et al., 2018, o.S.). Daraus lässt sich ableiten, dass es bis zu diesem Zeitpunkt ebenfalls noch keine differenzierte Forschung zu bestimmten Coping-Strategien in Verbindung mit verschiedenen Arten von Menschen gab.

Innerhalb dieser Bachelorarbeit wurden einige Limitationen identifiziert. Aufgrund des umfassenden Themas wurden besondere Situationen wie Obdachlosigkeit, schwierige kulturelle Verhältnisse, palliative Pflege bei Kindern und Betrachtung von Kindern als Angehörige bei palliativen Situationen nicht spezifisch dargestellt. Zur aktuellen Corona-Pandemie wurde auch Literatur gefunden, die sich auf die häusliche Versorgung von Schwerkranken und Sterbenden durch Angehörige bezieht. Aufgrund des spezifischen und umfangreichen Themas wurden allerdings diesbezüglich keine Angaben gemacht.
Weiter gab der Interviewpartner gab, dass Frauen erfahrungsgemäß besser über Gefühle sprechen können als Männer und es bezüglich der Pflege keine geschlechterspezifischen Unterschiede gibt. Allerdings wurde dieses Thema als zu spezifisch eingruppiert, weswegen geschlechterspezifische Unterschiede bezüglich Herausforderungen und Coping-Strategien nicht benannt wurden.

Zu Beginn der Bachelorarbeit sollte auch eingeschlossen werden, inwieweit professionell Pflegende Angehörige während der palliativen Versorgung unterstützen können. Aus diesem Grund wurde der Interviewpartner nach praktikablen Möglichkeiten gefragt. Doch nach intensiver Auseinandersetzung mit dem Thema wurde festgestellt, dass es zu umfangreich ist und wurde deshalb nicht erwähnt.
Ein Teil der eingeschlossenen Studien wurde in asiatischen Ländern durchgeführt, ein anderer Teil in England. Dadurch ergeben sich viele kulturelle Unterschiede, weswegen anteilig die Ergebnisse nicht gleichwertig behandelt werden konnten. Dadurch konnten keine Rückschlüsse gezogen werden, ob die in den Studien erarbeiteten Herausforderungen und Strategien auf mehrere Kulturen und Länder übertragen werden können. Weiter ist zu beachten, dass die differenzierte Darstellung der unterschiedlichen kulturellen und gesellschaftlichen Bezüge und Vorstellungen zu den Themen Tod, Leben nach dem Tod und die Erinnerung an die verstorbene Person nicht eingeschlossen wurde.
Außerdem wurden viele der gefundenen Studien in England und anderen Ländern durchgeführt, sodass der spezielle Bezug auf Angehörige in der Palliativversorgung in Deutschland nicht möglich war. Deswegen kommt dieser Aspekt in der Bachelorarbeit nicht zur Sprache.

Bei der Bearbeitung der Forschungsfrage stellte sich heraus, dass in verschiedenen Bereichen noch Forschungsbedarf besteht. Allgemein sollte in Bezug auf die Personalisierung der Coping-Strategien geforscht werden. So können Maßnahmen nach der individuellen Anpassung wirksamer gestaltet werden. Dadurch können den Angehörigen Stress und Unsicherheit genommen und von Beginn der palliativen Situation an produktive Strategien angewandt werden (vgl. Oliver et al., 2017, S: 665).

Aus den eingeschlossenen Studien ging nicht hervor, ab welchem Zeitpunkt es sinnvoll ist, Coping-Strategien einzusetzen. Grundsätzlich kann zu jedem Zeitpunkt Coping ausgeübt werden. Allerdings sollte weitere Forschung betrieben werden, in welcher der Anfangszeitpunkt der Strategien erforscht wird. Des Weiteren sollte differenziert dargestellt werden, in welcher Phase der palliativen Situation welche allgemeinen Strategien angewandt werden können, um die Lebensqualität kontinuierlich aufrechtzuerhalten und zu fördern.

Die Studienlage zu den möglichen Maßnahmen ist im Allgemeinen gut. Allerdings gibt es wenig Information zur Wirksamkeit und Annahme der Strategien in Bezug auf Angehörige (vgl. Greer et al., 2020, S: 921).
Auch gibt es kaum Anhaltspunkte, wie sich Coping-Strategien im Verlauf der palliativen Versorgung verändern (vgl. Kreyer & Pleschberger, 2014, S: 320). Dies ist jedoch relevant,

um die Lebensqualität nachhaltig zu fördern. Deswegen sollte an dieser Stelle mit weiterer Forschung angesetzt werden.

Weiter konnte aus den Studien nicht abgeleitet werden, inwiefern der Beziehungsstatus der Angehörigen Auswirkungen auf die Durchführung der Strategien hat. Die Maßnahmen wurden nur auf die generelle Situation der palliativen Pflege aufgezeigt. Hinsichtlich dieses Punktes wäre es ebenfalls ratsam, weitere Forschung durchzuführen.

Angehörige gehen häufig neben ihrer pflegerischen Tätigkeit weiter ihrem Beruf nach, da diese ein Zufluchtsort bedeutet. Jedoch zeichnet sich in der Studie von Bijnsdorp et al. (2021) ab, dass hierzu wenige Daten vorhanden sind (vgl. Bijnsdorp et al., 2021, S:10). Um Angehörigen die Koinzidenz mit geeigneten Strategien ein wenig zu erleichtern, wären Forschungen bezüglich des genannten Sachverhaltes ebenso notwendig.

In schwierigen Zeiten oder während des Urlaubs vertrauen Angehörige die Betroffenen anderen Einrichtungen an. In Anbetracht des demografischen Wandels ist es empfehlenswert, mehr Einrichtungen und Wohnformen anzubieten, da es möglicherweise zu wenige freie Plätze geben könnte. Beispiele könnten »Wohnen gegen Hilfe«[18], Betreutes Wohnen oder Mehrgenerationenhäuser sein (vgl. Lützenkirchen et al., 2014, S: 99f).

Zum jetzigen Zeitpunkt kann noch nicht eindeutig dargelegt werden, welche Kombinationen an Strategien und Interventionen wirksamer sind als andere und inwiefern das Zusammenspiel von mehreren Institutionen vorteil- oder nachteilhaft ist (vgl. Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S: 88). In der Anfangsphase der palliativen Situation wären diese Aspekte zur Entlastung der Angehörigen allerdings sehr hilfreich. Deshalb wäre es sinnvoll, diesen Sachverhalt näher zu untersuchen.

Im Rahmen der Trauerbewältigung sind einige Coping-Strategien vorhanden. Ihre Anwendung scheint laut den untersuchten Studien sehr hilfreich zu sein. Zur Vorbereitung auf eine optimale Trauerbewältigung ist es hilfreich, bereits während des Erkrankungsverlaufs Coping-Strategien zu erlernen. Um die Durchführung zu optimieren wäre es hilfreich, wenn in weiteren Studien eruiert wird, welche Strategien in Verbindung mit den verschiedenen Trauerformen förderlich ist (vgl. Holm et al., 2020, S: 532).

[18] Bei dem Konzept »Wohnen gegen Hilfe« wohnen junge Menschen bei Senioren und unterstützen sie bei Haushaltstätigkeiten.(Lützenkirchen, Wittig, Moll und Kunkel (2014))

# 6. Schlussfolgerung

In dieser Bachelorarbeit wurden Coping-Strategien für Angehörige von schwerkranken und sterbenden Menschen im Rahmen einer palliativen Situation dargestellt. Das Ziel war, Belastungen, Herausforderungen und entsprechende Bewältigungsmaßnahmen abzubilden. Die Ergebnisse sollten in den Zeiträumen ab der Feststellung der palliativen Situation bis zum Versterben des Betroffenen und ab Zeitpunkt des Todes bis einige Woche danach beschrieben werden. Durch die Kombination einer systematischen Literaturrecherche und Durchführung eines Experteninterviews wurden die Daten erhoben.

Die eingangsgestellte Forschungsfrage „Mit welchen Coping-Strategien können Angehörige von schwerkranken und sterbenden Menschen die Herausforderungen und Belastungen während einer palliativen Versorgungssituation bewältigen?“ konnte im Rahmen dieser Arbeit klar beantwortet werden. Die Ergebnisse zeigen, dass Coping-Strategien ein wichtiger und wesentlicher Teil für Angehörige während der Betreuung und Pflege von betroffenen Angehörigen sind. Es wurde erkannt, dass vor allem Coping-Strategien bezüglich psychischer Belastungen notwendig sind. Werden die Maßnahmen richtig angewandt, können durch die Linderung der psychischen Beschwerden auch physische, existentielle und soziale Herausforderungen erfolgreich gemeistert werden. Daraus geht hervor, dass sich die verschiedenen Dimensionen gegenseitig beeinflussen. Weiter hat sich gezeigt, dass eine frühe Feststellung und Einleitung der palliativen Situation für alle Beteiligten vorteilhaft sind. Angehörige haben dadurch möglicherweise mehr Zeit, sich zusammen mit den Betroffenen mit deren Erkrankung, dem Verlauf und den Konsequenzen auseinanderzusetzen, und somit geeignete Coping-Strategien zu entwickeln.

Daneben stellte sich heraus, dass das Weiterführen der beruflichen Tätigkeit nicht wie angenommen eine große Nebenbelastung darstellt, sondern eine hilfreiche Strategie ist. Dadurch erhalten Angehörige den notwendigen Abstand zur belastenden Situation und können weiterhin soziale Kontakte pflegen (vgl. Bijnsdorp et al., 2021, S: 10).

Religiosität und Spiritualität werden als Kraftquellen zum Umgang mit schwierigen und stressbehafteten Situationen wie die der palliativen Versorgung angesehen. Vor allem Gespräche, sowohl während der Versorgung als auch nach dem Versterben des Betroffenen, sind essentiell wichtige Bestandteile zur Bewältigung der palliativen Situation. Außerdem fördert Spiritualität die Aufrechterhaltung von Hoffnung und sorgt für ein höheres spirituelles Wohlbefinden. Dieses wiederum schützt vor physischen und psychischen Stressfaktoren.

Auch gesetzliche Festlegungen sorgen mit Leistungen der Pflegeversicherungen und des Sozialgesetzbuches für Erleichterungen und eine Auszeit. Daneben können Hausnotrufsysteme und im Voraus festgelegte Notfallpläne Sicherheit vermitteln und entlasten (vgl. Feichtner & Pußwald, 2020, S: 50; Lützenkirchen et al., 2014, S: 106).

In Anbetracht des demografischen Wandels sind Angehörige ein wichtiger Bestandteil der Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen (vgl. Kränzle et al., 2018, S: 52). Weiter sind pflegende Angehörige eine bedeutende Ressource für das Gesundheitssystem. Wenn sie überlastet sind, kann dies zu verheerenden sozialen, wirtschaftlichen und gesundheitlichen Kosten führen, wie zum Beispiel häufige Krankenhauseinweisungen und Produktivitätsverluste durch das Aufgeben des Berufes von pflegenden Angehörigen (vgl. Grande et al., 2018, S: 1612). Deswegen ist es langfristig gesehen erforderlich, in Angehörige zu investieren, um folglich bessere Ergebnisse zu erzielen und die palliative Versorgung zukünftig zu gewährleisten.

Abschließend lässt sich sagen, dass zahlreiche Herausforderungen und Belastungen erkannt und dargestellt wurden. Durch die umfangreichen Coping-Strategien können Angehörige die allgemeine Situation verbessern und ihr subjektives Wohlbefinden steigern. Das Ziel der aufgezeigten Maßnahmen soll sein, dass der vergangene und zukünftige Weg erfolgreich bestritten wird. Das Lied „*Der Weg*“ von Herbert Grönemeyer verdeutlicht dies in seinem Text: „*Ich gehe nicht weg, hab‘ meine Frist verlängert, neue Zeitreise, offene Welt*“. Außerdem soll die Hoffnung nicht aufgegeben und der Blick nach vorne gerichtet werden (*Der Weg*).
Insofern wird der Schluss gezogen, dass pflegende Angehörige eine bedeutende Rolle in der Versorgung von Sterbenden spielen und unbedingt in der Betreuung und Pflege ihrer Angehörigen unterstützt werden müssen bezüglich der Bewältigung der palliativen Situation. Gleichermaßen sollte die Kompensation eines wichtigen gesellschaftlichen Auftrages, wie die Pflege und Sterbebegleitung es sind, anerkannt werden.

## Literaturverzeichnis


Aoun, S. M., Noonan, K., Thomas, G. & Rumbold, B. (2021). Traumatised, angry, abandoned but some empowered: a national survey of experiences of family caregivers bereaved by motor neurone disease. *Palliative Care and Social Practice*, *15*, 26323524211038584. https://doi.org/10.1177/ 26323524211038584

Bijnsdorp, F. M., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Boot, C. R. L., van der Beek, A. J., Klop, H. T. & Pasman, H. R. W. (2021). Combining paid work and family care for a patient at the end of life at home: insights from a qualitative study among caregivers in the Netherlands. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 93. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00780-9

Bovero, A., Vitiello, L. P., Botto, R., Gottardo, F., Cito, A. & Geminiani, G. C. (2022). Demoralization in End-of-Life Cancer Patients' Family Caregivers: A Cross-Sectional Study. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, *39*(3), 332–339. https://doi.org/10.1177/10499091211023482

Brandenburg, H. (Hrsg.). (2018). *Pflegewissenschaft 2. Lehr- und Arbeitsbuch zur Einführung in die Methoden der Pflegeforschung* (3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage). Bern: Hogrefe.

Bundesamt für Justiz. § 14 SGB XI Begriff der Pflegebedürftigkeit, S. 1014. Zugriff am 01.08.2022. Verfügbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__14.html

Caswell, G., Pollock, K., Harwood, R. & Porock, D. (2015). Communication between family carers and health professionals about end-of-life care for older people in the acute hospital setting: a qualitative study. *BMC Palliative Care*, *14*, 35. https://doi.org/10.1186/s12904-015-0032-0

Cengiz, Z., Turan, M., Olmaz, D. & Erce, Ç. (2021). Care Burden and Quality of Life in Family Caregivers of Palliative Care Patients. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, *17*(1), 50–63. https://doi.org/10.1080/15524256.2021.1888844

DAK. (2016). *Was glauben Sie, welches ist der angenehmste Ort, um zu sterben, was würden Sie sich für sich bzw. nahe Angehörige wünschen?* DAK - Pflege-Report: S. 22. Zugriff am 02.08.2022. Verfügbar unter: https://de-statista-com.evhn.idm.oclc.org/statistik/daten/studie/625111/umfrage/umfrage-zu-bevorzugten-orten-zum-sterben-in-deutschland/

Datenschutzgrundverordnung. Art. 4 Nr. 1 Begriffsbestimmungen. DSGVO. Zugriff am 13.08.2022. Verfügbar unter: https://dsgvo-gesetz.de/art-4-dsgvo/

Digitales Wörterbuch der deutschen Sprache (Hrsg.). (o.J.). *Demoralisation*. Zugriff am 04.08.2022. Verfügbar unter: https://www.dwds.de/wb/Demoralisation

Lexikon der Psychologie (DORSCH, Hrsg.).. *Ressourcen, gesundheitsbezogene,* Lexikon der Psychologie. Zugriff am 05.08.2022. Verfügbar unter: https://dorsch-hogrefe-com.evhn.idm.oclc.org/stichwort/ressourcen-gesundheitsbezogene#search=9fff3e9aaafd46ab0d9040d4c587dc43&offset=1

Lexikon der Psychologie (DORSCH, Hrsg.).. *Supervision,* Lexikon der Psychologie. Zugriff am 05.08.2022. Verfügbar unter: https://dorsch-hogrefe-com.evhn.idm.oclc.org/stichwort/supervision#search=22a52faf2b3db0570b4dc88778320d15&offset=0

Lexikon der Psychologie (DORSCH, Hrsg.).. *Trauerarbeit,* Lexikon der Psychologie. Zugriff am 07.08.2022. Verfügbar unter: https://dorsch-hogrefe-com.evhn.idm.oclc.org/stichwort/trauerarbeit#search=9df97a7db9b3001a955d10d799c89762&offset=0

Lexikon der Psychologie (DORSCH, Hrsg.). (2022a). *Angst,* Lexikon der Psychologie. Zugriff am 04.08.2022. Verfügbar unter: https://dorsch-hogrefe-com.evhn.idm.oclc.org/stichwort/angst#search=d89c9a6fd95fcc011e45cca158b674a4&offset=0 (abgerufen am 04.07.2022)

Lexikon der Psychologie (DORSCH, Hrsg.). (2022b). *Coping,* Lexikon der Psychologie. Zugriff am 03.08.2022. Verfügbar unter: https://dorsch-hogrefe-com.evhn.idm.oclc.org/stichwort/coping#search=aa54599ad0b827516aa6cfde8a874c50&offset=0

Draper, A., Day, E., Garrood, E. & Smith, P. (2013). Patients and carers experience of living with a complex neurological and palliative diagnosis. *Mortality*, *18*(3), 270–289. https://doi.org/10.1080/13576275.2013.820177

Duden (Hrsg.). (2022). *Resistivität*. Zugriff am 07.08.2022. Verfügbar unter: https://www.duden.de/rechtschreibung/Resistivitaet

Eggers, S. (WiSe 2020/2021). *Stress- und Stressbewältigung* (Prof. Dr. Jörg Wolstein, Hrsg.). Kurs bei vhb: Otto-Friedrich-Universität Bamberg. Zugriff am 04.08.2022. Verfügbar unter: https://kurse.vhb.org/VHBPORTAL/kursprogramm/studierende.jsp?COURSEID=13116,72,747,1&Period=72

Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., Rob, G., Beynon, T. et al. (2012). Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *International Journal of Palliative Nursing*, *18*(11), 541–545. https://doi.org/10.12968/ijpn.2012.18.11.541

Feichtner, A. & Pußwald, B. (2020). *Angehörige in der Palliative Care. Unterstützung, Begleitung und Beratung* (Pflegepraxis, 2., überarbeitete und erweiterte Auflage). Wien, Österreich: Facultas.

Der Graf (Komponist), Unheilig (Interpret). Ich würd dich gern besuchen. In *Von Mensch zu Mensch*. Verfügbar unter: https://www.youtube.com/results?search_query=unheilig+ich+w%C3%BCrd+dich+gern+besuchen

Grande, G., Rowland, C., van den Berg, B. & Hanratty, B. (2018). Psychological morbidity and general health among family caregivers during end-of-life cancer care: A retrospective census survey. *Palliative Medicine*, *32*(10), 1605–1614. https://doi.org/10.1177/0269216318793286

Greer, J. A., Applebaum, A. J., Jacobsen, J. C., Temel, J. S. & Jackson, V. A. (2020). Understanding and Addressing the Role of Coping in Palliative Care for Patients With Advanced Cancer. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *38*(9), 915–925. https://doi.org/10.1200/JCO.19.00013

Grönemeyer, Herbert (Interpret). Der Weg. In *Mensch*. Verfügbar unter: https://www.youtube.com/results?search_query=der+weg+gr%C3%B6nemeyer

Harhara, T., Abdul Hay, D., Almansoori, D. S. & Ibrahim, H. (2022). Internal medicine residents' perceptions and experiences in palliative care: a qualitative study in the United Arab Emirates. *BMC Palliative Care*, *21*(1), 15. https://doi.org/10.1186/s12904-022-00908-5

Harrop, E., Scott, H., Sivell, S., Seddon, K., Fitzgibbon, J., Morgan, F. et al. (2020). Coping and wellbeing in bereavement: two core outcomes for evaluating bereavement support in palliative care. *BMC Palliative Care*, *19*(1), 29. https://doi.org/10.1186/s12904-020-0532-4

Heartbeat Medical (Hrsg.). (2021, 25. Juli). *WHOQOL-BREF*. Zugriff am 06.08.2022. Verfügbar unter: https://heartbeat-med.com/de/resources/whoqol-bref/#rqrejnd6y8p54fm587bq35

Hedlund, S. (Pschyrembel online, Hrsg.). (2021, August). *Kognitives Neubenennen*. Zugriff am 06.08.2022. Verfügbar unter: https://www.pschyrembel.de/Kognitives%20Neubenennen/P02SX

Holm, M., Årestedt, K., Öhlen, J. & Alvariza, A. (2020). Variations in grief, anxiety, depression, and health among family caregivers before and after the death of a close person in the context of palliative home care. *Death Studies*, *44*(9), 531–539. https://doi.org/10.1080/07481187.2019.1586797

Kern, M. & Dörschug, D. (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Hrsg.). (2005, November). *Der "offen-sichtliche" Ausdruck einer Tumorerkrankung. Entstehung, Bedeutung, Behandlung*. Zugriff am 06.08.2022. Verfügbar unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/Sektion%20Pflege%2060811%20PCLLL%20Exulzerierendes%201%20FachKomp.pdf

Kränzle, S., Schmid, U. & Seeger, C. (2014). *Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung : [empfohlen für die Fortbildung]* (5., aktualisierte und erw. Aufl.). Berlin: SpringerMedizin.

Kränzle, S., Schmid, U. & Seeger, C. (Hrsg.). (2018). *Palliative Care. Praxis, Weiterbildung, Studium*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-56151-5

Kreyer, C. & Pleschberger, S. (2014). Um Normalität in einer instabilen Situation ringen. Selbstmanagementstrategien von Familien in der Palliative Care zu Hause - eine Metasynthese. *Pflege* [Struggling for normal in an instable situation - informal caregivers self-management in palliative home care. A meta-synthesis], *27*(5), 307–324. https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000378

Lachtelefon e.V. (Hrsg.). (2022). *Lachen auftanken am Telefon*. Zugriff am 06.08.2022. Verfügbar unter: https://lachtelefon.de/

Leitlinienprogramm Onkologie. (2020). *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung. Langversion 2.2*. AWMF-Registernummer: 128/001OL. Berlin. Zugriff am 22.03.2022. Verfügbar unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/LL_Palliativmedizin_Langversion_2.2.pdf

Lützenkirchen, A., Wittig, A., Moll, G. & Kunkel, K. (2014). *Pflegende Angehörige besser pflegen. Soziale Arbeit für eine hochbelastete Bevölkerungsgruppe*. Lage: Jacobs.

Mackey, R. M., Yeow, M. E., Christensen, A. R., Ingram, C., Carey, E. C. & Lapid, M. I. (2022). Reconnecting: Strategies for Supporting Isolated Older Adults during COVID-19 through Tele-palliative Care. *Clinical Gerontologist*, *45*(1), 204–211. https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1830905

Marya, S. (2011). *Nur wer gut für sich sorgt, kann für andere sorgen. Ein Selbsthilfe-Leitfaden für pflegende Fachkräfte*. Neumünster: Paranus Verl.

Maximow, T. (2021, 8. Dezember). *Humor als Bewältigungsstrategie: Stand-Up Comedy im Libanon. Kölner islamwissenschaftlich Beiträge*. Masterarbeit. Universität zu Köln, Köln. Zugriff am 09.05.2022. Verfügbar unter: https://kups.ub.uni-koeln.de/54189/1/KIB_Band%204%20Maximow.pdf

Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (Pädagogik, 6., überarbeitete Auflage, Online-ausgabe). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

Mischke, C. (2012). *Ressourcen von pflegenden Angehörigen. Entwicklung und Testung eines Assessmentinstruments* (Buchreihe Pflegewissenschaft, 2. Auflage). Hungen: hpsmedia.

Morishita, M. & Kamibeppu, K. (2014). Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *22*(10), 2687–2696. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2259-3

Morishita-Kawahara, M., Tsumura, A., Aiki, S., Sei, Y., Iwamoto, Y., Matsui, H. et al. (2022). Association between Family Caregivers' Satisfaction with Care for Terminal Cancer Patients and Quality of Life of the Bereaved Family: A Prospective Pre- and Postloss Study. *Journal of Palliative Medicine*, *25*(1), 81–88. https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0043

Neuner, R. (Hrsg.). (2016). *Psychische Gesundheit bei der Arbeit*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. https://doi.org/10.1007/978-3-658-10617-1

Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L.-M. et al. (2019). Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliative Care*, *18*(1), 102. https://doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7

Oliver, D. P., Demiris, G., Washington, K. T., Clark, C. & Thomas-Jones, D. (2017). Challenges and Strategies for Hospice Caregivers: A Qualitative Analysis. *The Gerontologist*, *57*(4), 648–656. https://doi.org/10.1093/geront/gnw054

Otto, C. & Ravens-Sieberer, U. (2020). *Gesundheitsbezogene Lebensqualität* (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Hrsg.). Zugriff am 03.08.2022. https://doi.org/10.17623/BZGA:224-i030-2.0

Paiva, B. S. R., Carvalho, A. L., Lucchetti, G., Barroso, E. M. & Paiva, C. E. (2015). "Oh, yeah, I'm getting closer to god": spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *23*(8), 2383–2389. https://doi.org/10.1007/s00520-015-2604-1

Paul, A. & Fernandes, E. (2020). Experiences of Caregivers in a Home-Based Palliative Care Model - A Qualitative Study. *Indian Journal of Palliative Care*, *26*(3), 306–311. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_154_19

Schäfer, K. (Pschyrembel online, Hrsg.). (2018, Juli). *Tod*. Zugriff am 06.08.2022. Verfügbar unter: https://www.pschyrembel.de/Tod/K0MM7

Schnelzer, T. (2016). *Trauerpsychologie. Lehrbuch* (2. überarbeitete Neuauflage). Düsseldorf: Fachverlag des Deutschen Bestattungsgewerbes GmbH.

Schur, S., Neubauer, M., Amering, M., Ebert-Vogel, A., Masel, E. K., Sibitz, I. et al. (2015). Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. *Palliative & Supportive Care*, *13*(3), 485–491. https://doi.org/10.1017/S1478951514000261

Sozialgesetzbuch. § 19 SGB XI Begriff der Pflegepersonen. Zugriff am 02.08.2022. Verfügbar unter: https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/19.html

Sozialgesetzbuch. §39 SBG XI Häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson. Zugriff am 10.08.2022. Verfügbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__39.html

Sozialgesetzbuch. §4 SGB XI Art und Umfang der Leistungen. Zugriff am 10.08.2022. Verfügbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__4.html

Sozialgesetzbuch. §45 SGB XI Pflegekurse für Angehörige und ehrenamtliche Pflegepersonen. Zugriff am 10.08.2022. Verfügbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__45.html

Sozialgesetzbuch. §7 SBG XI Aufklärung, Auskunft. Zugriff am 10.08.2022. Verfügbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__7.html

Sozialgesetzbuch. §7a SGB XI Pflegeberatung. Zugriff am 10.08.2022. Verfügbar unter: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/__7a.html

Spatuzzi, R., Giulietti, M. V., Ricciuti, M., Merico, F., Fabbietti, P., Raucci, L. et al. (2019). Exploring the associations between spiritual well-being, burden, and quality of life in family caregivers of cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, *17*(3), 294–299. https://doi.org/10.1017/S1478951518000160

Stangl, W. (Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik, Hrsg.). (2022a). *Ritual. Definition - was bedeutet*. Zugriff am 06.07.2022. Verfügbar unter: https://lexikon.stangl.eu/18053/ritual

Stangl, W. (Online Lexikon für Psychologie und Pädagogik, Hrsg.). (2022b). *Transition*. Zugriff am 10.08.2022. Verfügbar unter: https://lexikon.stangl.eu/21360/transition

Statistisches Bundesamt. (2019). *Anzahl der Pflegebedürftigen in Deutschland nach Bundesländern und Art der Versorgung im Jahr 2019.* Destatis - Pflegestatistik: Ländervergleich Pflegebedürftige 2019: S. 17. Zugriff am 02.08.2022. Verfügbar unter: https://de-statista-com.evhn.idm.oclc.org/statistik/daten/studie/514816/umfrage/anzahl-der-pflegebeduerftigen-nach-bundeslaendern-und-art-der-versorgung/

Statistisches Bundesamt. (2020). *Demografischer Wandel*. Zugriff am 16.08.2022. Verfügbar unter: https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/_inhalt.html

Strafgesetzbuch. § 11 Personen- und Sachbegriffe. Zugriff am 21.06.2022. Verfügbar unter: § 11 StGB - Einzelnorm (gesetze-im-internet.de

Vespa, A., Spatuzzi, R., Merico, F., Ottaviani, M., Fabbietti, P., Meloni, C. et al. (2018). Spiritual well-being associated with personality traits and quality of life in family caregivers of cancer patients. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *26*(8), 2633–2640. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4107-3

Vigna, P. M., Castro, I. de & Fumis, R. R. L. (2020). Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliative Care*, *19*(1), 77. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00585-2

WHO (Hrsg.). (2002). *Definition of Palliative Care*. Zugriff am 02.08.2022. Verfügbar unter: https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf

WHO (Hrsg.). (2020). *Palliative Care. Key facts*. Zugriff am 02.08.2022. Verfügbar unter: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care

Wittkowski, J. (DORSCH, Hrsg.). (o.J.). *Sterben*. Zugriff am 06.08.2022. Verfügbar unter: https://dorsch-hogrefe-com.evhn.idm.oclc.org/stichwort/sterben#search=fb2ac32d50132852d9611e4bda92f848&offset=0

Yamaguchi, T. [Takashi], Maeda, I., Hatano, Y., Mori, M., Shima, Y., Tsuneto, S. et al. (2017). Effects of End-of-Life Discussions on the Mental Health of Bereaved Family Members and Quality of Patient Death and Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *54*(1), 17-26.e1. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008

Yang, G. M., Dionne-Odom, J. N., Foo, Y. H., Chung, A. H. M., Kamal, N. H. A., Tan, L. et al. (2021). Adapting ENABLE for patients with advanced cancer and their family caregivers in Singapore: a qualitative formative evaluation. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 86. https://doi.org/10.1186/s12904-021-00799-y

# Anhang

**a) Aktuelle Daten zum demografischen Wandel ..... XV**

**b) Interviewleitfaden ..... XVI**

**c) Themenblöcke Datenauswertung ..... XVII**

**d) Interview Ergebnisse ..... XVIII**

**e) Erklärung der DRK-Kurse ..... XXII**

**f) Erklärung des Eisenhower Prinzips ..... XXIII**

**g) Vollständige Darstellung Traueraufgaben nach J. William Worden ..... XXIV**

**h) Drei Phasen der Abschiedsrituale ..... XXVI**

**Erklärung ..... XXVII**

## a) Aktuelle Daten zum demografischen Wandel

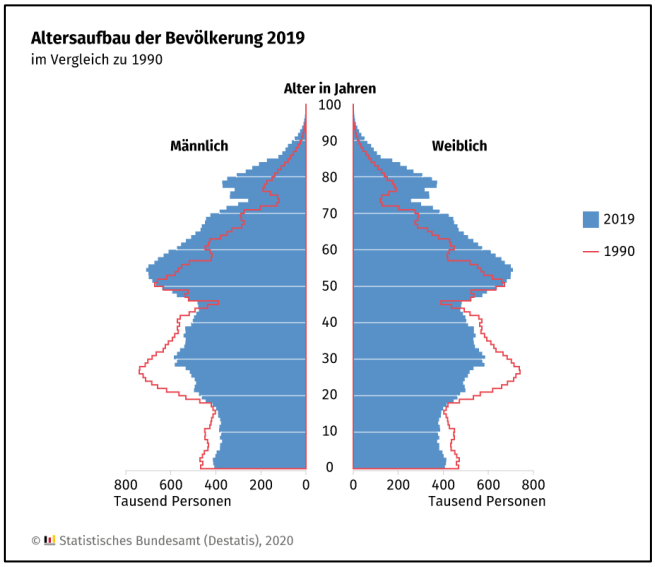


Abbildung 5: Altersaufbau der Bevölkerung 2019 im Vergleich zu 1990 (Statistisches Bundesamt, 2020)

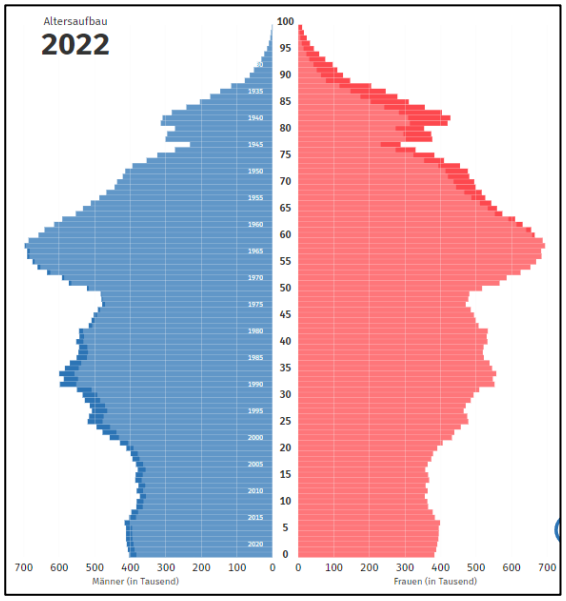


Abbildung 6: Altersaufbau 2022 (Statistisches Bundesamt, 2022)

## b) Interviewleitfaden

1. Inwiefern haben Sie Kontakt zu Angehörigen von sterbenden Menschen? Welche Beziehung pflegen Sie zu (pflegenden) Angehörigen von sterbenden Menschen?
2. Welche psychischen und physischen Belastungen nehmen Sie bei (pflegenden) Angehörigen wahr?
3. Gibt es allgemein zu empfehlende Maßnahmen und Strategien zur Bewältigung einer palliativen Situation für (pflegende) Angehörige?
4. Welche Bewältigungsstrategien empfehlen Sie bei physischen und psychischen Belastungen (pflegender) Angehöriger?
5. Inwiefern werden pflegende Angehörige von professionell Pflegenden unterstützt?
6. Suchen (pflegende) Angehörige aktiv nach Hilfsangeboten?
7. Nehmen Angehörige erfahrungsgemäß Hilfsangebote in Anspruch? Wenn ja, welche?
8. Gibt es geschlechterspezifische Unterschiede bei der Bewältigung der palliativen Situation? Wenn ja, welche Maßnahmen benötigen Männer bzw. Frauen bzw. Diverse?

**Basisdaten:**

Geschlecht:

Alter:

Funktion:

Dienstjahre:

## c) Themenblöcke Datenauswertung

| Themenblöcke | Fragen Interview |
|---|---|
| 1. Kontaktart zu Angehörigen | Inwiefern haben Sie Kontakt zu Angehörigen von sterbenden Menschen? Welche Beziehung pflegen Sie zu (pflegenden) Angehörigen von sterbenden Menschen? |
| 2. Belastungen | Welche psychischen und physischen Belastungen nehmen Sie bei (pflegenden) Angehörigen wahr? |
| 3. Coping | Gibt es allgemein zu empfehlende Maßnahmen und Strategien zur Bewältigung einer palliativen Situation für (pflegende) Angehörige?<br><br>Welche Bewältigungsstrategien empfehlen Sie bei physischen und psychischen Belastungen (pflegender) Angehöriger?<br><br>Inwiefern werden pflegende Angehörige von professionell Pflegenden unterstützt? |
| 4. Unterstützung einholen | Suchen (pflegende) Angehörige aktiv nach Hilfsangeboten?<br><br>Nehmen Angehörige erfahrungsgemäß Hilfsangebote in Anspruch? Wenn ja, welche? |
| 5. Geschlechterspezifische Unterschiede | Gibt es geschlechterspezifische Unterschiede bei der Bewältigung der palliativen Situation? Wenn ja, welche Maßnahmen benötigen Männer bzw. Frauen bzw. Diverse? |

Tabelle 4: Themenblöcke Datenauswertung

## d) Interview Ergebnisse

**Frage 1: Inwiefern haben Sie Kontakt zu Angehörigen von sterbenden Menschen? Welche Beziehung pflegen Sie zu (pflegenden) Angehörigen von sterbenden Menschen?**

Es gibt drei Wege, um mit Angehörigen in Kontakt zu treten. Zu Weg 1 gehören folgende drei Unterpunkte: Angehörige entscheiden, ob sie Kontakt zu einem Seelsorger möchten oder nicht; Kontakt mit Angehörigen wird bei Gesprächen mit Ärztinnen / Krankenschwestern aufgenommen und diese geben die Information an die Seelsorge weiter. Zusammen wird beim ersten Kontakt besprochen, wie die Begleitung aussehen kann und ob weitere Besuche gewünscht sind. Formen der Begleitung können unter anderem sein: stille Begleitung, bei der der Kontakt eher mit den Angehörigen besteht und als Ermutigung gilt. Auch werden Traditionen gelebt, zum Beispiel in Form von Ritualen.
Beim zweiten Weg befindet sich der Betroffene im Sterbeprozess und Angehörigen fragen, was sie noch für den Sterbenden machen können. Hier wird auch gezielt nach einer seelsorgerischen Begleitung gefragt. Es kommt zu Gesprächen, bei denen über Dinge gesprochen werden, die dem Sterbenden wichtig waren, auch in religiöser Hinsicht. Bei dieser Art des In-Kontakt-tretens werden Seelsorger meist von Pflegekräften oder Ärzten hinzugezogen.
Drittens entstehen die Kontakte zufällig bei den Besuchen der Seelsorge auf den Stationen.
Vom Interviewer wurde innerhalb dieser Frage noch gefragt, ob diese Wege auch ambulant zu verfolgen wären. Der Befragte beschrieb, dass es auch hier die Möglichkeit gibt, mit katholischen oder evangelischen Pfarrern in Kontakt zu treten. Allerdings ist dies für Angehörige erschwert möglich, da die Ansprechpartner über die jeweiligen Kirchengemeinden anzufragen sind. Aber im ambulanten Bereich ist Spiritualität auch ein wichtiger Aspekt der Versorgung, der zunehmend Beachtung findet. Außerdem äußert der Befragte, dass die Krankenhausseelsorge Vorreiter in der Seelsorge sein könnte, zumindest was die Organisation der Erreichbarkeit als auch in der ökumenischen Zusammenarbeit für die ambulante Versorgung betrifft.

**Frage 2: Welche psychischen und physischen Belastungen nehmen Sie bei (pflegenden) Angehörigen wahr?**

Der Befragte gab zahlreiche Belastungen von professionell Pflegenden an, die auch auf Angehörige übertragen werden können. Angehörige werden häufig alleine gelassen mit den Aufgaben und der Situation. Vor allem im einsetzenden Sterbeprozess benötigen sie

Unterstützung, da hier ungewohnte, beängstigende und teilweise unverständliche Symptome auftreten. Dies kann zu einer großen Belastung führen, genauso wie das Unverständnis von Verlegungen im Sterbeprozess. Dadurch müssen sich alle Beteiligten auf eine neue Umgebung und neue Personen einstellen und die Fakten sowie die Patientengeschichte muss von Neuem erzählt werden. Dieses wiederholte Erklären kann zu einer Last werden. Auch der schwankende Gesundheitszustand wird zu einer großen Belastung. Dies und andere oben genannte negative Umstände und Einflüsse führen zur Beanspruchung von Hoffnung und Zuversicht. Auch, dass professionell Pflegende weniger Zeit für die Pflege und Angehörigenarbeit haben, trägt zu einer erhöhten Belastung bei. Der Befragte beschreibt den „Feinstaub der Seelsorge“, der im Grunde auch für die Pflegenden gilt. Es ist nur wenig, was sich auf die eigene Seele legt. Aber mit Zeit wird dieser „Feinstaub“ mehr und es bedarf auch für die Pflegenden einer Möglichkeit, sich von Zeit zu Zeit davon zu befreien. Rituale und Gedenkfeiern können hier eine Hilfe sein.

**Frage 3: Gibt es allgemein zu empfehlende Maßnahmen und Strategien zur Bewältigung einer palliativen Situation für (pflegende) Angehörige?**

Es gibt viele verschiedene Strategien, die verwendet werden können. Folgende Maßnahmen und Strategien wurden genannt: Abschiedsrituale finden und einsetzen, Gespräche führen und das Verständnis entwickeln, dass der Prozess der palliativen Versorgung und vor allem den Sterbeprozess nicht beeinflussbar ist. Außerdem sollte sich jeder die aktuelle Situation bewusstmachen. Doch letztlich ist die Auswahl und Durchführung von Bewältigungsstrategien eine individuelle Entscheidung eines Jeden.
„Den Tod stirbt man selber und weiterleben müssen die Angehörigen.“ Aufgrund dieses Spruches ist es wichtig, dass Angehörige Coping-Strategien anwenden, um nach dem Tod des Familienangehörigen weiterleben zu können.

**Frage 4: Welche Bewältigungsstrategien empfehlen Sie bei physischen und psychischen Belastungen (pflegender) Angehöriger?**

Es gibt keine bestimmten Empfehlungen, da sie individuell auf jede Person angepasst werden müssen. Was gemacht werden kann, ist, dass Angehörige über Nacht auf einer Palliativstation bleiben können, wenn der Tod unmittelbar bevorsteht. Außerdem kann gefragt werden, ob einzelne Angehörige alleine mit dem Betroffenen sein möchten, um einen Moment Ruhe zu erfahren. Der Befragte empfiehlt auch, dass Angehörige auch auf sich schauen sollen und dass sie in dieser Situation an der ein oder anderen Stelle für sich Sorge tragen können. Wenn es eine Hilfe für einen Angehörigen ist, kann unter anderem auch der Seelsorger in der Zeit

ihrer Abwesenheit vor Ort bleiben, sodass der Sterbende nicht alleine ist. Ehrlichkeit ist ein weiterer wichtiger Teil der Bewältigung, genauso wie Humor. Gefühle wie Lachen und Humor zuzulassen, kann eine Bewältigungsstrategie sein. So kann über alte Geschichten erzählt werden. Der Befragte erzählt, dass er an bildhaften Vorstellungen solche Erzählungen hervorlockt. Ein Beispiel ist: in der Bibel steht, dass Jesus sagt, „in meines Vater‘ Haus sind viele Wohnungen“. Der Befragte stellt Angehörigen diesbezüglich die Frage, wie der Betroffene dieses Zimmer einrichten würde. Durch die Möglichkeiten der Einrichtung und das Schwelgen in Erinnerungen an die Dinge, die dem Betroffenen gefallen, kommt es häufig zu einer anderen Sicht. Des Weiteren kann miteinander überlegt werden, was an jedem einzelnen Tag sinnstiftend sein könnte.

**Frage 5: Inwiefern werden (pflegende) Angehörige von professionell Pflegenden unterstützt?**

Folgende Aspekte hat der Befragte genannt:

- Seelsorger informieren, sofern Angehörige das möchten
- Ehrlichkeit in Gesprächen zeigen
- Hoffnung vermitteln
- Begleitung über den Tod hinaus anbieten
- Physische und psychische Belastbarkeit ermitteln
- Gedenkfeiern nach dem Tod und Trauercafé zum Angebot von Gesprächen mit anderen Hinterbliebenen
- Betroffene werden erst dann von Palliativstation entlassen, wenn die nachfolgende, meist häusliche, Situation geregelt ist → hierbei müssen teilweise Kompromisse eingegangen und/oder Alternativen gefunden werden
    - Auch müssen in manchen Fällen Optionen erarbeitet und festgelegt werden, wenn die häusliche Pflege nicht durchgeführt werden kann.

**Frage 6: Suchen (pflegende) Angehörige aktiv nach Hilfsangeboten?**

Ja, Angehörige suchen aktiv nach Hilfsangeboten.

**Frage 7: Nehmen Angehörige erfahrungsgemäß Hilfsangebote in Anspruch? Wenn ja, welche?**

Ja, Angehörige nehmen Hilfsangebote in Anspruch. Vor allem werden Gespräche gut angenommen. Auch gemeinsames Beten und den letzten Segen an den Verstorbenen erteilen, ist ein häufig genutztes Ritual. Gedenkfeiern sind laut den Erfahrungen des Befragten ein gut geschätztes Hilfsangebot im Krankenhaus. Diese sind allerdings mit Beginn von Corona nur erschwert durchführbar und die Annahme durch Angehörige ist zurückgegangen.

**Frage 8: Gibt es geschlechterspezifische Unterschiede bei der Bewältigung der palliativen Situation? Wenn ja, welche Maßnahmen benötigen Männer bzw. Frauen bzw. Diverse?**

Erfahrungsgemäß können Frauen besser über Gefühle sprechen als Männer. Bezüglich der Pflege von Schwerkranken und Sterbenden gibt es keine geschlechterspezifischen Unterschiede.

## e) Erklärung der DRK-Kurse

**DRK-Kurs „Salute, die eigene Gesundheit kultivieren“**

- 1. Schritt: Zuerst wird das vorhanden soziale Netzwerk aufgeschrieben mit den Menschen, die einem wichtig sind und/oder nahestehen.
- 2. Schritt: Jede Person bekommt ein Symbol / eine Farbe, um zu kennzeichnen, in welcher Beziehung man selbst zu ihr steht und warum sie einem gut tut. Mögliche hilfreiche Fragen sind: „Warum fühle ich mich in dieser Beziehung wohl? Was genau sind die tragfähigen und unterstützenden Anteile dieser positiven Beziehung? Was war für mich das wichtigste Erlebnis in dieser Beziehung? Kann ich andere um Hilfe bitten? Von wem kann ich gut Hilfe annehmen? In welchen Beziehungen kann ich so sein und mich so geben, wie ich bin, ohne mich zu verstellen?“ (S. 207)
- 3. Schritt: Jetzt wird bei jeder Beziehung überlegt, welchen Anteil man selbst dazu beiträgt, dass sie als positiv empfunden wird. Helfende Fragen können sein: „Mit wem suchen Sie Kontakt? Wem machen Sie gerne eine Freude? Wem schenken Sie gerne ein Lob?“ (S. 208)
- 4. Schritt: Abschließend wird evaluiert, wie die bestehenden Beziehung gestärkt und ausgebaut werden können. Dieser Plan kann einem Freund erzählt werden und im gleichen Zug kann nach Unterstützung gebeten / gefragt werden.

**8 Regeln des Genusstrainings nach Prof. Dr. Gert Kaluza. (vgl. Kränzle et al., 2014, S: 209)**

- 1. Genuss ist erlaubt und gehört zur Selbstpflege dazu.
- 2. Genuss darf nicht unter Zeitdruck erfolgen. Hierfür wird Zeit benötigt, die man sich nehmen darf.
- 3. Genuss benötigt volle Aufmerksamkeit und darf keine Nebentätigkeit sein. Andere Aufgaben müssen warten.
- 4. Die Sinneswahrnehmung muss gezielt erfolgen. SO kann der Genuss in vollem Umfang wahrgenommen werden.
- 5. Auch kleine Mengen können einen großen Gewinn erzielen, denn nicht die Menge, sondern die Qualität sind entscheidend.
- 6. Für Genuss muss sich Zeit genommen werden. Deswegen sollte dieser Zeitrahmen eingeplant und vorbereitet werden.
- 7. Jeder Mensch muss herausfinden, was seinen Geschmack trifft.
- 8. Auch im alltäglichen Erleben kann Genuss und Wohlbefinden in den kleinen Dingen gefunden werden, wenn aufmerksam genug gehandelt wird.

## f) Erklärung des Eisenhower Prinzips

**Tab. 12.1** Eisenhower-Prinzip

| | |
|---|---|
| Sehr wichtig:<br>2<br>Planen, agieren, terminieren<br>Hier bestimmen Sie: entspanntes Arbeiten | Sehr dringlich:<br>1<br>Sofort reagieren<br>Feuerwehr<br>Hier bestimmen andere: Stress, Hektik |
| Nicht wichtig:<br>0<br>Entsorgen<br>Streichen<br>Papierkorb | Nicht dringlich:<br>3<br>Routinekram<br>Delegierbar<br>Zeitfenster reservieren |

0. Nicht wichtig und nicht dringlich: „Papierkorb" – Der Mut und die Entschlossenheit zu „entsorgen" ist ein wesentlicher Schritt zur besseren Nutzung der zur Verfügung stehenden Zeit.
1. Sehr wichtig und sehr dringlich: Es brennt, sofort reagieren, 1. Priorität.
2. Sehr wichtig aber (noch) nicht dringlich: Agieren und terminieren, Vorsicht! Gerät mit zunehmendem Zeitdruck in den Bereich 1.
3. Sehr dringlich, aber nicht wichtig: Gegebenenfalls delegieren, Routineaufgaben in festgelegten Zeitfenstern erledigen.

*Abbildung 7: Eisenhower-Prinzip, zitiert nach (Kränzle et al., 2014) (S. 185)*

Mit Hilfe des Eisenhower-Prinzips können alltägliche und zukünftige Aufgaben nach Dringlichkeit und Wichtigkeit eingeordnet werden. Dies gibt Unterstützung bei der Planung, vermindert Unsicherheiten und Stress wodurch das Gefühl von Sicherheit entstehen kann.

## g) Vollständige Darstellung Traueraufgaben nach J. William Worden

J. William Worden hat gesagt, dass der Begriff Traueraufgaben besser passe als der Begriff Trauerphasen, da Trauernde nach einem Verlust selbst aktiv werden müssen, um die Trauer zu bewältigen. (Schnelzer, 2016)

| **Aufgabe** | **Beschreibung** | **Hilfestellungen** |
|---|---|---|
| Verlust als Realität akzeptieren (Entspricht „Nicht-Wahrhaben-Wollen“) | • Aufgabe soll Verleugnung der Wahrheit verhindern | • Konfrontation mit dem Tod in welcher Weise auch immer, z.B. noch einmal den Leichnam berühren, Begleitung durch die Sterbephasen<br>• Teilnahme an Trauerfeier und Beerdigung<br>• Orte besuchen, an denen der Verstorbene gerne war oder Aktivitäten machen, die der Verstorbene gerne gemacht hat<br>• Den Verstorbenen in Gesprächen erwähnen und über gemeinsame Erlebnisse sprechen |
| Trauerschmerz erfahren (Entspricht „Aufbrechen der Emotionen“) | • Dieser muss zwangsläufig durchlebt werden, um eine optimale Trauerbewältigung zu erreichen. Gibt es Behinderungen auf diesem Weg, kann es zu komplizierten Verläufen kommen.<br>• Manche Menschen üben endlose Aktivitäten aus und lenken sich vom Schmerz ab. Dadurch wird er allerdings nicht weniger, sondern immer intensiver. | • Ansprechpartner, die jederzeit erreichbar sind, alle Emotionen aushalten und den Trauernden dazu ermutigen, diese auch auszuleben.<br>• Durch die Gespräche werden Traumata wie der Tod eines nahestehenden Menschen besser bewältigt. |

| | | |
|---|---|---|
| Ohne den Verstorbenen leben lernen (Entspricht „ Suchen und Sich-Trennen) | • Um diese Aufgabe umzusetzen, muss der Trauernde sich damit auseinandersetzen, welche Funktionen der Verstorbene besaß. Wenn dies geschafft wurde, müssen Möglichkeiten gefunden werden, diese Funktionen zu übernehmen. | • Kommunikation zu anderen Menschen<br>• Rollen des Verstorbenen nach und nach übernehmen<br>• Gesprächspartner finden zwecks finanzieller und rechtlicher Beratung, entweder privat oder professionell durch Beratungsstellen oder ähnlichem |
| Gefühle in neue Beziehungen setzen (entspricht „Neuer Welt- und Selbstbezug) | | • Trauernde sollten zu einer neuen Beziehung motiviert (nicht das Wort ermutigen nehmen, steht im Buch) werden, wenn dieser dazu bereit ist |

Tabelle 5: Darstellung der Traueraufgaben nach J. William Worden in Anlehnung an (Schnelzer, 2016, S: 33-40)

## h) Drei Phasen der Abschiedsrituale

| Phase | Merkmale |
|---|---|
| Phase des Loslösens | • Erinnerungen von den Lebzeiten des Verstorbenen werden hervorgerufen |
| Phase des Übergangs | • Angehörigen wird bewusst, dass der Verstorbene nicht wieder kommt und nähern sich ihrem neuen Status, z.B. als Witwe<br>• Zeitraum: ab Zeitpunkt des Sterbens bis zur Beerdigung |
| Phase der Neuorientierung | • Angehörige erfahren, dass sie ein Teil der Gemeinschaft sind und bleiben<br>• Angehörige gelangen langsam wieder zurück ins Leben<br>• Zeitraum: beginnt mit dem Begräbniskaffee |

Tabelle 6: Drei Phasen der Abschiedsrituale in Anlehnung an (Kränzle et al., 2014, S: 398)

## Erklärung

1. Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst habe, nicht anderweitig für Prüfungszwecke vorgelegt habe und sie an keiner anderen Stelle veröffentlich wurde.
2. Ich versichere, keine weiteren Hilfsmittel außer den angeführten verwendet zu haben.
3. Soweit ich Inhalte aus Werken anderer AutorInnen dem Wortlaut oder dem Sinn entnommen habe, sind diese unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht. Dies bezieht sich auch auf Tabellen und Abbildungen.
4. Die gesetzlichen Vorschriften zum Datenschutz und zum Schutz der Urheberrechte wurden beachtet, dies gilt auch für Bilder, Grafiken, Kopien oder Ähnliches.
5. Im Falle empirischer Erhebungen: Für die Veröffentlichung von Daten, Fakten und Zahlen aus Einrichtungen oder über Personen, auch in Interviews, die sind öffentlich zugänglich sind, liegt mir eine Einverständniserklärung vor. Die Rechtinhaber/innen haben der Verwendung der Verwertung der Daten im Rahmen der BA-Arbeit schriftlich zugestimmt.
6. Ich damit einverstanden / ~~nicht einverstanden~~ *, dass meine Abschlussarbeit in die Bibliothek der Evangelischen Hochschule aufgenommen wird.
7. Ich bin damit einverstanden / ~~nicht einverstanden~~ *, dass meine Abschlussarbeit in digitaler Form öffentlich zugänglich gemacht wird.

Nürnberg, den ……

Unterschrift der Verfasserin / des Verfassers

* Nichtzutreffendes streichen!