Angehörigenbetreuung auf der Intensivstation Bedürfnisse und pflegerische Interventionen

Zusammenfassung einer Literaturübersicht im Rahmen meiner Höfa II – Diplomarbeit vom März 2008

1. Einleitung

Auf modernen Intensivstationen werden heute Patienten* mit sehr komplexen Krankheitsbildern behandelt. Ein Höchstmass an technischem Aufwand ist dafür nötig und auch möglich. Dieser Fortschritt hat aber auch Schattenseiten. So werden Angehörige von Intensivpatienten grossem emotionalem Stress ausgeliefert. Sie sind durch die Erkrankung geschockt, erleben Angst, Unsicherheit und Machtlosigkeit, was bis zur totalen Handlungsunfähigkeit führen kann. Auch ein Gefühl der Nutzlosigkeit im Angesicht dieses hoch technisierten Umfeldes kann Angehörige sehr belasten. In Familien dreht sich zudem das gesamte Dasein zumindest am Anfang nur noch um Diagnose, Therapie und Prognose. Hinzu kommen der mögliche Tod eines geliebten Menschen und die eventuell zu treffende Entscheidung über lebensverlängernde Massnahmen.

Auch für die Pflegenden stellt die Betreuung von Intensivpatienten eine grosse Herausforderung dar. Die komplexe und anspruchsvolle Arbeit am Patientenbett fordert sie körperlich und geistig oft bis zum Limit. Eine gleichzeitige Unterstützung der Angehörigen ist für sie mit zusätzlichem Stress verbunden, da oft die Zeit und auch das Wissen für eine optimale Angehörigenbetreuung fehlen. So wissen die meisten Intensivpflegenden zwar, dass Angehörige Bedürfnisse haben, sie müssen aber ihre Prioritäten klar auf akute Patientensituationen fokussieren. Die Angehörigenbetreuung wird deshalb auch häufig an andere Disziplinen wie z.B. ärztlicher Dienst, Sozialdienst oder Seelsorge delegiert.

Hier wird eine grosse Diskrepanz zur ganzheitlichen Pflege deutlich, welche den direkten Einbezug von Angehörigen vorsieht, zumal diese auch oft die einzige Verbindung zwischen Patienten und Pflegenden darstellen.

^{*} zur besseren Lesbarkeit wird in dieser Arbeit auf die Verwendung beider Geschlechtsformen verzichtet

In meiner täglichen Praxis fällt mir auf, dass bei den meisten Intensivpatienten die Pflegediagnose "Angehörige, belastete" aus der Pflegediagnosenliste des Zentrums für Entwicklung und Forschung in der Pflege am Universitätsspital Zürich gestellt wird, die Formulierung dieser aber oft sehr unspezifisch bleibt. So ist zum Beispiel nicht zu erkennen, welche Angehörigen in welcher Form belastet sind und was für Interventionen geplant wurden.

In der Vorbereitung meiner Diplomarbeit stellte ich deshalb die Hypothese auf, dass ein grösseres Wissen um die Bedürfnisse von Angehörigen und um mögliche pflegerische Interventionen Pflegende dazu befähigen könnte, die Angehörigen besser in die Patientenbetreuung zu integrieren. Es entstand dadurch die folgende Fragestellung:

2. Fragestellung

Welches sind die Bedürfnisse der Angehörigen von Patienten auf Intensivstationen und welche Interventionen werden in der Literatur für sie als unterstützend beschrieben?

3. Methode

Mit verschiedenen Suchbegriffen wurde eine Literaturrecherche in der Datenbank "MEDLINE" über die Jahre 1990 bis 2007 durchgeführt. Von den erzielten Treffern wurden insgesamt 10 Studien in die Arbeit einbezogen wovon acht ein quantitatives und zwei ein qualitatives Design aufwiesen. In allen Studien wurden ohne Ausnahme erwachsene Angehörige von erwachsenen Intensivpatienten berücksichtigt.

4.1 Ergebnisse zu den Bedürfnissen von Angehörigen

Es konnten die folgenden fünf Hauptbedürfnisse ermittelt werden

- Information
- Beistand
- Nähe
- Unterstützung
- Komfort

4.1.1 Das Bedürfnis nach Information

Dieses Bedürfnis wurde in allen Artikel als das Hauptbedürfnis erwähnt, die Voraussetzung war hierbei, dass es sich um ehrliche Informationen handelt. Die Art der Informationen war sehr vielseitig, sie lassen sich jedoch in zwei Kategorien einteilen:

Sehr wichtige bzw. existentielle Informationen:

- Über die Krankheit
- Über die Prognose
- Über die Therapiemöglichkeiten

Weitere wichtige Informationen:

- Über Namen und Funktionen des Behandlungsteams
- Über den Ablauf und die Einrichtungen der Intensivstation
- Über verschiedene Untersuchungsergebnisse und Laborwerte
- Über Monitorkurven und ihre Bedeutung

Die verschiedenen Informationen waren für die Angehörigen zum einen wichtig zur Reduktion ihrer Angst und Unsicherheit und zum anderen als Grundlage für das Mitentscheiden z.B. über verschiedene Therapiemassnahmen oder bei der Frage nach lebensverlängernden Massnahmen. Die folgenden zwei Originalzitate aus qualitativen Studien sollen dies verdeutlichen.

Das Bedürfnis nach Information

Information reduziert Angst und Unsicherheit:

" Ich könnte nicht ruhig nach Hause gehen, bevor ich nicht die Resultate der Untersuchungen erfahren habe. … Ich kenne die Prognose nicht, aber ich fühle, dass ich weniger Angst hätte, wenn ich sie kennen würde, egal wie schlimm sie ist."

(Fry, S. & Warren, N. (2007). Perceived needs of critical care family members. Critical care nursing quarterly. 30 (2), 181 -188.)

Das Bedürfnis nach Information

Informationen sind Entscheidungsgrundlage:

"...ich möchte eine Vorstellung von dem haben, was sie (...) besprechen ... Schliesslich bin ich derjenige, welcher die schwierige Entscheidung treffen muss, ob die Geräte ausgeschaltet werden sollen oder nicht"

(Johannson, I., Fridlund, B. & Hildingh, C. (2005). What is supportive when an adult next - of - kin is in critical care? Britisch association of critical care nurses, nursing in critical care, 10 (6), 289 - 298.)

4.1.2 Das Bedürfnis nach Beistand

Hier wurde von den Angehörigen in erster Linie eine vertraute Person aus dem Pflegeteam genannt, welche man mit Namen kennt. Pflegende haben hier eine Schlüsselfunktion:

- Sie können die Gesamtsituation nochmals mit anderen Worten erklären, welche Angehörige oft besser verstehen
- Sie geben Antworten auf Fragen auch wenn diese mehrmals gestellt werden
- Sie bilden eine Ansprechstelle für das Besprechen von wichtigen Entscheidungen

Der persönliche Kontakt zu den Pflegenden ist für Angehörige sehr wichtig, um ein Vertrauensverhältnis in einer Situation aufbauen zu können, in der sie (die Angehörigen) sich hilflos und unsicher fühlen.

Wichtig sind für Angehörige auch die kleinen Gesten des Alltages. So empfanden sie das bewusste Begrüssen im Wartebereich, der direkte Augenkontakt, einen angebotenen Kaffee oder ein Zunicken als sehr hilfreich. Ein weiterer genannter Punkt war das Gefühl, dass man vom Personal angenommen wird, wie man ist mit all den möglichen Reaktionen (Trauer, Wut, Aggression, Rückzug...). Das folgende Originalzitat soll dies noch unterstreichen:

Das Bedürfnis nach Beistand

" Ich fühlte mich sehr gut in der Intensivstation, ich musste nicht stark sein ich wurde akzeptiert … Ich hätte zusammenbrechen können und es wäre komplett in Ordnung gewesen … Ich fühlte mich sicher im Wissen, dass ich in Tränen ausbrechen kann ohne mein Gesicht zu verlieren, ich glaube, dass war sehr wichtig."

(Johannson, I., Fridlund, B. & Hildingh, C. (2005). What is supportive when an adult next - of - kin is in critical care? Britisch association of critical care nurses, nursing in critical care, 10 (6), 289 - 298.)

4.1.3 Das Bedürfnis nach Nähe

Angehörige wollen einfach da sein und sich ein Bild von der Situation machen. Dies bedeutet für sie nicht zwingend den Anspruch auf einen Aufenthalt rund um die Uhr am Patientenbett. Nähe ist für sie ein regelmässiger Besuch, ein regelmässiges Gespräch mit Ärzten und mit Pflegenden. Nähe bedeutet aber auch die Versicherung, dass sie über Veränderungen der Situation sofort informiert werden. Wenn Angehörige auf eine Intensivstation kommen brauchen sie von Pflegenden die Aufforderung, ans Bett zu kommen, da oft grosse Hemmschwellen vorhanden sind. Viele Angehörige möchten auch kleinere Handreichungen am Bett machen, da dies erstens eine gute Verarbeitungsstrategie darstellt und zweitens dies oft die einzige Möglichkeit ist, in Kontakt zu treten.

4.1.4 Das Bedürfnis nach Unterstützung

Hier gab es eine breite Palette an Unterstützungsbedarf. Viele Angehörige gaben an, dass sie jemanden brauchen, der mit ihnen über negatives Gefühle wie z.B. Angst aber auch Schuld reden kann. Sie brauchen zudem jemanden, der ihnen in dieser schweren Stunde Mut zuspricht und sie aufbaut. Hier müssen Pflegende die Mitte zwischen dem Bedarf an ehrlichen Informationen und an Hoffnung gut abwägen, was in vielen Fällen eine heikle Gratwanderung darstellen kann.

Gespräche über mögliche Therapieabbrüche bei sterbenskranken, komatösen, schmerzgeplagten Patienten sind für die Angehörigen sehr wichtig. Sie helfen ihnen Entscheidungen zu treffen und eventuell auch Schuldgefühle abzubauen. In diesem Zusammenhang wurden Pflegende wichtiger eingestuft als Sozialarbeiter oder Seelsorger, da sie meist die Patienten und deren Situation besser kennen.

Da Angehörige am Bett oft sehr verunsichert sind, wären sie sehr froh über Anleitungen, was sie dort machen können bzw. nicht machen dürfen oder z.B. wie sie mit intubierten Menschen kommunizieren können.

4.1.5 Das Bedürfnis nach Komfort

Hier wurde in erster Linie ein komfortabler Warteraum in der Nähe des Patienten genannt.

Ferner wurden die noch folgenden beiden Punkte erwähnt:

- Die Versicherung vom Personal, es sei in Ordnung, das Spital für eine Weile zu verlassen
- Das Gefühl, vom Personal akzeptiert zu sein

4.2 Ergebnisse zu den Interventionen

Bei den Interventionen gab es keine so homogenen Ergebnisse wie bei den Bedürfnissen. Nebst Angehörigenbefragungen wurden in den Studien hauptsächlich Familienkonferenzen, Supportgruppen und Angehörigenprogramme getestet, was einen Vergleich untereinander sehr schwierig macht. Zudem ist es dadurch fast unmöglich, die Wirksamkeit einzelner Interventionen zu ermitteln. Im Folgenden stelle ich die Interventionsstudien deshalb nur sehr knapp vor.

In einer Studie von De Jong et al. (2000) wurden von 84 Angehörigen die folgenden Interventionen als sehr wichtig beschrieben:

- 1. Information und Kommunikation
- 2. Wertschätzung
- 3. emotionale Unterstützung
- 4. persönliche Unterstützung

Da diese Ergebnisse sich mit dem ersten Teil der Arbeit zum grössten Teil decken, kann daraus abgeleitet werden, dass das Erkennen und Erfüllen der Bedürfnisse von Angehörigen schon eine sehr wichtige Intervention für sie darstellt.

In einer französischen randomisiert kontrollierten Multizenterstudie von Lautrette et al. (2007) wurde mit Angehörigen von 126 Intensivpatienten eine Familienkonferenz getestet, welche von einer Betreuungsperson geleitet wurde, die folgende fünf Punkte beachten musste:

- 1. Abschätzen der Meinungen der Familienmitglieder
- 2. Kennenlernen der Gefühle der Familienmitglieder
- 3. aktives Zuhören
- 4. Fragen stellen, was der Patient für ein Mensch war
- 5. wichtige Fragen von Angehörigen "herauslocken"

Angehörige aus der Experimentalgruppe litten weniger unter Stress, Angst und Depressionen als diejenigen der Kontrollgruppe, die Werte waren jedoch nicht signifikant. Messinstrumente waren PTSD (Post Traumatic Stress Disorder) und der HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale).

In den USA testeten Mc Donagh et al. (2004) mittels einer Querschnittstudie in vier Krankenhäusern bei insgesamt 214 Angehörigen ebenfalls Familienkonferenzen. Inhalt war entweder die Diskussion über lebensverlängernde Massnahmen oder die Überbringung von Nachrichten über die Verschlechterung des Patienten. Teilgenommen haben jeweils ein Arzt, eine Pflegefachperson und die nächsten Familienangehörigen des Patienten. Diese wurden im Anschluss zu folgenden Punkten befragt:

- 1. Wie bewerten sie die Kommunikationsfähigkeiten des Arztes?
- 2. Wie gut hörten ihnen Arzt und Pflegende zu?
- 3. Wie gut hat ihnen die Konferenz bei der Entscheidungsfindung geholfen?
- 4. Wie gut entsprach die Konferenz ihren Bedürfnissen?

Die aufgestellte Hypothese, die Länge der Familiensprechzeit während der Konferenz erhöhe auch die Zufriedenheit der Familie wurde im Text gestützt, statistische Beweise für die Korrelationen fehlten allerdings.

Mittels Quasi – Experiment untersuchte Halm (1990) die Wirkung einer Supportgruppe, bei welcher Angehörige nebst der abteilungsüblichen Betreuung zusätzlich an einer Gruppenberatung teilnahmen, welche durch eine speziell geschulte Person geleitet wurde. Die Messung von Angst mittels des STAI (State – Trait Anxiety inventory) ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen der Experimental- und der Kontrollgruppe. In einer Rubrik für offene Fragen wurden jedoch folgende Aussagen von Angehörigen der Experimentalgruppe festgehalten.

- 1. das Gefühl haben, nicht alleine zu sein
- 2. Gefühle mit Menschen in ähnlichen Situationen teilen können
- 3. die Tatsache, dass Probleme von anderen Familien noch schlimmer waren
- 4. Hoffnung erfahren
- 5. Angst vermindern
- 6. neue Bewältigungsformen lernen
- 7. besseres Verständnis über die Krankheit des Patienten und seine Behandlung

In einem australischen Krankenhaus führten Mitchel et al. (2004) ein strukturiertes Programm bei Verlegungen von Intensivstationen auf Bettenstationen durch, welches hauptsächlich aus einer Broschüre bestand, die durch eine speziell geschulte Pflegeperson an die Angehörigen abgegeben wurde. Die Broschüre bestand in der Hauptsache aus Informationen über den Ablauf der Verlegung, über Einrichtung und Betreuungsangebot auf der Bettenstation und über Unterstützungsangebote für Angehörige. Die Arbeitshypothese war, dass sich durch dieses Programm Angst, Unsicherheit und Stress reduzieren lassen, was durch drei verschiedene Messinstrumente ermittelt wurde. Bei der Angst zeigten sich keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen. Die Unsicherheit war jedoch in der Experimentalgruppe signifikant geringer als in der Kontrollgruppe.

Medland et al. (1998) testeten in einem Quasi – Experiment ein strukturiertes Kommunikationsprogramm, bestehend aus:

- 1. ein ausführliches Gespräch mit der zuständigen Pflegekraft spätestens 24 Stunden nach Einlieferung des Patienten auf die Intensivstation
- 2. eine ausführliche Informationsbroschüre, welche im Zuge dieses Gespräches abgegeben wird

3. ein tägliches Telefonat von der zuständigen Pflegekraft nach Hause (diese Massnahme enthielt auch die Information, dass Angehörige nur in Ausnahmefällen auf der Intensivstation anrufen sollen)

Gemessen wurde die Zufriedenheit der Angehörigen durch SWOC (Satisfaction with Overall Care) sowie die Erfüllung ihrer Informationsbedürfnisse mittels AIP (Assessment of Information Provided). Es ergaben sich allerdings keine signifikanten Unterschiede zwischen den beiden Gruppen.

Zu Punkt 3. wurden die von Angehörigen auf der Intensivstation eingehenden Telefonate gemessen. Dies führte zu folgendem sehr eindrücklichen Ergebnis:

Kontrollgruppe:

Eingehende Telefonate von Angehörigen pro Patient und Tag: M = 3,26

Experimentalgruppe:

Eingehende Telefonate von Angehörigen pro Patient und Tag: M = 0.33

Hier zeigte sich eine einzelne sehr wirksame Intervention. Die eingehenden Telefonate reduzierten sich um ein Zehntel, die gemessene Zufriedenheit und der Grad der Erfüllung von Informationsbedürfnissen blieben dabei gleich.

5. Schlussfolgerungen

- Pflegende auf Intensivstationen sollten die wichtigsten Bedürfnisse der Angehörigen ihrer Patienten kennen.
- Diese Bedürfnisse sollten in den Pflegeplan des Patienten aufgenommen werden.
- Pflegende auf Intensivstationen sollten fundierte Fähigkeiten im Bereich Sterben, Tod und lebensverlängernde Massnahmen haben.
- Das Pflegemanagement sollte das Thema Angehörigenbetreuung als einen wichtigen Teil der Intensivpflege wahrnehmen und entsprechende Rahmenbedingungen schaffen.
- Angehörigenbetreuung sollte immer interdisziplinär sein.
- Die Pflegeforschung sollte sich vermehrt um die Wirksamkeit von Interventionen für Angehörige auf Intensivstationen bemühen.

6. Literaturverzeichnis

Maier, J. (2008). Angehörige auf der Intensivstation. Diplomarbeit Höfa II. Aarau: WE`G Weiterbildungszentrum für Gesundheitsberufe.

Millar, B. & Burnard, P. (Hrsg.). (2002). Intensivpflege – High - touch und High - tech. Bern: Huber.

Zentrum für Entwicklung und Forschung Pflege. (2005). Pflegediagnosenliste. Internes Arbeitspapier, UniversitätsSpital Zürich.

Anmerkung: In meiner Diplomarbeit befindet sich ein umfassendes Literaturverzeichnis mit den Originalstudien und weiteren verwendeten Quellen.

Für Nachfragen:

Jürgen Maier, Pflegeexperte Höfa II

Neuro – Intensiv und interdisziplinäre Überwachungsstation

Universitätsspital Zürich

Frauenklinikstr. 100

8091 Zürich

Telefon: 044 255 5431

e-mail: <u>juergen.maier@usz.ch</u>