

# Wie erleben Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankungen ihre häusliche Versorgung?

## *How Do Patients With Non Curable, Life-Limiting Conditions Experience Home Care?*

Katharina Klindtworth<sup>1</sup>, Nils Schneider<sup>1,2</sup>, Jutta Bleidorn<sup>2</sup>

**Hintergrund:** Die meisten Patienten mit unheilbaren Erkrankungen und begrenzter Lebenserwartung benötigen am Lebensende weniger eine spezialisierte als eine gute Primärversorgung vor allem durch Hausärzte. Diese Arbeit stellt die häusliche Versorgung aus der Perspektive der Patienten dar.

**Methode:** Es wurden zwölf leitfadengestützte, qualitative Interviews mit Patienten durchgeführt, deren Lebenserwartung begrenzt war. Der Leitfaden enthielt Fragen zu Inanspruchnahme von und Zufriedenheit mit Versorgungsangeboten und zu Kommunikation und Information. Die Auswertung erfolgte qualitativ-inhaltsanalytisch.

**Ergebnisse:** Aus Patientensicht nehmen Hausärzte zentrale Aufgaben in der palliativen Versorgung wahr und sind geschätzt als Vertrauensperson und Gesprächspartner. Großes Anliegen der Patienten ist es, „als Mensch“ wahrgenommen zu werden wie auch das Bedürfnis nach guter Kommunikation. Patienteneigene Ressourcen bestehen z.B. in der eigenen Grundhaltung wie auch im sozialen Umfeld und tragen zur Krankheitsbewältigung bei.

**Schlussfolgerungen:** Dem Hausarzt kommt eine zentrale Rolle bei der Versorgung von Patienten mit unheilbaren Erkrankungen und begrenzter Lebenserwartung zu. Überdeutlich wird der Stellenwert von zwendungsorientierter, „ganzheitlicher“ Medizin. Diese erfordert neben entsprechender Kompetenz auf Seiten der Ärzte auch gesundheitssystemische Rahmenbedingungen, die ein solches Arbeiten im Praxisalltag zulassen.

*Schlüsselwörter: Versorgung am Lebensende; Palliativversorgung; Hausärzte; Patientenperspektive; qualitative Forschung*

**Background:** At the end of life, most patients with non-curable and life-limiting conditions need less specialized care than good primary palliative care provided by family practitioners. This study shows terminally ill patients' perceptions regarding health care delivery at home.

**Methods:** We conducted 12 qualitative interviews with patients with life-limiting diseases. The interview guide addressed patients' use of and satisfaction with health care services, as well as the topics communication and information. Interviews were analyzed using qualitative content analysis.

**Results:** From patients' view, family practitioners (FPs) play a main role in end of life care, being appreciated as confidential persons and dialog partners. Patients want to be perceived holistically, as a whole person, and have a strong desire for good communication. Patients' own resources, such as attitudes towards disease or support by family, are important to cope with the situation.

**Conclusions:** Family practitioners play a central role in the health care for patients with non-curable and life-limiting conditions. Blatantly obvious is the significance of affection-orientated, holistic medicine, thus requiring both communications skills and health systemic framework conditions, allowing the implementation of "talking medicine" in practice routines.

*Keywords: End-of-Life Care; Palliative Care; Family Practitioners; Patient Perspective; Qualitative Research*

<sup>1</sup> Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover

<sup>2</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Medizinische Hochschule Hannover

Peer reviewed article eingereicht: 20.12.2012, akzeptiert: 06.03.2013

DOI 10.3238/zfa.2013.0159-0164

ID	Geschlecht	Alter (Jahre)	Hauptdiagnose	Wohnverhältnis / Versorgungssituation	Ländlich / städtisch*
P01	weiblich	46	Mammakarzinom	Eigenes Haus mit Geschäft / Familie, Pflegestufe 2	Ortschaft
P02	weiblich	60	Mammakarzinom	Eigene Wohnung / Familie, Pflegedienst, Palliativdienst, Pflegestufe 1	Kleinstadt
P03	weiblich	50	Mammakarzinom	Eigenes Haus / Familie, Ehemann, Pflegestufe 1	Ortschaft
P04	weiblich	66	Gallenblasenkarzinom	Ehemann	Kleinstadt
P05	weiblich	72	Met. Kolonkarzinom	Eigenes Haus / Ehemann	Ortschaft
P06	männlich	61	Magenkarzinom	Eigenes Haus / selbstständig, Ehefrau	Ortschaft
P07	männlich	51	Thymuskarzinom	Eigene Wohnung / selbstständig, Ehefrau	Großstadt
P08	weiblich	77	Kolonkarzinom	Eigenes Haus / selbstständig, Ehemann	Kleinstadt
P09	männlich	55	Multiple Sklerose	Eigenes Haus / selbstständig, Familie, Pflegestufe 2	Kleinstadt
P010	männlich	62	Met. Prostatakarzinom	Eigenes Haus / selbstständig, Ehefrau, Pflegestufe 2	Ortschaft
P011	männlich	61	Met. Kolonkarzinom	Eigenes Haus / selbstständig	Kleinstadt
P012	weiblich	88	Herzinsuffizienz	Eigene Wohnung / selbstständig, Tochter, Pflegestufe 1	Großstadt

\* Großstadt > 100.000 Einwohner, Kleinstadt 20.000–100.000 Einw., Ortschaft < 20.000 Einw.

**Tabelle 1**

Soziodemografische Angaben zu den Interviewteilnehmern

## Hintergrund

Die vorliegende Arbeit hat zum Ziel, die häusliche (vor allem hausärztliche) Versorgung von Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankungen aus der Perspektive der Patienten darzustellen.

Die Palliativversorgung hat sich in Deutschland wie auch international in den letzten Jahren beachtlich entwickelt, gemessen an Strukturparametern wie verfügbaren Palliativstationen, Hospizen und ambulanten Palliativdiensten [1]. Ein politischer Meilenstein war die Einführung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) im Sozialgesetzbuch V im Jahr 2007 [2]. Palliativversorgung im spezialisierten ambulanten oder stationären Setting ist jedoch nur für eine zahlenmäßig vergleichsweise kleine Patientengruppe – schätzungsweise 10–15 % aller Schwerstkranken und Sterbenden – von Bedeutung [3]. Die meisten Menschen hingegen benötigen am Lebensende weniger eine spezialisierte als vielmehr ei-

ne gute Primärversorgung vor allem durch Hausärzte und Pflegedienste – ein Bereich, der bislang wissenschaftlich eher wenig bearbeitet und politisch vernachlässigt ist [4, 5].

Konsequenterweise fordert die im Jahr 2010 verabschiedete – und auch von der DEGAM unterzeichnete – Charta zur Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland, die allgemeine ambulante Palliativversorgung zu stärken [6]. Darüber hinaus verdeutlichen die Leitsätze der Charta, wie wichtig die Ausrichtung der Versorgungsstrukturen an den individuellen Bedürfnissen und der Lebenswirklichkeit der Betroffenen ist. Deshalb hat patientenzentrierte Forschung zur Versorgung am Lebensende hohe Relevanz. Mit dieser Arbeit soll den folgenden Fragen nachgegangen werden:

- Was sind die Wünsche und Bedürfnisse von Patienten mit unheilbaren, fortschreitenden Erkrankungen, bezogen insbesondere auf die ambulante medizinische Versorgung?

- Wie wird diesen Bedürfnissen in der hausärztlichen Versorgungsrealität aus Patientensicht begegnet?

## Methoden

Ein qualitatives Forschungsdesign wurde gewählt, um Einstellungen und Sichtweisen der Patienten besser zu verstehen [7].

### Rekrutierung der Interviewteilnehmer

Die Rekrutierung der Patienten erfolgte primär über Hausärzte (Lehrpraxen des Instituts für Allgemeinmedizin der MHH). Zusätzlich wurden Gebietsärzte und Palliativstützpunkte einbezogen, um ein möglichst breites ambulantes Versorgungsspektrum abzubilden. Insgesamt beteiligten sich sieben Hausarztpraxen, zwei Einrichtungen der spezialisierten Palliativversorgung, eine stationäre Einrichtung und eine Selbsthilfe-

gruppe im Großraum Hannover und im südlichen Niedersachsen.

Die Rekrutierungspartner identifizierten unheilbar erkrankte Patienten mit absehbar begrenzter Lebenserwartung, abgeschätzt mithilfe folgender Frage: „*Wären Sie überrascht, wenn Ihr Patient innerhalb der nächsten 12 Monate sterben würde?*“ Diese Frage („surprise question“) hat sich als klinischer Prognoseindikator bewährt, um Patienten mit absehbar begrenzter Lebenserwartung zu identifizieren [8, 9]. Eingeschlossen wurden volljährige Patienten mit onkologischen oder nicht-onkologischen Erkrankungen, die ein Interview in deutscher Sprache und ihre informierte Einwilligung zur Teilnahme geben konnten. Auf Grundlage eigener Vorerfahrungen haben wir 10–15 Patienteninterviews angestrebt, um – unter Berücksichtigung der methodischen Probleme in der Feldforschung mit schwerstkranken Patienten – ein aussagekräftiges Bild durch die Interviews zu gewinnen [10].

## Instrument

Der Leitfaden wurde entlang der forschungsleitenden Fragestellung auf Grundlage eigener Vorarbeiten und Erfahrungen im Feld [10, 12] sowie der Arbeiten unseres internationalen Kooperationspartners [11] entwickelt und nach den ersten Interviews modifiziert. Er enthielt überwiegend offene Fragen, z.B. zu den Themen körperliche und andere Beschwerden, Sorgen und Ängste, Gedanken an Sterben und Tod, Inanspruchnahme und Erleben von Unterstützung (Ärzte, Pflege, Familie und andere), Kommunikation und Information über die Erkrankung.

## Durchführung der Interviews

Die Gespräche fanden im häuslichen Umfeld der Patienten statt. Die Interviews wurden von einer wissenschaftlichen Mitarbeiterin (KK oder JB) durchgeführt, digital aufgezeichnet und durch ein Ambienteprotokoll ergänzt.

## Auswertung

Die Auswertung der wörtlich transkribierten Interviews erfolgte inhaltsanalytisch nach der Methode „qualitative description“ [13]. Alle Interviews gingen in

die Auswertung ein. Unterstützt durch das Softwareprogramm MaxQDA® wurden die Interviews jeweils separat durch ein Mitglied des Projektteams (KK/JB) nach relevanten Themen codiert und anschließend gegenseitig validiert. Nach gleichem Verfahren wurden Sekundärcodes sowie Unter- und Hauptkategorien gebildet. Jeder Prozessschritt wurde im interdisziplinären Team (Allgemein- und Palliativmediziner, Gesundheitswissenschaftler) diskutiert (diskursive Validierung).

## Ethik

Die Studie wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover genehmigt (Nr. 680, 22.02.2010). Eine schriftliche Einverständniserklärung (informed consent) wurde von jedem Gesprächspartner eingeholt.

## Ergebnisse

Insgesamt wurden von Juni bis Oktober 2010 Interviews mit zwölf Patienten durchgeführt (s. Tab. 1). Die Interviewdauer variierte zwischen 22 und 234 Minuten (Durchschnitt: 77 Minuten). Aus dem Interviewmaterial wurden Hauptkategorien mit jeweils mehreren Unterkategorien entwickelt.

- Aktuelle Situation der Versorgung
  - Hausarzt als Vertrauensperson mit zentraler Funktion
  - Informationsbedürfnis variiert
- Erwartungen und Wünsche
  - gelingende Kommunikation
  - Selbstbestimmung ermöglichen
  - als „ganzer Mensch“ wahrgenommen werden
- Der Patient
  - Ressourcen und Grenzen

Im Folgenden wird auf diejenigen Ergebnisse fokussiert, die von besonderer Bedeutung für die hausärztliche Praxis sind.

### Aktuelle Situation der Versorgung

Alle Patienten haben einen festen Hausarzt und betonen sein Engagement, das sie insbesondere als ein „sich kümmern“ wahrnehmen und dabei Sicherheit und Verlässlichkeit erfahren. Die Hausärzte werden überwiegend als menschlich,

natürlich und freundlich wertgeschätzt; die meisten haben ein offenes Ohr für Fragen und nehmen sich genügend Zeit für die Untersuchung oder ein Gespräch. Zentral ist dabei eine Vertrauensbasis, die den Hausarzt zum Hauptsprechpartner nicht nur für medizinische, sondern auch für persönliche Belange machen. Positiv wird weiterhin hervorgehoben, dass Konsultationen auch kurzfristig möglich sind.

P11: *„Erstmal das Menschliche so, also mir gibt er [Hausarzt] das Gefühl vollkommener Vertrautheit, ich kann mit ihm (...) über alles reden, egal was es ist.“*

P07: *„... was mein Hausarzt für mich macht, der ist mein Vertrauenspartner, ich bespreche alle Aussagen von den Ärzten im Krankenhaus mit ihm. (...) ich hab' n super Hausarzt. Wenn ich den nicht hätte, wär ich aufgeschmissen.“*

Zentral ist weiterhin die Erreichbarkeit der Hausärzte – für Patienten in einer palliativen Versorgungssituation ist die Möglichkeit kurzfristiger Hausbesuche von größter Bedeutung. Allein das Wissen, dass der Hausarzt erreichbar ist, vermittelt Sicherheit und beruhigt.

P06: *„Der [Hausarzt] sagte, du kannst mich anrufen, wann du willst, ihr könnt Bescheid sagen, wenn du mit deiner Frau vorbei kommen möchtest, ich setz mich mit euch hin, wir reden auch privat von mir aus, (...) oder wenn ihr wollt, ich komm bei euch vorbei.“*

Patienten schätzen es, wenn Ärzte „Hand in Hand“ arbeiten, auf zügigem Weg Termine für den Patienten absprechen und etwas „geregelt“ wird. Durch enge Absprachen zwischen Haus- und Gebietsärzten könne beispielsweise eine Behandlung reibungslos und wohnortnah durchgeführt werden, manchmal auch eine Krankenhauseinweisung verhindert werden. Patienten nehmen wahr, dass der Impuls dafür häufig vom Hausarzt ausgeht, der den Kontakt zum Gebietsarzt, Therapeuten oder dem Palliativdienst hält bzw. aufbaut.

P01: *„Die [Hausärztin] pflegt guten Kontakt zu Frau Doktor [Gebietsärztin], und ich hab' das als sehr positiv empfunden, dass die beiden oft Rücksprache gehalten haben telefonisch und mir dadurch natürlich erspart haben, dass ich wieder nach [Klinikum] musste.“*

Vereinzelt werden aber auch negative Erlebnisse geschildert. So nimmt ein Patient sehr deutlich Differenzen unter den behandelnden Ärzten wahr:

P07: „Hochnäsig, arrogant und weit weg vom Patienten. Das sind Fachärzte, „ich bin **Facharzt**, der Hausarzt ist ja nur der Blödi“, (...) aber dass der von allem 'n bisschen Ahnung haben muss (...) und von allen immer alles abkriegt, das wird teilweise von diesen Fachidioten nicht gesehen.“

Vier der interviewten Patienten werden zusätzlich von Palliativdiensten betreut. Sie erleben diese als große Unterstützung, gerade auch bei organisatorischen Aufgaben wie Beschaffung von Hilfsmitteln oder Kontakten mit Behörden und Krankenkassen; gelobt wird auch eine ausgeprägte Patientenorientierung der Palliativdienste:

P02: „... ich hab' ja nicht mehr ganz so viel Biss, wenn meine Betreuerin [vom Palliativdienst] nicht gesagt hätte, halt stopp, jetzt haben wir noch 'ne Frage, dann wär gar nichts passiert.“

Das Informationsbedürfnis und damit auch der Umfang der erwünschten Information variiert bei den Betroffenen. Einige Patienten äußern, ihr Bedürfnis nach Informationen sei gestillt und sie seien ausreichend und umfassend von ihren Ärzten aufgeklärt worden oder haben sich die notwendigen Informationen privat eingeholt. Andere würden gerne mehr erfahren bzw. eine Zweitmeinung einholen.

Die Kenntnis über den eigenen Krankheitszustand beruhigt manche Patienten – ein Zuviel an Informationen und Aufklärung kann andererseits aber auch verunsichern. Das richtige Maß an ausreichender Information scheint daher individuell verschieden.

P10: „Also ich weiß mit Sicherheit nicht alles, und es ist auch manchmal ganz gut, nicht alles zu wissen.“

P07: „... je mehr ich weiß, desto ruhiger bin ich. Viele Patienten wollen ja nichts wissen, aber ich möchte das gerne wissen, weil (...) ich denke mir nicht so viel hinein.“

## Erwartungen und Wünsche

Patienten wünschen sich mehr Zeit, Offenheit und eine gemeinsame Kommunikationsbasis bei Gesprächen, insbesondere mit Gebiets- und Klinikärzten. Verstanden zu werden, eine gemeinsame Sprache zu sprechen – nach Ansicht der Patienten wird dieses Anliegen vor allem in der stationären Versorgungsrealität oft nicht erfüllt. Ein Patient betont, wie wichtig auch die Ehrlichkeit von Seiten des Patienten ist.

P07: „(...) einheitliche Sprache ist auch das Schwierige im Krankenhaus, (...) es gibt drei verschiedene Sprachen dort. Die Sprache der Ärzte, der Patienten und des Pflegepersonals. Die die Sprache der Patienten einigermassen verstehen, ist das Pflegepersonal und die Ärzte überhaupt nicht.“

P07: „Wirklich ein wirkliches Miteinander. Und ich glaube, es würde den Ärzten auch leichter fallen, wenn der Patient sich äußert und ihm sagt, wie's ihm wirklich geht.“

Wiederholt wird der Wunsch nach Selbstbestimmung deutlich. Patienten ist es wichtig, Entscheidungen bspw. über den weiteren Therapieverlauf mitgestalten zu können – möglichst unbeeinflusst durch Präferenzen von Ärzten oder dem Wunsch der Angehörigen, dass „alles getan wird“.

P08: „Angenommen, ich müsste doch noch 'ne Chemo machen, ich hoffe, dass man mich nicht allzu sehr drängt zu dieser Entscheidung, dass mir das wirklich überlassen bleibt. Und nicht, dass alle kommen, mach', mach', mach', und drängen jetzt, du musst kämpfen und, und – Das kann ich nicht haben, diese Beeinflussung von außen.“

Der Wunsch nach Selbstbestimmung drückt sich weiterhin im Mitbestimmen des Sterbezeitpunktes aus: Ein Patient gab zu verstehen, dass er seinen Tod möglicherweise realisieren würde, wenn seine Erkrankung ein wertvolles Leben nicht mehr zuließe. Ein anderer wäre beruhigt, wenn es prinzipiell die Möglichkeit gäbe, Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen.

P11: „(...) ich bin ja Diabetiker auch, und das kann man ja wunderbar mit Insulin machen, schmerzlos (...) Wenn ich merke, dass es nicht mehr geht, dann (unverständlich). Da hab' ich auch keine Angst vor.“

P01: „Und in Deutschland (...) das mit der Sterbehilfe ja nun noch nicht so weit gereift ist. (...) Also, da wär' mir wohler, wenn ich wüsste, es ist jetzt so weit, dass mir dann jemand helfen könnte.“

Immer wieder ist die Bedeutung des „Miteinander“ zwischen behandelnder Person und Patienten zu erkennen. Patienten möchten als „ganzer Mensch“ wahrgenommen und wertgeschätzt werden und nicht nur als ein Objekt im Behandlungsverlauf. Letzteres scheint der Fall beispielsweise bei pflegerischer Versorgung im Minutentakt ohne persönliche Kontaktauf-

nahme oder bei manchem Gebietsarzt, der, fokussiert auf die Untersuchung eines erkrankten Körperteils, den ganzen Menschen mit seiner Erkrankung aus den Augen verliert. Gewünscht werden Aufmerksamkeit, Respekt und Verständnis für den Patienten als „ganzen Menschen“.

P01: „Auch Weihnachten, sagt sie [Hausärztin], war sie hart an der Grenze, mich einzuweisen, aber sie hat einfach gespürt, dass wir das wollten, hier zusammen zu sein (...).“

P07: „Das Wichtigste ist für mich wirklich das – dieses Miteinander. Das ist kein Auto, was da steht, und äh wo man den Motor, Reifen oder sonst was auswechselt, das ist 'n Lebewesen.“

## Der Mensch

Sehr deutlich wurde in der Auswertung, dass individuelle Erfahrungen, soziale Strukturen, aber auch Ängste und Sorgen das Verhalten und die Einstellung der Patienten in der palliativen Versorgungssituation beeinflussen. Ängste und Sorgen, bspw. vor einem qualvollen Tod oder vor einer Verschlechterung der Krankheit, aber auch vor dem Verlust der Selbstständigkeit und der Belastung der Angehörigen durch zunehmende Pflegebedürftigkeit, können Patienten beeinträchtigen.

P03: „(...) die tägliche Sorge, dass meine Familie doch auch sehr beansprucht wird, dass ich ständig auf Hilfe angewiesen bin.“

Die Unterstützung durch Familie, Lebenspartner oder Freunde wird hingegen als Kraftspender geschildert und kann auch vor Angst schützen. Umgekehrt kann auch die Auseinandersetzung mit Krankheit und Tod zu einer als positiv empfundenen Intensivierung der Beziehung zum Partner und/oder zur Familie führen.

P06: „(...) ich liege auf so 'ner Wolke von Zuneigung und von Anteilnahme, von Liebe, von Freundschaft und ich kann im Grunde genommen vor nichts Angst haben, (...) weil ich so viele Leute habe, und die auch wollen, dass ich noch bleibe, dass ich also nicht einfach mich so aus'm Staub mache.“

P07: „Das Positivste an der ganzen Sache ist unser Verhältnis, das Verhältnis zwischen mir und meiner Frau, was viel, viel intensiver geworden ist.“

**Katharina Klindtworth ...**

... Diplom-Gesundheitswirtin, Gesundheitswissenschaftlerin mit Schwerpunkt Alterns- und Palliativforschung, wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover  
 Forschungsschwerpunkt: Qualitative Interviewstudien im Bereich der Versorgungsforschung

**Diskussion**

Aus der Perspektive von Patienten mit unheilbaren Erkrankungen und absehbar begrenzter Lebenserwartung sind Hausärzte die ersten Ansprechpartner in der palliativen Versorgung, kümmern sich zumeist mit außerordentlichem Einsatz und sind geschätzt als Vertrauensperson und Gesprächspartner. Durchgängig großes Anliegen ist der Wunsch der Patienten, „als Mensch“ wahrgenommen zu werden wie auch das Bedürfnis nach guter Kommunikation in allen Bereichen der Versorgung. Das Informationsbedürfnis hingegen variiert. Ressourcen der Patienten wie z.B. die eigene Grundhaltung, aber auch die familiäre Situation spielen ebenfalls eine Rolle bei der Krankheitsbewältigung.

**Vergleich mit anderen Arbeiten**

Die hier vorgestellten Ergebnisse aus Patientensicht entsprechen und bestätigen in vieler Hinsicht den Ergebnissen früherer Arbeiten zur Perspektive hinterbliebener Angehöriger [14]. Insbesondere die Bedeutung gelungener Kommunikation wird von beiden Gruppen immer wieder thematisiert, wobei Defizite vor allem im Bereich der stationären Versorgung beschrieben werden. Mit Hausärzten scheint Kommunikation besser zu gelingen, was in dem ganzheitlichen (bio-psycho-sozialen) Fallverständnis des Hausarztes [15] begründet scheint und sich auch in den Ergebnissen einer Befragung alter, herzinsuffizienter Patienten widerspiegelt [10]. Patienten in einer palliativen Versorgungssituation schätzen es, wenn der Hausarzt eine verständliche Sprache verwendet, ermutigende Worte findet, Körperkontakt aufnimmt und auch schwierige Themen anspricht [16]. Gerade in dieser Situation wächst sowohl bei Patienten wie auch bei Angehörigen der Wunsch, als

„ganzer Mensch“ wahrgenommen zu werden und nicht auf Symptome oder Erkrankungen „reduziert“ zu werden [14]. Auch Hausärzte sehen Respekt vor dem Patienten, seiner Autonomie und seinen Wünschen als fördernde Faktoren für gelungene Kommunikation im palliativen Versorgungsbereich [16]. Zur Förderung entsprechender kommunikativer Kompetenzen hat eine Arbeitsgruppe aus NL/Belgien jüngst ein praxisorientiertes Programm speziell zur Optimierung der Kommunikation von Hausärzten mit Palliativpatienten entwickelt [17].

Erreichbarkeit auch außerhalb der Sprechzeiten wird häufig genannt als zentrales Element einer guten Versorgung am Lebensende [18]. Vor allem bei langjährig bestehender Beziehung zum Patienten stellt dies nicht selten für den Hausarzt ein freiwilliges *Bereitschaftsangebot* dar, das allerdings finanziell nicht adäquat abgebildet ist, mit dem Lebens- und Arbeitskonzept vieler Hausärzte („Work-Life-Balance“) kollidiert sowie auch angesichts des Hausärztemangels kein tragfähiges Konstrukt darstellt. Der Kassenärztliche Notdienst kann diese Lücke nur begrenzt füllen, da hier der gewachsene Arzt-Patient-Kontakt und Detailkenntnis des Patienten fehlen. Auch die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) als eine (hoch)spezielle Leistung für eine eng definierte Gruppe von Menschen am Lebensende kann die hausärztliche Primärversorgung zwar in manchen Fällen unterstützen, jedoch nicht ersetzen [4].

Diejenigen befragten Patienten, die Unterstützung von spezialisierten Palliativteams erhielten, äußerten sich sehr zufrieden damit, und Hausärzte zeigen sich insgesamt offen für diese Art der kooperativen Patientenversorgung [19].

Unsere Ergebnisse zeigen ein variierendes Informationsbedürfnis der Patienten auf. So sehr sich manche Patien-

ten verständliche Informationen wünschen [10, 16] – letztendlich sollte jeder Patient individuell über den Umfang der gewünschten Informationen entscheiden und dabei auch die Freiheit haben, nicht alles wissen zu müssen [20].

**Bedeutung für Hausärzte**

Hausärzte werden von Patienten mit unheilbaren, fortgeschrittenen Erkrankungen als ihre zentralen Ansprechpartner bei medizinischen, organisatorischen und sozialen Fragen und Problemen gesehen und geschätzt. Grundlage dafür ist eine von Vertrauen und Wertschätzung geprägte Grundhaltung, die den Patienten als „ganzen Menschen“ – und nicht nur als eine Summe von Symptomen und Diagnosen – auffasst.

Patienten scheinen ein feines Gespür für Kommunikationsprobleme zu haben, auch was die Kommunikation von Ärzten bzw. an der Versorgung Beteiligten untereinander betrifft – für diese könnte das Anlass und Motivation zum respektvollen Umgang miteinander bedeuten.

Ergänzend zu der hausärztlichen Versorgung bietet die bedarfsorientierte Unterstützung durch spezialisierte Palliativteams entsprechend der SAPV die Möglichkeit, sowohl die hausärztliche Versorgungskontinuität aufrechtzuerhalten, als auch ggf. zusätzliche Expertise einzubinden.

Vorerfahrungen sind ebenso wie die familiäre und soziale Situation des Patienten durch die an der Versorgung Beteiligten häufig nicht zu beeinflussen, können jedoch als Ressourcen und Grenzen wahrgenommen und im ärztlichen Handeln berücksichtigt werden.

**Stärken und Schwächen**

Zu den Stärken dieser Studie gehört die Nähe zum realen Erleben der Patienten. Als Limitation ist anzuführen, dass die Rekrutierung über Hausarztpraxen vermutlich zu „positiver Selektion“ mit sehr wenigen kritischen Äußerungen in Bezug auf die Hausärzte geführt hat.

Auch konnten nur wenige Patienten mit nicht-onkologischen Erkrankungen rekrutiert werden. Möglicherweise hat hierzu die häufige Unterschätzung des palliativen Versorgungsbedarfs bei nicht-onkologischen Erkrankungen [21] ebenso beigetragen wie die herkömm-

liche Assoziation von Palliativversorgung mit onkologischen Erkrankungen.

## Schlussfolgerungen

Dem Hausarzt kommt eine zentrale Rolle zu bei der Versorgung von Patienten mit unheilbaren Erkrankungen und begrenzter Lebenserwartung.

Überdeutlich wird der Stellenwert von „sprechender“, zuwendungsorientierter, „ganzheitlicher“ Medizin. Diese erfordert neben entsprechender Kompetenz auf Seiten der Ärzte auch gesundheitssystemische Rahmenbedingungen, die ein

solches Arbeiten im Praxisalltag zulassen; zuwendungsorientierte Versorgung erfordert viel Zeit und Raum für Reflexion. Dies impliziert nicht nur Veränderungen auf Ebene der bestehenden Vergütungsstrukturen, sondern auch ein Überdenken der Prioritätensetzung im Gesundheitswesen und in der Gesellschaft.

**Danksagung:** Wir danken der Bundesärztekammer für die Unterstützung im Rahmen der Förderinitiative Versorgungsforschung.

**Interessenkonflikte:** keine angegeben.

## Korrespondenzadresse

Dr. med. Jutta Bleidorn  
Institut für Allgemeinmedizin OE 5440  
Med. Hochschule Hannover  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover  
Tel.: 0511 532-2744  
Bleidorn.jutta@mh-hannover.de

## Literatur

- Martin-Moreno JM, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centeno C. Palliative care in the European Union. Brüssel: European Parliament, Policy Department, Economic and Scientific Policy, 2008 (Ref. PE 404.899)
- Bundesministerium der Justiz (2007). Gesetz zur Stärkung des Wettbewerbs in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz – GKV-WSG) vom 26. März 2007. Bundesgesetzblatt Teil I 11:378, § 37b
- Radbruch L, Payne S and the Board of Directors of the EAPC. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC). Eur J Pall Care 2009; 16
- Schneider N, Mitchell G, Murray SA. Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. BMC Fam Pract 2010; 11: 66
- Meißner M. (Bericht Deutscher Ärztetag) Versorgung Sterbender: Mehr allgemeine Palliativmedizin. Dtsch Arztebl 2011; 108: A1290
- Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen. www.char-ta-zur-betreuung-sterbender.de (letzter Zugriff 17.12.2012)
- Marx G, Wollny A. Qualitative Sozialforschung – Ausgangspunkte und Ansätze für eine forschende Allgemeinmedizin. Teil 1: Theorie und Grundlagen der qualitativen Forschung. Z Allg Med 2009; 85: 105–113
- Moss AH, Lunney JR, Culp S, et al. Prognostic significance of the „surprise“ question in cancer patients. J Palliat Med 2010; 13: 837–840
- Schneider N, Oster P, Hager K, Klindtworth K. Identifying elderly patients with advanced heart failure at the end of life. Intern J Cardiol 2011; 153: 98–9
- Gerlich M, Klindtworth K, Oster P, Pfisterer M, Hager K, Schneider N. „Who is going to explain it to me so that I understand?“ Health care needs and experiences of older patients with advanced heart failure. Eur J Ageing 2012; 9: 297–303
- Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative study of patients and their carers in the community. BMJ 2002; 325: 929–932
- Schumacher M, Schneider N. Ältere Menschen am Lebensende – Versorgungssituation und Verbesserungsbedarf aus der Perspektive von Hinterbliebenen. Z Palliativmed 2010; 11: 1–7
- Neergaard MA, Olesen F, Andersen RS, Sondergaard J: Qualitative description – the poor cousin of health research? BMC Methodology 2009; 9: 52
- Bleidorn J, Pahlow H, Klindtworth K, Schneider N. End-of-life care: experiences and expectations of bereaved relatives. Dtsch Med Wochenschr 2012; 137: 1343–8
- Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Svab I, Ram P. The European definitions of the key features of the discipline of general practice: the role of the GP and core competencies. Br J Gen Pract 2002; 52: 526–527
- Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, Wanrooij S, van der Horst HE, Deliens L. The ACA training programme to improve communication between general practitioners and their palliative care patients: development and applicability. BMC Palliative Care 2012; 11: 9
- Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. Br J Gen Pract 2011; 61: 167–72
- Borgsteede SD, Graafland-Riedstra C, Deliens L, Francke AL, van Eijk JT, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their GPs. Br J Gen Pract. 2006; 56: 20–26
- Schneider N, Engeser P, Behmann M, Kühne F, Wiese B. Specialized outpatient palliative care. The expectations of general practitioners. Schmerz. 2011; 25: 166, 168–173
- Kronberger M. Gespräche mit Palliativpatienten: Wahrheit und Hoffnung – ein Widerspruch? Wien Med Wochenschr 2010; 160/13–14: 319–324
- Gott M, Seymour J, Ingleton C, Gardiner C, Bellamy G: 'That's part of everybody's job': the perspectives of health care staff in England and New Zealand on the meaning and remit of palliative care. Palliat Med 2012; 26: 232–41