

# „Sie setzt sich hier an den Tisch, nimmt sich Zeit, fragt“ – Palliativversorgung in der Hausarztpraxis aus Sicht Angehöriger

## “*She Takes a Seat at the Table, Allows Time, Makes Inquiries*” – *Palliative Care in Family Medicine from Caregivers’ Points of View*

Katja Krug, Katharina Schurig, Regine Bölter, Frank Peters-Klimm

**Hintergrund:** Angehörige von Palliativpatienten in häuslicher Betreuung benötigen Unterstützung auch von Hausärzten und ihren Praxismitarbeitern. Im Rahmen des Pilotprojekts „Verbesserung der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten durch Unterstützung pflegender Angehöriger in der Hausarztpraxis (PalliPA)“ wurden Interventionen zur Unterstützung Angehöriger entwickelt und erprobt. Hierbei war die von Seiten der Angehörigen wahrgenommene Unterstützung und Entlastung durch die Hausarztpraxis von besonderem Interesse.

**Methoden:** Nach der Intervention wurden Einzelinterviews mit Angehörigen zu Erfahrungen mit den Angeboten der Hausarztpraxis durchgeführt und qualitativ inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Belastung der Angehörigen wurde zu Beginn, nach 6 und nach 12 Monaten mit der Häuslichen Pflegeskala (HPS) erhoben.

**Ergebnisse:** In den Interviews mit sieben Angehörigen von Palliativpatienten berichteten diese von der guten, auch kurzfristigen, Erreichbarkeit der Hausarztpraxis – sowohl telefonisch als auch beim Hausbesuch. Die Hausärztin/der Hausarzt sei der wichtigste medizinische Ansprechpartner, stelle aber auch Kontakte zu weiteren Dienstleistern her. Als unterstützend wurde zudem die Nachfrage nach dem Befinden des pflegenden Angehörigen wahrgenommen. In der HPS gaben die Angehörigen das Schicksal des Patienten als besonders belastend an.

**Schlussfolgerungen:** Angehörige nehmen die Arbeit der Hausarztpraxen als entlastend wahr. Ein proaktives Vorgehen der Praxisteams trägt zur Sicherstellung der Versorgung im häuslichen Umfeld bei.

*Schlüsselwörter: pflegende Angehörige; Palliativversorgung; qualitative Forschung; hausärztliches Praxisteam*

**Background:** Caregivers of palliative care patients at home need support also from family practitioners (FPs) and medical assistants. In the pilot project “Improvement of palliative care at home by supporting family caregivers”, interventions to support caregivers were developed and tested. We assessed to which degree caregivers perceived support and a relief of their burdens offered by family practices.

**Methods:** After the intervention, interviews with caregivers about their experiences with support offered by family practices were conducted and analyzed in a content analysis. The burden for caregivers was assessed with the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC) at baseline, after 6 and after 12 months.

**Results:** In the interviews with seven caregivers, they reported good, even short-term, accessibility of the family practice – both on the telephone and for home visits. The FP would be the most important medical contact person, but would also provide contact details for other health-care providers. Caregivers appreciated if they were asked after their own wellbeing. On the BSFC, caregivers reported the patient’s fate as the highest burden.

**Conclusions:** The results underline the importance of family practices recognizing caregivers as part of the care team to allow early and continuous support and thereby ensure care of palliative patients at home.

*Keywords: caregiver; palliative care; qualitative research; family practice team*

## Hintergrund

Die Versorgung von Patienten mit einer nicht heilbaren, progredient verlaufenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung im häuslichen Umfeld erfordert die aktive Unterstützung von Angehörigen. Angehörige sind häufig für die Versorgung in Form von Betreuung und Pflege verantwortlich. Die häusliche Versorgung eines Palliativpatienten ist mit individuellen Voraussetzungen und Bedürfnissen von Patient und Angehörigen verbunden.

Angehörige leiden aufgrund der Pflegesituation häufig an Erschöpfung [1]. Ihnen fehlt nach eigener Aussage eine angemessene Unterstützung von professionellen Gesundheitsdienstleistern [2]. Die Überlastung von Angehörigen ist ein Hauptgrund für die Krankenhauseinweisung von Patienten am Lebensende [3].

Außerdem geht eine Krebserkrankung mit finanziellen Einbußen für Patienten und Angehörige einher, die Auswirkungen auf die emotionale Gesundheit der Angehörigen haben [4]. Abhängig vom Verlauf der Erkrankung und den damit einhergehenden Belastungen haben Angehörige unterschiedliche Bedarfe über die Zeit [5].

Hausärzte und deren Praxismitarbeiter sind oftmals die ersten professionellen Ansprechpartner für Patienten und Angehörige und nehmen so eine Schlüsselrolle in der Palliativversorgung ein: Sie sollten nicht nur die medizinischen Bedürfnisse der Palliativpatienten, sondern auch die körperlichen und psychosozialen Belastungen der Angehörigen wahrnehmen. Dazu gehört ebenfalls, Möglichkeiten der Entlastung aufzuzeigen und moderierend den Kontakt zu weiterführenden Anlaufstellen (Fachärzten, Pflegediensten, Möglichkeiten der gesetzlichen Pflegeversicherung, Seelsorgern oder Beratungsstellen auf kommunaler Ebene) anzubieten. In Deutschland wurden bisher vor allem Belastungen und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten untersucht [6–8].

Im Pilotprojekt „Verbesserung der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten durch Unterstützung pflegender Angehöriger in der Hausarztpraxis (PalliPA)“ [9] wurde mit Hausarztpraxen eine Intervention für Angehörige von

Palliativpatienten entwickelt, die die Praxisteams umsetzen können und die zu einer Entlastung der Angehörigen, einer Minimierung der unnötigen Einweisungsraten am Lebensende und damit zu einer höheren Lebensqualität von Patienten und Angehörigen im Sinne der Definition der World Health Organisation (WHO) von Palliativmedizin [10] führen sollte. Dabei wurden Angehörige im Sinn von „caregivers“ verstanden – dazu gehörten nicht nur die direkten familiären Angehörigen, sondern auch Personen aus dem nahen Umfeld, die Unterstützung leisteten, z.B. Nachbarn, Freunde und Bekannte. Die Praxisteams sollten befähigt werden, die Belastung pflegender Angehöriger zu erkennen und belastete Angehörige zu unterstützen.

Ziel dieser Arbeit ist darzustellen, welche Unterstützung durch das Praxisteam Angehörige von häuslich versorgten Palliativpatienten wahrnahmen und inwieweit sie sich entlastet fühlten.

## Methoden

Im Rahmen des PalliPA-Projekts wurden Interventionen entwickelt, die die Praxisteams bei der Identifizierung und Entlastung von Angehörigen unterstützen sollten: Jede Praxis legte ein praxisinternes Register an, um Palliativpatienten und deren Angehörige zu identifizieren. Abgeleitet von der Leitlinie „Pflegende Angehörige“ der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) [11] erhielten sie einen Gesprächsleitfaden zur Erhebung der Belastung der Angehörigen. Weiterhin wurde ein Informationsblatt mit lokalen Adressen für weitere Hilfsangebote zusammengestellt, das den Angehörigen bei Bedarf zur Verfügung gestellt werden konnte. Eine begleitende Pilotstudie mit Patienten und Angehörigen evaluierte qualitativ und quantitativ die Implementierung.

Nach Abschluss der Implementierung wurden die an der Pilotstudie beteiligten pflegenden Angehörigen (PA) in Interviews nach ihren Betreuungserfahrungen befragt. Ein wichtiger Teil der leitfadengestützten Interviews bezog sich auf die Auswirkungen der Interventionen. Die Angehörigen wurden da-

nach gefragt, welche Entlastung sie durch die Hausarztpraxis erleben, ob sie einen festen Ansprechpartner in der Praxis haben, welche Informationen über weitere Kontakte sie von der Praxis erhalten und ob sich nach ihrem eigenen Befinden erkundigt wird.

Die Interviews wurden aufgezeichnet, transkribiert und inhaltsanalytisch nach Mayring ausgewertet. Dazu wurde das Material zunächst gesichtet, aus den Leitfragen wurden deduktive Kategorien abgeleitet und von zwei Wissenschaftlern (KK, KS) unabhängig mithilfe von ATLAS.ti kodiert. Induktive Kategorien wurden mit einem weiteren Wissenschaftler (FPK) konsentiert.

Zur Einschätzung der Belastung füllten die Angehörigen zu Beginn der Studie, nach 6 und nach 12 Monaten die Häusliche Pflegeskala (HPS) [12] aus. Die HPS erfasst mit 28 4-stufigen Aussagen (0 „stimmt genau“ bis 3 „stimmt nicht“) Belastungen durch die Pflege-/Unterstützungssituation, die sich in einem Summenwert zusammenfassen lassen, wobei Werte bis 35 keine bzw. eine geringe Belastung, 36–45 eine mittlere Belastung und 46–84 eine große Belastung anzeigen. Die Ergebnisse der Messzeitpunkte werden deskriptiv gegenübergestellt.

Für das Projekt liegt ein positives Votum der Ethikkommission der Universität Heidelberg vor (S-042/2011).

## Ergebnisse

### Stichprobe

An der Pilotstudie nahmen 27 Angehörige teil. Alle wurden schriftlich um ein Interview zu ihren Erfahrungen gebeten. Sieben Angehörige stellten sich für die Interviews zur Verfügung.

Die Interviews wurden von KS bei den Angehörigen zu Hause, in einer Praxis oder in der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung am Universitätsklinikum Heidelberg durchgeführt und dauerten zwischen 30 und 90 Minuten. Bei zwei Interviews waren KK bzw. FPK zum Protokollieren anwesend.

Die Angehörigen (vier Frauen, drei Männer) waren zum Zeitpunkt des Interviews zwischen 54 und 90 Jahre alt und kümmerten sich um Patienten (vier Frauen, drei Männer) mit amyotropher

Lateralsklerose, Leberzirrhose, multipler Sklerose und Zustand nach Apoplex im Alter zwischen 55 und 88 Jahren. Sechs Angehörige unterstützten ihren Ehe- bzw. Lebenspartner, eine Tochter versorgte ihre Mutter, berichtete aber auch von ihren Pflegeerfahrungen mit beiden Eltern. Zwei Patienten waren zum Zeitpunkt des Interviews verstorben. Drei Angehörige wurden durch einen anderen Hausarzt als der Patient betreut. Bei einem Interview war der Patient anwesend; während dieses Interviews fand auch ein Hausbesuch des Hausarztes statt, für den das Interview unterbrochen wurde.

Die Stichprobe der interviewten Angehörigen unterschied sich nicht von den Nicht-Interviewten hinsichtlich Geschlecht und Alter des Angehörigen, Geschlecht und Alter des Patienten sowie den Umstand, ob der Patient während der Studie verstorben war. Unterschiede gab es bei den Grunderkrankungen der Patienten: Die nicht-interviewten Angehörigen pflegten Patienten mit Tumorerkrankungen (n = 8), Herz- und Niereninsuffizienz (je n = 3).

Die Befragten berichteten, welche Entlastung sie in ihrer Rolle als pflegende Angehörige erhielten. Sie nannten zahlreiche unterschiedliche Faktoren wie einzelne Personen und Dienstleister, Ausstattung, Organisation, eigene Strategien und persönliche Einstellung sowie die soziale Einbindung. Der Fokus bei dieser Darstellung liegt auf der Entlastung, die durch die Hausarztpraxis geleistet wurde. Für die Angehörigen war die Hausärztin/der Hausarzt zum Großteil der wichtigste medizinische Ansprechpartner, an den sie sich in allen medizinischen Belangen primär wendeten (sieben Zitate von allen Angehörigen).

### Hauptkategorien

Deduktiv, aus der Literatur und dem Leitfaden, sowie teilweise induktiv aus den Antworten der Angehörigen ergaben sich sechs Hauptkategorien:

- Unterstützung durch das Praxisteam
- Fester Ansprechpartner in der Praxis
- Informationen über weitere Kontakte
- Zuverlässigkeit
- Erkundigung nach eigenem Befinden des Angehörigen
- Offene Kommunikation

### Unterstützung durch das Praxisteam

Wichtig waren den Angehörigen die Erreichbarkeit und Kontaktaufnahme bezüglich jedes Themas sowie die Hausbesuche.

Alle Angehörigen berichteten über eine gute Erreichbarkeit der Hausarztpraxis (20 Zitate). Sie könnten bei Bedarf telefonisch Kontakt aufnehmen, die Medikation und das weitere Vorgehen besprechen.

*„Wenn ich bemerke bei den Tabletten, irgendeine Reaktion, kann ich die Hausärztin sofort anrufen (...). Ich mache nichts ohne meine Hausärztin, kann aber jederzeit an die Hausärztin ran, obwohl die wirklich zu tun hat.“* (PA1)

Die Praxisteams vermittelten den Angehörigen dabei das Gefühl, dass ihre Kontaktaufnahme akzeptabel war.

*„Was für mich sehr, sehr gut war, (...) wenn irgendwas war, dann konnte ich sie (die Hausärztin) anrufen. Und wenn's belanglos war, eigentlich, dann habe ich sie trotzdem anrufen dürfen.“* (PA3)

Sie nahmen ebenfalls als positiv wahr, dass die Hausärzte – als Teil ihrer Routinearbeit, aber auch kurzfristig – Hausbesuche durchführten.

*„Wenn man ihn (den Hausarzt) ruft, kommt er jedenfalls gleich. Und er kommt immer also zum Blutabnehmen (...), da kommt er auch noch zum Abhören und Füße angucken.“* (PA6)

Es wurde auch benannt, dass Unzufriedenheit mit dem bisherigen Hausarzt zu einem Hausarztwechsel geführt hatte. Hauptgrund war das Gefühl, vom Hausarzt nicht ernst genommen worden zu sein sowie die Befürchtung, im Zweifel keine Hilfe zu erhalten.

*„Und die Frau Dr. (Name der Hausärztin) macht halt mir jetzt auch so den Eindruck: Wenn was ist, die steht dabei. (...) Der Arzt, der andere, der hat mich allein gelassen.“* (PA7)

*„Also der Unterschied zwischen den Ärzten ist schon das: der Dr. (Name des Hausarztes), der kommt und macht Hausbesuche und meldet sich vorher an. Das hätte der (vorheriger Hausarzt) nie gemacht. Wenn man was gebraucht hätte oder so.“* (PA6)

### Fester Ansprechpartner in der Praxis

Für eine bessere Betreuung in der Forschung wird ein fester Ansprechpartner (unter den Medizinischen Fachange-

stellten) für die Angehörigen in den Praxen postuliert. Dahinter steht die Annahme, dass es von Vorteil ist, wenn jemand die Situation und Bedürfnisse der Angehörigen kennt und bei Kontaktaufnahme ihrerseits schnell und angemessen reagieren kann.

In den Interviews beschrieben die Angehörigen, dass sie mehrheitlich keinen festen Ansprechpartner in der Praxis hatten, sie aber alle Mitarbeiter kannten und auch von den Mitarbeitern gekannt wurden (acht Zitate von sechs Angehörigen).

*I: „Und haben Sie hier einen festen Ansprechpartner von den MFAs?“ – „Oh nein, ich kenne alle!“* (PA5)

So wurden die Angehörigen bei telefonischen Kontakten sofort erkannt und es wurde auf ihre Bedürfnisse eingegangen.

*„Wenn die (Hausärztin) mittwochs kommt, ruf ich am Montag die (Name der MFA) an (...) und die wissen da immer schon Bescheid (...). Dann machen die die Rezepte fertig.“* (PA1)

Andererseits führten Medizinische Fachangestellte auch Hausbesuche bei den Patienten durch, wobei überwiegend dieselbe Mitarbeiterin diese Aufgabe übernahm.

*„Die (MFA) hat uns schon gekannt von, ja, Jahrzehnte kann man sagen, wo sie beim Senior Dr. (Name der Hausärztin) schon war, dort hatte sie gelernt, und durch das war sie also für uns... eigentlich alles. Und die wusste alles und hat auch alles immer mitgekriegt, und durch das, wenn die gekommen ist, das war einfach gut.“* (PA3)

Insgesamt waren die Angehörigen mit der Bekanntheit ihrer Situation im Praxisteam zufrieden.

### Informationen über weitere Kontakte

Aus Sicht der Angehörigen übernahmen die Praxisteams auch organisatorische Aufgaben (26 Zitate). Sie besorgten Hilfsmittel und stellten Kontakte zu weiteren Versorgern, z.B. zum Pflegedienst oder zur medizinischen Fußpflege, her.

*„Wenn ich, so wie das war mit dem Rollator und dann mit dem Bett und das alles, also ich habe überhaupt keine Mühe gehabt, irgendwie ... und sie (die Hausärztin) hat auch alles aufgeschrieben, was notwendig war.“* (PA3)

*„Der Dr. (Name des Hausarztes) hat gesagt: Frau (Name der Interviewten), gehen*

	keine/geringe Belastung [n (%)]	mittlere Belastung [n (%)]	große Belastung [n (%)]
Beginn der Studie	14 (54)	3 (12)	9 (35)
nach 6 Monaten	10 (71)	1 (7)	3 (21)
nach 12 Monaten	6 (67)	2 (22)	1 (11)

**Tabelle 1** Belastung im Verlauf der Studie

*Sie da rüber zu dem (Name des Pflegedienstes), und dann hat er gesagt, der weiß das alles und macht das auch alles.“ (PA4)*

### Zuverlässigkeit

Die Angehörigen würdigten, wenn Praxismitarbeiter Themen und Probleme, die in der Vergangenheit angesprochen worden waren, wieder aufgriffen und sich nach deren Verlauf erkundigten.

*„Sie (die Hausärztin) setzt sich hier an den Tisch, nimmt sich Zeit, fragt. Fragt auch, also allgemein, jetzt nicht nur medizinisch ‚Wie geht’s Ihnen und Tschüss‘, sondern weiß dann auch, wenn man Probleme gehabt hat oder wenn man ein Problem angesprochen hat, oder wenn man mal erwähnt hat, dass er (der Patient) vielleicht eine rote Stelle hat. Das weiß sie dann auch, wenn sie kommt. Dann fragt sie: Was macht die Stelle?“ (PA7)*

Die Arbeitsbelastung des Hausarztes wurde von den pflegenden Angehörigen ebenfalls wahrgenommen.

*„Der (Hausarzt) hat ja Arbeit genug.“ (PA4)*

*„(...) kommt die (Hausärztin) immer mittwochs zum Hausbesuch, also einmal im Monat. Nur, sie nimmt zu wenig Geld dafür. (...) ich hab ihr gesagt: Da können Sie nicht von leben!“ (PA1)*

### Erkundigung nach eigenem Befinden des Angehörigen

Vor allem die älteren interviewten Angehörigen wiesen erhebliche körperliche Einschränkungen auf (43 Zitate von 6 PA). Dass dem Hausarzt ihre gesundheitliche Situation bekannt war, war ihnen zumeist bewusst (13 Zitate von 6 PA). Dass der Hausarzt sich aktiv nach ihrem Befinden erkundigte, wurde jedoch nur vereinzelt (von 4 PA) wahrgenommen.

*„Und zwar, sie (die Hausärztin) wusste, dass ich alles, was mich bedrückt, mit ihr bereden kann.“ (PA3)*

*„Ach, so mit dem Dr. (Name des Hausarztes) konnte ich eigentlich über alles re-*

*den, aber so wie mir’s geht ... Er wusste ja, wie krank, dass ich bin und was ich alles habe und alles.“ (PA4)*

### Offene Kommunikation

Eine klare Kommunikation vom Hausarzt mit den pflegenden Angehörigen half diesen, die Situation besser einordnen und damit umgehen zu können. Im folgenden Beispiel sprach die Hausärztin offen mit Patient und Angehöriger und verbalisierte hierbei die beginnende Sterbephase des Patienten.

*„(...) am andern Morgen ist dann Frau Dr. (Name der Hausärztin) wiedergekommen, und (...) sie hat ihm (Anm.: dem Mann) dann gesagt: ‚(...) Sie essen fast nichts mehr und trinken fast nichts (...) Ja, und wenn Sie nicht ins Krankenhaus möchten und alles andere geht nicht, wissen Sie, was das für Sie bedeutet?‘ Ich stehe nebenan, das können Sie sich nicht vorstellen! Da sagt er: Ja, ich weiß es.‘ Dann hat Frau Dr. (Name der Hausärztin) ihn angeguckt, mich, und ihn, und dann hat sie (...) zu mir gesagt: ‚(...) Ihr Mann hat sich entschieden. Wir können nichts mehr machen.“ (PA3)*

Die Aussage der Hausärztin („Wir können nichts mehr machen“) bezieht sich in diesem Fall darauf, dass der Patient eine Entscheidung getroffen hatte, die nicht mehr von Angehöriger und Hausärztin beeinflussbar war. Diese klare Kommunikation vermittelte der Angehörigen eine zuverlässige und realistische Einschätzung der Lage, die ihr half, diese einzuordnen und sich darauf einzustellen. Die Hausärztin war ab diesem Zeitpunkt rund um die Uhr für den Patienten und die Angehörige erreichbar, wodurch diese sich befähigt fühlte, die Situation zu Hause zu bewältigen.

### Belastung der Angehörigen über den Projektverlauf

Von den 27 teilnehmenden Angehörigen füllten zu Beginn der Studie 26 Angehörige (19 Frauen, 7 Männer; Alter:

Median 69,5 Jahre, Spanne 51–89 Jahre), nach 6 Monaten 15 Angehörige und nach 12 Monaten 9 Angehörige die HPS aus. Insgesamt nahm die Belastung nach Einschätzung der Angehörigen leicht ab (Tab. 1).

Einige Aspekte wurden von den Angehörigen zu Beginn der Studie als besonders belastend (höchste Zustimmung) eingeschätzt. So machte die Angehörigen das Schicksal des/der Erkrankten traurig (n = 18), ihnen blieb nicht genügend Zeit für ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse (n = 12), die Unterstützung/Pflege kostete viel von ihrer eigenen Kraft (n = 11) und sie hatten das Gefühl, dass sie mal wieder ausspannen sollten (n = 11). Andererseits hatten sie nicht das Gefühl, dass ihnen die Unterstützung/Pflege aufgedrängt wurde (n = 20), gab es wegen der Unterstützung/Pflege keine Probleme mit anderen Familienangehörigen (n = 19) und machte es ihnen nichts aus, wenn Außenstehende die Situation des/der Erkrankten mitbekamen (n = 17).

### Diskussion

Die hier dargestellte Auswertung beschäftigt sich damit, welche Unterstützung durch das Praxisteam sieben pflegende Angehörige von Palliativpatienten in häuslicher Versorgung wahrgenommen haben und inwieweit sie sich entlastet fühlten.

Erreichbarkeit der Praxis und das Angebot von Hausbesuchen wurden positiv wahrgenommen.

Die Interventionen in den Hausarztpraxen im Rahmen des Projekts sind unterschiedlich von den Angehörigen wahrgenommen worden: Alle Mitarbeiter der Praxis kannten die persönliche Situation der pflegenden Angehörigen und nahmen darauf Rücksicht. Einen festen Ansprechpartner unter den Medizinischen Fachangestellten haben die Angehörigen nicht



**Dr. sc. hum. Katja Krug ...**

... ist Wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung am Universitätsklinikum Heidelberg. Sie hat Psychologie (Dipl.) und Statistik (B. Sc.) studiert und in Allgemeinmedizin promoviert (Dr. sc. hum.). Ihre Forschungsschwerpunkte sind u.a. Palliativversorgung und Lebensqualität.

gehabt. Auf Grund der zumeist guten (und häufig über Jahre bestehenden) Beziehung zwischen Angehörigen und Praxisteam verfügte Letzteres über eine gute Kenntnis der Versorgungssituation und der Belastung der Angehörigen. Daher kamen die Angehörigen auch ohne einen eigens für sie benannten Ansprechpartner unter den MFA gut zurecht.

Zum Teil erhielten die Angehörigen Informationen über weitere Kontakte. Die Angehörigen nahmen vereinzelt wahr, dass sich von Seiten der Hausarztpraxis aktiv auch nach ihrem Befinden erkundigt wurde. Die erlebte Zuverlässigkeit wurde geschätzt.

Der regelmäßige Kontakt zur Hausarztpraxis ist schon wegen der Symptomkontrolle der versorgten Palliativpatienten unerlässlich. Hausärzte zeigen großes Engagement bei der Betreuung von Palliativpatienten. An dieser Studie (PalliPA) haben besonders motivierte und spezialisierte Praxen teilgenommen, die bereits umfangreiche Unterstützung für Angehörige anbieten [13]. In einer anderen Befragung war nahezu die Hälfte der Hausärzte auf der Basis einer individuell abgestimmten Regelung immer für ihre Palliativpatienten erreichbar [14]. Die Interaktion zwischen Hausarzt und Angehörigen ist ein Geben und Nehmen, bei dem die Angehörigen auch Experten für die Hausärzte darstellen [15]. Die Angehörigen nehmen Veränderungen bei den Patienten wahr und können – bei entsprechender Erreichbarkeit und Rücksprache mit der Praxis – auch kurzfristig reagieren. Der Umgang mit den Symptomen der Patienten spielt für die Belastung der Angehörigen wiederum eine wichtige Rolle: Medizinisch gut betreute Patienten haben weniger belastete Angehörige [16, 17], wodurch eine Versorgung im häuslichen Umfeld besser gewährleistet werden kann [18]. Patienten, die von An-

gehörigen betreut werden, haben zudem eine höhere Chance, wünschgemäß zu Hause zu versterben [19].

Die Ergebnisse aus der Fragebogenerhebung deuten darauf hin, dass neben der zeitlichen und körperlichen Entlastung auch emotional-psychologische Unterstützung für die Angehörigen wichtig ist und in der Mehrzahl der Fälle auch erfahren wurde. Es scheint hilfreich zu sein, das Hauptaugenmerk der hausärztlichen Palliativbetreuung eher vom praktisch-organisatorischen Bereich auf den emotional-psychologischen Bereich zu verlagern [20]. Die Angehörigen durchleben mit dem Schicksal des/der Erkrankten einen Trauerprozess, der sie belastet, aber kaum aufgefangen wird. Auf diesen Bedarf ist auch schon in anderen Studien hingewiesen worden [21–24]; Angehörige sollten zudem auf Trauerbegleiter und ihre eigenen Ressourcen (z.B. Unterstützung durch andere Familienangehörige) aufmerksam gemacht werden.

Interventionen, die von Hausarztpraxen initiiert werden und auf pflegende Angehörige abzielen, können gelingen, wenn sie gut in den Praxisalltag integrierbar sind und die Hausärzte motiviert dahinter stehen [25]. Bei der Begleitung der Angehörigen kommt es sehr auf die persönliche Wahrnehmung und das Engagement jedes Einzelnen an, sowohl beim Hausarzt als auch bei seinem Team. Dabei ist Proaktivität in den Hausarztpraxen von besonderer Relevanz [26].

Für den Umgang mit pflegenden Angehörigen in der Praxis lassen sich aus den Ergebnissen Konsequenzen ableiten: Durch aktives Nachfragen können Belastungssituationen in häuslicher Betreuung frühzeitig erkannt und Entlastungsmaßnahmen eingeleitet werden [27]. Das Angebot, Hausbesuche durchzuführen, führt ebenfalls zur Entlastung der Angehörigen und damit

zur Sicherstellung der Versorgung im häuslichen Umfeld.

**Stärken und Schwächen der Arbeit**

Am Pilotprojekt PalliPA nahm nur eine kleine Stichprobe von Patienten und Angehörigen teil und sammelte Erfahrungen bei der Implementierung in den Hausarztpraxen. Nach dem Tod der Patienten nahmen die Angehörigen häufig nicht mehr an der Studie teil, so dass evtl. besonders belastete Angehörige nicht mehr befragt worden sind. Das könnte ein Grund für die beobachtete positive Entwicklung der Belastung der Angehörigen sein.

Nur wenige Angehörige erklärten sich zu einem abschließenden Interview bereit. Die Interviewten waren zumeist (Ehe-)Partner der Patienten und lebten mit ihnen zusammen. Die Angehörigen dieser Stichprobe berichteten ausführlich über den Verlauf der Betreuung (bei bereits verstorbenen Patienten) bzw. über die aktuelle Pflegesituation. Nach dem sechsten Interview wurden keine neuen Aspekte mehr angesprochen. Damit wurde für diese Stichprobe eine Sättigung erreicht.

Dennoch ist nicht auszuschließen, dass Nicht-Teilnehmer möglicherweise besonders belastet waren. Andere Familienangehörige oder Nachbarn und Freunde, die nicht direkt mit den Patienten zusammenwohnen, erlebten ggf. andere Grundbedingungen und Herausforderungen, über die wir keine Aussage treffen können. Die Stichprobe der interviewten Angehörigen unterschied sich zudem bei den Grunderkrankungen der Patienten: So konnten die Erfahrungen Angehöriger von Tumorpatienten nicht erhoben werden, welche möglicherweise andere Belastungen und Unterstützungen berichtet hätten.

**Interessenkonflikte:** keine angegeben.

**Korrespondenzadresse**

Dr. sc. hum. Katja Krug  
Im Neuenheimer Feld 130.3  
69120 Heidelberg  
Tel.: 06221 56-8420  
katja.krug@med.uni-heidelberg.de

## Literatur

1. Carlsson ME. The significance of fatigue in relatives of palliative patients. *Palliat Support Care* 2010; 8: 137–142
2. Brazil K, Bainbridge D, Rodriguez C. The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery of care. *Am J Hosp Palliat Care* 2010; 27: 111–116
3. Jack B, O’Brien M. Dying at home: community nurses’ views on the impact of informal carers on cancer patients’ place of death. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2010; 19: 636–642
4. Bradley SE, Sherwood PR, Kuo J, et al. Perceptions of economic hardship and emotional health in a pilot sample of family caregivers. *J Neurooncol* 2009; 93: 333–342
5. Meyer M, Mischke C, Niesen A, Schneider F. Beratung Pflegenden Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von ‚Pflegendenkarrieren‘ aus der Perspektive Pflegenden Angehöriger. Projektabschlussbericht. HTW des Saarlandes, 2008
6. Zank S, Schacke C. Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie. Universität Siegen, 2007
7. Gräßel E, Trilling A, Donath C, Luttenberger K. Support groups for dementia caregivers – predictors for utilisation and expected quality from a family caregiver’s point of view: a questionnaire survey part I\*. *BMC Health Serv Res* 2010; 10: 219
8. Donath C, Gräßel E, Großfeld-Schmitz M, et al. Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients – results of a controlled cluster-randomized study. *BMC Health Serv Res* 2010; 10: 314
9. Hermann K, Boelter R, Engeser P, Szecsenyi J, Campbell SM, Peters-Klimm F. PalliPA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol. *BMC Res Notes* 2012; 5: 233
10. World Health Organization (WHO). Palliative care: the solid facts. Copenhagen, 2004
11. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (Hrsg.). *Pflegende Angehörige. Leitlinie Langfassung*. Düsseldorf: omikron publishing, 2005
12. Gräßel E. *Häusliche Pflegeskala HPS zur Erfassung der Belastung bei betreuenden oder pflegenden Angehörigen*. Ebersberg: VLESS-Verlag, 2001
13. Krug K, Bölder R, Ballhausen RA, Engeser P, Peters-Klimm F. Überforderte pflegende Angehörige bei der Versorgung am Lebensende – was bieten Hausarztpraxen zur Entlastung an? *Gesundheitswesen* 2016; 78: e128–e134
14. Schneider N, Buser K, Amelung V. Ansichten von Hausärzten zur Versorgung von unheilbar kranken Patienten am Lebensende – Ergebnisse einer Befragung aus Niedersachsen. *Z Allg Med* 2006; 82: 298–304
15. Payne S, Morbey H. Support for family carers. *Nurs Stand* 2014; 28: 57
16. Krug K, Miksch A, Peters-Klimm F, Engeser P, Szecsenyi J. Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care* 2016; 15: 4
17. Peters ME, Goedendorp MM, Verhagen SA, Smilde TJ, Bleijenberg G, van der Graaf WT. A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase. *Acta Oncol* 2015; 54: 500–506
18. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, et al. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community* 2016; 24: 428–438
19. Gágyor I, Himmel W, Pierau A, Chenot JF. Dying at home or in the hospital? An observational study in German general practice. *Eur J Gen Pract* 2016; 22: 9–15
20. Soothill K, Morris SM, Thomas C, Harman JC, Francis B, McIlmurray MB. The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *Eur J Oncol Nurs* 2003; 7: 5–13
21. Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N. Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer* 2014; 22: 2775–2782
22. Sklenarova H, Krumpelmann A, Haun MW, et al. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer* 2015; 121: 1513–1519
23. Meriggi F, Andreis F, Premi V, et al. Assessing cancer caregivers’ needs for an early targeted psychosocial support project: The experience of the oncology department of the Poliambulanza Foundation. *Palliat Support Care* 2015; 13: 865–873
24. Ventura AD, Burney S, Brooker J, Fletcher J, Ricciardelli L. Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med* 2014; 28: 391–402
25. Murray SA, Boyd K, Campbell C, et al. Implementing a service users’ framework for cancer care in primary care: an action research study. *Fam Pract* 2008; 25: 78–85
26. Carduff E, Jarvis A, Highet G, et al. Piloting a new approach in primary care to identify, assess and support carers of people with terminal illnesses: a feasibility study. *BMC Fam Pract* 2016; 17: 18
27. Höppner C, Schneemilch M, Lichte T. Pflegende Angehörige und ihre Belastungen in Hausarztpraxen identifizieren – Hindernisse und Empfehlungen. *Z Allg Med* 2015; 91: 310–313