

# **Palliativmedizinische Versorgung aus Sicht von Patienten und Angehörigen: Stärken, Schwächen und Möglichkeiten zur Verbesserung**

**Projektleitung:** Prof. Dr. med. Nils Schneider MPH (Forschungsbereich Palliativ- und Altersforschung, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover)

**Wiss. Mitarbeiterinnen:** Dipl. Gesundheitswirtin Katharina Klindtworth, Dipl. Reha. Päd. Sandra Krenz MPH, Dr. med. Jutta Bleidorn

Unter Mitwirkung von: Cand. med. Helene Pahlow

## **Zusammenfassung**

Ziele des Projektes: Es sollte ein tiefergehendes Verständnis der Sichtweisen und Einstellungen von Patienten, ihren Angehörigen und Hinterbliebenen zur palliativmedizinischen Versorgung gewonnen werden, insbesondere hinsichtlich folgender Fragen: Was sind die wesentlichen Bedürfnisse der Patienten und ihrer Angehörigen in Bezug auf medizinische, pflegerische und psychosoziale Aspekte der Versorgung? Wie werden diese Bedürfnisse aus Sicht von Patienten und Angehörigen in der gegenwärtigen Versorgung befriedigt? Wie werden bestehende Versorgungsangebote aus Sicht von Patienten und Angehörigen in Anspruch genommen, und werden sie als angemessen empfunden? Welche Möglichkeiten zur Verbesserung der palliativmedizinischen Versorgung werden gesehen?

Hintergrund/Hypothesen: Um patientengerechte Ansätze zur Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender zu entwickeln, ist es erforderlich, die Perspektiven der Betroffenen und ihrer Angehörigen eingehender zu erforschen, sowohl in Hinblick auf die gegenwärtige Situation als auch mögliche Optimierungsansätze. Dazu eignen sich im Besonderen qualitative Forschungsansätze.

Vorgehen/Verfahren: Von Juni bis Oktober 2010 wurden insgesamt 40 leitfadengestützte qualitative Interviews mit Patienten in einer palliativen Versorgungssituation (n=12), ihren Angehörigen (n=9) und Hinterbliebenen von verstorbenen Patienten (n= 19) durchgeführt. Im Leitfaden wurden neben Fragen zur Krankheitsgeschichte insbesondere die Unterstützung bei der Versorgung sowie die Bereiche Kommunikation und Information berücksichtigt. Die Rekrutierung der Gesprächspartner erfolgte über Hausärzte, Fachspezialisten, Selbsthilfegruppen und Palliativstützpunkte in Niedersachsen. Eingeschlossen wurden Patienten, bei denen eine chronisch-progrediente Erkrankung (onkologisch oder nicht-onkologisch) mit potenziellem palliativmedizinischem Versorgungsbedarf vorlag, abgeschätzt durch den behandelnden Arzt mit Hilfe der international erprobten „surprise question“ („Wären Sie überrascht, wenn Ihr Patient innerhalb der nächsten 12 Monate sterben würde?“). Die Interviews wurden digital aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und mit einschlägigen Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Im Anschluss wurden zwei Fokusgruppen-Diskussionen mit Patienten und Angehörigen sowie mit Hinterbliebenen durchgeführt, um Kernaspekte aus den Interviews und mögliche Konsequenzen für die Versorgung zu diskutieren.

Die Projektlaufzeit endet am 30. April 2011. Im Folgenden werden wesentliche Ergebnisse, soweit bereits vorliegend, vorgestellt.

## **Wesentliche Ergebnisse (Auswahl) der Interviews:**

Aus den Interviews wurden drei Schwerpunktthemen (Hauptkategorien) herausgearbeitet: 1) Aktuelle Versorgungssituation, 2) Ansprüche und Bedürfnisse an die Versorgung und 3) patientenbezogene Faktoren. Zur Illustration werden ausgewählte Zitate aus den Interviews wörtlich wiedergegeben.

Aktuelle Versorgungssituation: Neben vielen positiven Erfahrungen berichten die Patienten, Angehörigen bzw. Hinterbliebenen von Defiziten in unterschiedlichen Versorgungsbereichen, abhängig von der individuellen Situation des Patienten und der beteiligten Versorger. So werden

z.B. sowohl gute Erfahrungen als auch negative Erfahrungen hinsichtlich Information und Kommunikation mit Ärzten berichtet.

*A-09: „Ähm, das sind ähm also so erstens (Ärzte) die in der Klinik dann nicht ansprechbar waren oder überhaupt nicht greifbar, also das fand ich wirklich sehr schwierig da. (...) Also die dann auch, (...) überhaupt nicht in Kommunikation in keinster Weise geschult waren, und eigentlich immer auf der Flucht waren. Also so kamen die mir immer vor. und das fand ich schon ganz fürchterlich.“*

*H- 07 „und dann hatten wir gleich (...) ein ganz ausführliches äh langes Gespräch mit dem Onkologen über Prognosen, über Weiterbehandlung, und diese Gespräche hatten wir auch immer zwischendurch.“*

Unter Ansprüche und Bedürfnisse an die Versorgung fallen sowohl sehr konkrete Erwartungen als auch das Bedürfnis nach Selbstbestimmung und der Wunsch nach Gesprächen. Konkret wurden häufig Wünsche nach mehr Zeit, mehr Information und Aufklärung durch die behandelnden Ärzte geäußert. (Hinterbliebene) Angehörige sehen großen Bedarf hinsichtlich Ansprechpartnern/Beratung für die medizinische und pflegerische Versorgung schwerkranker Patienten in häuslicher Umgebung; dies wurde auch in der Fokusgruppendifkussion aufgegriffen (s. unten). Pflegende Angehörige wünschen sich eine stärkere Entlastung, z.B. durch Bereitstellung von (mehr) finanziellen und personellen Ressourcen für die häusliche Betreuung und Pflege.

Immer wieder äußerten die Patienten das Bedürfnis, so lange wie möglich selbstbestimmt leben zu können. Das beinhaltet sowohl, sich so weit wie möglich eigenständig fortbewegen zu können, als auch, aktiv in Entscheidungen einbezogen zu werden. Verschlechtert sich der kognitive Zustand, kommen zunehmend die Angehörigen in Situationen, in denen sie Entscheidung im Sinne des Patienten treffen müssen. Viele Angehörige fanden es hilfreich, dabei auf eine Patientenverfügung zurück greifen zu können.

Der Wunsch nach offener Kommunikation wurde nahezu in allen Gesprächen geäußert. Für schwer kranke Patienten und ihre Angehörigen ist das offene Gespräch miteinander und mit Gesundheitsprofessionen (Pflegekräfte, Ärzte) von zentraler Bedeutung. Für die ärztliche Versorgung bedeutet das, eine situations- und personengerechte Kommunikation (besonders auch bei älteren Patienten) zu ermöglichen, Gespräche ohne Zeitdruck zu führen, aber auch, die Kommunikation an Schnittstellen zu ärztlichen Kollegen in der Praxis, im Krankenhaus und zu anderen Berufsgruppen zu pflegen.

*A- 13: „(...) da hätt' ich einfach auch erwartet, dass die mal 'n Schritt auf uns zu machen und sagen, so ist die Situation, jetzt is' es so und so, sie müssen das und das bedenken“*

Patientenbezogene Faktoren: Immer wieder wurde deutlich, wie sehr die Versorgung bzw. das Empfinden der Versorgungssituation abhängt von Faktoren auf Seiten der Patienten und seiner Angehörigen. Dazu zählen sowohl die Grundhaltung des Betroffenen gegenüber Leben, Krankheit und Sterben als auch persönliche Ressourcen in Form von Unterstützung durch Familie und Freunde, durch Hobbies und Spiritualität. Betroffene spüren eigene Grenzen, die nicht immer nur auf die konkrete Erkrankung zurückzuführen sind. Auch Spannungen im privaten Umfeld können sich erschwerend auf die Versorgung auswirken. In vieler Hinsicht werden die professionellen Versorgenden wenig Einfluss auf das Vorhandensein dieser Faktoren haben. Es ist es jedoch lohnend, sich vor Augen zu führen, wie diese Ressourcen in der Versorgungssituation optimal genutzt und gestärkt werden können.

## **Wesentliche Ergebnisse der Fokusgruppen (Auswahl)**

Bei den Angehörigen, die an den Fokusgruppen-Diskussionen beteiligt waren, zeigte sich - trotz großer Eigenbelastung - ein ausgeprägtes Bedürfnis, schwerkranke und sterbende Patienten zu Hause versorgen zu können. Folgende Themen standen im Mittelpunkt der Diskussionen:

Beratung/Koordination: Häufig empfinden die Angehörigen die Koordination der Pflege, die Beschaffung von Hilfsmitteln und Verordnungen zusätzlich zur „normalen“ Pflege als erhebliche Belastung. Sie wünschen sich kompetente Ansprechpartner bzw. eine Institution, die als zentrale Anlaufstelle bzw. zur Koordination aller Bereiche der häuslichen Versorgung dient. Dies betrifft

besonders den Übergang von der stationären Versorgung zur häuslichen Pflege – hier fühlen sich Angehörige durch die neue Situation häufig überfordert – aber auch die häusliche Pflege bei zunehmend schlechtem Allgemeinzustand des Patienten. Wo diese Beratung angesiedelt sein könnte, wird kontrovers diskutiert – es könnte der Hausarzt sein, aber auch eine unabhängige Stelle, die im optimalen Fall zum Zeitpunkt der Diagnosestellung eingeschaltet wird. Inhaltlich ist sowohl Beratung in finanziellen und organisatorischen Angelegenheiten als auch in unterstützenden Angeboten für die pflegenden Angehörigen gewünscht. Besonders für die hinterbliebenen Angehörigen würde eine Übernahme der Koordination eine Entlastung bedeuten.

*H-02: „Ja, also ich stell' mir das immer so vor wie so 'n- wie so 'ne Hand, wo- wo dann also einer sitzt und dann sagt, da gibt's 'n todkranken Mensch- 'n sterbenden Menschen, das bedeutet, ne, tack, tack, tack, tack, tack, da wird der gebraucht als Doktor, da wird der gebraucht als Pflegehilfe, da wird der gebraucht als äh Abfalleimer, da wird der gebraucht, um mal 'ne Stunde zu entlasten. Ne, da gehören ja ganz viele Dinge dazu.“*

Gespräche mit den Ärzten werden ebenfalls als besonders relevant sowohl für Patienten wie Angehörige herausgestellt – sowohl hinsichtlich der Diagnoseübermittlung als auch im Verlauf. Hier spielt die Form, das „wie“, eine entscheidende Rolle. Ein Arzt, der sich Zeit für ein Gespräch nimmt, dabei die – aus Sicht der Patienten und Angehörigen - richtigen Worte wählt (z. B. in Hinblick auf den möglichen Sterbeprozess), wird sehr geschätzt.

### **Fazit:**

Angehörige und Patienten schildern vielfältige Wünsche und Bedürfnisse hinsichtlich der palliativen Versorgung. Hervorzuheben ist das in unterschiedlichen Zusammenhängen immer wieder geäußerte Bedürfnis nach gelungener Kommunikation, der elementare Bedeutung in der am Patienten und seinem pflegenden Angehörigen orientierten Versorgung zukommt. Nicht nur in der spezialisierten Palliativmedizin, sondern auch und gerade in der allgemeinen palliativen Versorgung schwerkranker und sterbender Patienten, sollte diesem Grundbedürfnis durch eine Betonung der „sprechenden Medizin“ Rechnung getragen werden.

### **Veröffentlichungen:**

Geplante Kongress-Präsentationen 2011:

- „Versorgung am Lebensende aus Sicht von PatientInnen und Angehörigen - Realität, Anspruch und Visionen“ (Abstract eingereicht für den Kongress der Deutschen Gesellschaft und Sozialmedizin und Prävention, DGSMP, Bremen)
- „Gemeinsam zu Hause für unheilbar Kranke sorgen“ (Vortrag auf dem Palliativtag der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, DGP, Saarbrücken)
- Weitere Abstract-Einreichungen geplant für den Kongress der Deutschen Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM)

Geplante Publikationen:

- „Versorgung am Lebensende – Die Sicht von Betroffenen. Ergebnisse aus Gruppendiskussionen mit Patienten, Angehörigen und Hinterbliebenen“ (für den redaktionellen Teil des Deutschen Ärzteblattes)
- In Arbeit sind mehrere Originalarbeiten (angestrebt: 2-3 Publikationen aus diesem Projekt) mit unterschiedlichem Fokus zur Patienten-/ Angehörigen- bzw. Hinterbliebenenperspektive. Es wird angestrebt, in nationalen oder internationalen Zeitschriften mit open access-Verfahren zu veröffentlichen, um einen barrierefreien Zugang für eine möglichst breite Leserschaft zu ermöglichen (z.B. Deutsches Ärzteblatt, BMC Family Practice).