

Kerstin Ingrid Maria Harner

Dr. med.

Die Lebensqualität terminal kranker Patienten in häuslicher Pflege und ihrer pflegenden Angehörigen

Geboren am 07.03.1962 in Trier

Staatsexamen am 09.05.1989 an der Universität Heidelberg

Promotionsfach: Allgemeinmedizin

Doktorvater: Prof. Dr. med. Hans-Dieter Klimm

In der vorliegenden Studie wurden 31 Patienten in Nordbaden mit einer nach hausärztlicher Einschätzung schweren, unheilbaren Erkrankung im Terminalstadium (geschätzte Lebenserwartung von sechs Monaten oder weniger) in häuslicher Pflege und ihre hauptverantwortlichen betreuenden Angehörigen zu Parametern der Lebensqualität untersucht. Die Rekrutierung der Untersuchten erfolgte über die betreuenden Hausärzte, wegen geringer Rekrutierungserfolge bei einem kleineren Teil der Patienten auch über einen palliativ mitbetreuenden Onkologen. Die Ärzte wurden neben allgemeinen Daten zum Patienten zu persönlichen Problemen der Patientenbetreuung befragt. Patienten und Angehörige wurden mit quantitativen und qualitativen Verfahren untersucht: Als quantitatives Instrument kamen der WHOQOL-Bref-Fragebogen und eine visuelle Analogskala zur Anwendung, als qualitatives Verfahren ein offenes, strukturiertes und problemzentriertes Interview. Für die Untersuchung wurden Patienten und Angehörige zuhause aufgesucht.

Auf der Ebene der Hausärzte wurden keine gravierenden subjektiv erlebten Probleme in der Patientenbetreuung angegeben, genannte Schwierigkeiten bezogen sich auf innerfamiliäre Konflikte bzgl. des Umgangs mit der Situation.

Auf der Patienten-Ebene überraschte der objektiv wie subjektiv erlebte relativ gute Allgemeinzustand. Bei acht Patienten war ein professioneller Pflegedienst eingeschaltet, in drei Fällen zusätzlich eine palliativmedizinisch ausgebildete „Brückenschwester“. Von körperlicher Seite beschrieben im Fragebogen über die Hälfte der Patienten mittlere bis gute Lebensqualitäts-scores, auf psychischer Ebene etwa ein Drittel. Geklagte Beschwerden waren in der Hauptsache fatigue mit Einschränkung der Mobilität, Selbständigkeit und Autonomie vor anderen Körpersymptomen, insbesondere Schmerzen. Mit der hausärztlichen Betreuung waren alle Patienten zufrieden, vereinzelte Kritikpunkte bezogen sich auf kommunikative Aspekte. Für die pflegerische Betreuung durch die Angehörigen, soweit diese notwendig war, bestand große Akzeptanz, vereinzelt war die Sorge um eine Überlastung des familiären Umfeldes erkennbar. Bei professionellen Pflegediensten wurden vor allem pflegetechnische Fertigkeiten geschätzt, bei den palliativmedizinischen Diensten Kompetenz in der Schmerztherapie. Die Einbettung im familiären Netzwerk war überwiegend gut und wurde als

hilfreich und stützend erlebt, in wenigen Fällen lagen Autonomiekonflikte vor. Eine Einbindung in soziale Beziehungen außerhalb der Familie war in Fällen geringerer Symptombelastung und höherer Mobilität noch gegeben und wurde im Sinne der Aufrechterhaltung möglichst „normaler“ Lebensverhältnisse sowie zur Ablenkung, vereinzelt auch altruistischer Motive geschätzt; mit zunehmender Pflegebedürftigkeit und Verschlechterung des Gesundheitszustandes nahmen Intensität und Bedeutung der sozialen Kontakte ab. Ein verstärktes Interesse an spiritueller Begleitung war nicht zu erheben. Eine allgemeine Kategorisierung und Bewertung der einzelnen Lebensqualitäts-Dimensionen erscheint als schwierig, da sich subjektive Gewichtungen innerhalb eines Gespräches oft wandelten bzw. unter verschiedenen Lebensaspekten ambivalent geschildert wurden; ebenso war bei fast allen Patienten ein gleichzeitiges Nebeneinander mehrerer Coping-Strategien erkennbar.

Auf der Ebene der Angehörigen wurde die gesundheitliche Situation der Patienten oft detaillierter, mit mehr Einschränkungen und Problemen dargestellt, teilweise gefärbt von eigenen physischen und psychischen Belastungen. Die im Fragebogen erfassten Domänen der Lebensqualität physisches Befinden, soziale Beziehungen und Umwelt lagen in oberen, nur der Aspekt des psychischen Befindens in mittleren score-Bereichen. Im Interview wurde die hausärztliche Betreuung als zufrieden stellend beschrieben mit Wünschen zu kommunikativen Aspekten bzgl. des weiteren medizinischen Verlaufs. Die Einbindung in das familiäre Netzwerk wurde in den meisten Fällen zwar als gut beschrieben, allerdings wurde eine noch intensivere Unterstützung gewünscht. Pflegerische Hilfen von Seiten des weiteren sozialen Umfeldes wurden in der Regel nicht erwartet, von professionellen Diensten geschätzt und akzeptiert. Die psychische Mitbetreuung durch palliativmedizinisch ausgebildete Dienste wurde sehr positiv konnotiert. Auch von den Angehörigen war eine Suche nach spiritueller Unterstützung nicht deutlich erkennbar.

Zusammenfassend ist die vorliegende Arbeit als Pilot-Studie zu sehen. Um die beschriebenen Feststellungen eingehender zu eruieren, bedarf es weiterer detaillierter Untersuchungen, im Idealfall mit größeren Fallzahlen.