

„Ohne Angehörige geht's nicht“ – Wie können pflegende Angehörige in der ambulanten Palliativversorgung in Westfalen-Lippe unterstützt werden? Ergebnisse einer qualitativen Studie

“It's Impossible Without Family Members” – How can Family Caregivers in Outpatient Palliative Care in Westphalia-Lippe be Supported? Results of a Qualitative Study




Autorinnen/Autoren

Anastasia Suslow¹ , Chantal Flemm^{1,2} , Horst Christian Vollmar¹ , Ina Carola Otte^{1,3} , Nino Chikhradze^{1,4} 

Institute

- 1 Abteilung für Allgemeinmedizin (AM RUB), Ruhr-Universität Bochum, Bochum, Germany
- 2 Klinik für Altersmedizin und Frührehabilitation, Marien Hospital Herne, Universitätsklinikum der Ruhr-Universität Bochum, Herne, Germany
- 3 Institut für Diversitätsmedizin, Abteilung für Versorgungsforschung, Ruhr-Universität Bochum, Bochum, NRW, Germany
- 4 Institut für Diversitätsmedizin, Ruhr-Universität Bochum, Bochum, NRW, Germany

Schlüsselwörter

pflegende Angehörige, ambulante Palliativversorgung, qualitative Interviews

Keywords

family caregivers, outpatient palliative care, qualitative interviews

Bibliografie

Z Palliativmed

DOI 10.1055/a-2898-9154

ISSN 1615-2921

© 2026. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution License, permitting unrestricted use, distribution, and reproduction so long as the original work is properly cited. (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Georg Thieme Verlag KG, Oswald-Hesse-Straße 50, 70469 Stuttgart, Germany



Zusätzliches Material finden Sie unter:
<https://doi.org/10.1055/a-2898-9154>

Korrespondenzadresse

Anastasia Suslow, Ruhr-Universität Bochum, Abteilung für Allgemeinmedizin (AM RUB), Universitätsstraße 150, 44801 Bochum, Germany
anastasia.suslow@rub.de

ZUSAMMENFASSUNG

Ziel der Studie Untersuchung der Rolle pflegender Angehöriger in der häuslichen Palliativversorgung und ihres Unterstützungsbedarfes.

Methodik In Westfalen-Lippe (integriertes AAPV/SAPV-Modell) wurden zwischen 09/2022 und 06/2023 80 Interviews mit 27 pflegenden Angehörigen, 3 Palliativpatient*innen und 50 Palliativversorger*innen geführt und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Kuckartz ausgewertet.

Ergebnisse Angehörige übernahmen eine zentrale Rolle in der häuslichen Versorgung. Unterstützend wirkten die gute Erreichbarkeit der ambulanten Palliativversorgung, schnelle medizinische Unterstützung und die Übernahme medizinischer Verantwortung durch die Versorger*innen. Gleichzeitig berichteten Angehörige von Unsicherheiten bei pflegerischen und medizinischen Aufgaben sowie emotionalem und psychosozialen Unterstützungsbedarf.

Schlussfolgerungen Pflegende Angehörige benötigen zuverlässige Unterstützung und Anerkennung. Palliativdienste sollten niedrigschwellige Angebote schaffen, um Überlastung frühzeitig zu erkennen und die häusliche Versorgung zu stabilisieren.

ABSTRACT

Objective Examination of family caregivers' role in home-based palliative care and their need for support.

Methodology In Westphalia-Lippe (integrated GOPC/SOPC model), 80 interviews were conducted between 09/2022 and 06/2023 with 27 family caregivers, 3 palliative care patients, and 50 palliative care providers, and evaluated using qualitative content analysis according to Kuckartz.

Results Family members played a central role in home care. Accessibility of outpatient palliative care, rapid medical support, and the assumption of medical responsibility by care providers were supportive factors. Family members reported uncertainties regarding nursing and medical tasks as well as a need for emotional and psychosocial support.

Conclusions Family caregivers need reliable support and recognition. Palliative care services should create low-threshold services to identify burnout early and stabilize home care.

Einleitung

Für die letzte Lebensphase wünschen sich viele Menschen im häuslichen Umfeld zu versterben. In der Realität verstirbt ein Großteil von ihnen im Krankenhaus [1, 2]. Um mehr Menschen in der Häuslichkeit betreuen zu können, ist eine gute ambulante Palliativversorgung notwendig, um die meist pflegenden Angehörigen zu unterstützen [3]. Pflegende Angehörige stammen meist aus dem familiären Umfeld. Der Begriff „Familie“ umfasst dabei nicht nur biologische Verwandte, sondern auch enge Bezugspersonen wie Freunde oder Nachbarn [4]. Dennoch übernehmen in der Palliativversorgung vor allem direkte Angehörige aus demselben Haushalt, meist (weibliche) Ehe- oder Lebenspartnerinnen, die Pflege. Viele von ihnen sind bereit, diese Aufgabe zu übernehmen und reduzieren dafür auch ihre Erwerbsarbeitszeit [3, 5, 6, 7]. In der Literatur werden pflegende Angehörige häufig als nicht vergütete Pflegepersonen definiert, die informelle Pflege übernehmen und die zu betreuenden Menschen bei Aktivitäten des täglichen Lebens sowie medizinischen Aufgaben unterstützen [8]. Sie stellen somit einen zentralen Bestandteil des Versorgungsnetzwerks dar, übernehmen vielfältige Aufgaben und fungieren als erste Ansprechpersonen für Versorger*innen [5, 9, 10].

Diese Aufgaben umfassen unter anderem pflegerische (Körper-, Kranken-, soziale und häusliche Pflege) und organisatorische Aspekte, wie die Koordination und Kommunikation mit ambulanten Diensten [4]. Zudem wollen Angehörige über die Abläufe in der letzten Lebensphase informiert werden und eignen sich entsprechend Fachwissen an [11]. Dabei passen sie ihren Alltag an die Bedürfnisse der pflegebedürftigen Person an und stellen ihre eigenen Bedürfnisse häufig zurück [12, 13, 14].

Diese, meist neue und ungewohnte, Aufgabe kann zu einer erheblichen Belastung führen, insbesondere, wenn sich Angehörige als unzureichend vorbereitet empfinden. Dies kann zu herausfordernden Situationen in der Palliativpflege führen. Pflegende Angehörige haben beispielsweise ein erhöhtes Risiko für emotionale Überlastung durch Schlafmangel und Stress, was Depressionen und Angstzustände zur Folge haben kann [5, 8, 14, 15, 16].

Ambulante Palliativdienste sollten entsprechende Bedürfnisse mitberücksichtigen und gezielte Unterstützung anbieten [17]. Bisher existieren hierfür jedoch keine verbindlichen Rahmenbedingungen [18]. In Deutschland erfolgt die ambulante Palliativversorgung in der Regel zweistufig. Die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) wird überwiegend durch Hausärzt*innen (HÄ) und ambulante Pflegedienste erbracht, während die spezialisierte ambulante Palliativversorgung

(SAPV) Patient*innen mit besonders komplexem Versorgungsbedarf vorbehalten ist [19].

In Westfalen-Lippe gibt es eine besondere Form der ambulanten Palliativversorgung, die auf der engen Zusammenarbeit von HÄ, Palliativärzt*innen (PÄ), Patient*innen und deren Angehörigen basiert. Die palliativmedizinischen Konsiliardienste (PKD) übernehmen die ambulante Palliativversorgung und beraten bei der hausärztlichen Primärversorgung. Ein PKD setzt sich aus PÄ sowie speziell palliativ weitergebildeten HÄ (QPA) zusammen, die alle Leistungen (unabhängig ob AAPV oder SAPV) erbringen. Jährlich werden in dieser Struktur etwa 22.000 Patient*innen versorgt (Stand 2019) [20]. Veröffentlichungen der letzten fünf Jahre [2, 19] zeigen eine hohe Zufriedenheit unter HÄ, daher ist es besonders interessant, die Erfahrungen und Einsichten pflegender Angehöriger zur ambulanten Palliativversorgung in Westfalen-Lippe wissenschaftlich zu untersuchen und welche Auswirkungen das Modell Westfalen-Lippe darauf hat.

Ziel dieses Artikels ist es, die Wahrnehmung der ambulanten Palliativversorgung in Westfalen-Lippe aus Sicht pflegender Angehöriger zu beleuchten und dabei insbesondere ihre Rolle im Versorgungsgeschehen sowie erlebte Unterstützungsbedarfe und -Maßnahmen zu untersuchen. Dabei orientiert sich der Fokus an den Konzepten des Family Caregiving, bei dem die pflegenden Angehörigen als zentrale Akteur*innen fungieren, und an Belastungs- und Rollenmodellen informeller Pflege, die davon ausgehen, dass pflegende Angehörige gleichzeitig die Rolle der Unterstützenden, Koordinierenden und Betroffenen einnehmen können [21]. Grundlage ist das Forschungsprojekt VESPAL (Versorgungsqualität in der ambulanten Palliativversorgung am Beispiel von Westfalen-Lippe), das im Zeitraum vom 01.02.2022 bis 31.07.2023 vom Berufsverband der Palliativmediziner in Westfalen-Lippe e. V. und der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe e. V. gefördert wurde. Die zentrale Forschungsfrage, die in diesem Artikel behandelt wird, lautet: „Wie erleben pflegende Angehörige die ambulante Palliativversorgung innerhalb Westfalen-Lippe, und welche Formen der Unterstützung werden aus Sicht von Angehörigen und Versorger*innen als hilfreich oder notwendig wahrgenommen?“. Der vorliegende Artikel fokussiert auf eine Teilfragestellung des Gesamtprojekts – die Erfahrungen und Unterstützungsbedarfe pflegender Angehöriger, ergänzt um Einschätzungen von Versorger*innen zur Rolle und Unterstützung Angehöriger in der ambulanten Palliativversorgung.

Material und Methoden

Nicht-teilnehmende Beobachtung

Zu Beginn des Projekts wurden in fünf PKD nicht-teilnehmende Beobachtungen durchgeführt. Ziel war es, ein vertieftes Verständnis der praktischen Versorgungssituation zu gewinnen und auf dieser Basis einen Interviewleitfaden für Betroffene und Versorger*innen zu entwickeln [22, 23, 24, 25]. Diese PKD erklärten sich nach einer Kontaktaufnahme durch die Forscherinnen dazu bereit, dass eine Forscherin sie an drei Werktagen in ihrem Berufsalltag begleiten und Dokumentationen durchführen darf. Anschließend wurden die Beobachtungsprotokolle digitalisiert und mithilfe von MAXQDA 2022 offen codiert [26, 27], um Kategorien für einen möglichen Interviewleitfaden zu erkennen.

Entwicklung des Interviewleitfadens und Pilotierung

Die zuvor für die Forscherinnen unbekannten Arbeitsabläufe und Vorgehensweisen sind mit in die Interviewleitfäden für Versorger*innen und Betroffene eingeflossen. Die Interviewleitfäden für Versorger*innen und Betroffene unterschieden sich entsprechend der jeweiligen Perspektive. Der Leitfaden für Betroffene umfasste insbesondere Themenbereiche wie Erfahrungen mit der Versorgungssituation, übernommene Aufgaben und Belastung im Versorgungsalltag, Kommunikation und Zusammenarbeit mit Versorger*innen und wahrgenommene Unterstützungsbedarfe. Der Leitfaden für Versorger*innen enthielt hingegen organisatorische und strukturelle Aspekte der Versorgung, die Zusammenarbeit mit Angehörigen und Herausforderungen in der Koordination der Versorgung. Eine formale Pilotierung der Leitfäden fand nicht statt. Im Verlauf der Datenerhebung wurde der Leitfaden für Versorger*innen jedoch im Sinne eines iterativen Vorgehens geringfügig angepasst, um neu aufkommende Themen stärker zu berücksichtigen. Der Leitfaden wurde um den Aspekt der 24/7-Verfügbarkeit und deren Bedeutung für die Versorgungspraxis ergänzt (siehe Anhang S1 „Leitfaden Patient*innen Angehörige“ und S2 „Leitfaden Versorger*innen“).

Rekrutierung

Die Rekrutierung der Versorger*innen und Betroffenen erfolgte zunächst mittels eines gezielten Stichprobenverfahrens (purposeful sampling) [25]. Hierbei wurden Personen angesprochen, die aufgrund ihrer Erfahrungen in der ambulanten Palliativversorgung relevante Perspektiven zur Beantwortung der übergeordneten Forschungsfrage einbringen konnten. Dabei wurde darauf geachtet, unterschiedliche Perspektiven aus der Versorgung und aus der Angehörigenperspektive einzubeziehen. Anschließend wurde die Rekrutierung durch ein Schneeballverfahren ergänzt, indem interviewte Versorger*innen gezielt potenziell geeignete Angehörige ansprechen sollten.

Die Proband*innen sollten folgende Kriterien erfüllen: Versorger*innen waren in der ambulanten Palliativversorgung in Westfalen-Lippe tätig. Betroffene mussten einwilligungsfähig sein, um den Rahmenbedingungen für das Interview zustimmen zu können. Angehörige sollten bereit sein, über die ver-

storbene Person sprechen zu können. Dabei wurde auf ausreichend Trauerzeit von mindestens sechs Monaten geachtet.

Interviewdurchführung

Die Interviews wurden anhand eines halbstrukturierten Leitfadens von AS, CF sowie NC persönlich (bei Angehörigen zu Hause, in den Räumlichkeiten der Versorger*innen) bzw. in Ausnahmefällen telefonisch durchgeführt. Besonderes Augenmerk lag auf der Einhaltung angemessener Rahmenbedingungen für eine sensible Gesprächsführung mit vulnerablen Gruppen [28]. Die Interviews konnten jederzeit unterbrochen oder beendet werden, wenn die thematische Auseinandersetzung als zu belastend empfunden wurde. Die Gespräche wurden mit einem Diktiergerät aufgezeichnet, anschließend transkribiert und pseudonymisiert.

Auswertung

Für die Auswertung wurde eine qualitative Inhaltsanalyse in Anlehnung an Kuckartz [29] angewendet. Die Analyse erfolgte mithilfe der Software MAXQDA 2022/2024 [26]. Auf Grundlage von Literatur und Interviewleitfäden wurden zunächst deduktive Kategorien gebildet und erste Interviews offen codiert. Im weiteren Verlauf der Analyse wurden induktiv aus dem Material entwickelte Codes ergänzt und der Codebaum im Verlauf überarbeitet [26, 29]. In diesem Zusammenhang wurden die induktiv entwickelten Codes zusammengeführt, differenziert oder übergeordneten Kategorien zugeordnet. Auf dieser Grundlage wurden Haupt- und Subkategorien gebildet und übergreifend analysiert. Die Kategorien wurden anschließend inhaltlich verdichtet und entlang der Fragestellung interpretiert. Die Codierung und Verdichtung sämtlicher Interviews erfolgte unabhängig voneinander durch die Forscherinnen AS, CF und NC anhand eines gemeinsam erarbeiteten Codebaums (siehe Anhang S3 „Codesystem Angehörige“ und S4 „Codesystem Versorger*innen“).

Forschungsteam und Reflexivität

Die Interviews wurden von einer Soziologin, einer Versorgungswissenschaftlerin und einer Pflegewissenschaftlerin durchgeführt, die über Erfahrung in qualitativer Forschung sowie in der Versorgungsforschung im Kontext der Palliativversorgung verfügen. Es bestand vor Studienbeginn keine persönliche Beziehung zwischen den Forscherinnen und den Proband*innen. Die Kontaktaufnahme zu den Angehörigen und Patient*innen erfolgte über die PKD, die die Studieninformationen weiterleiteten; eine Weitergabe von Kontaktdaten an das Studienteam erfolgte ausschließlich nach ausdrücklicher Zustimmung der Angehörigen.

Die Forscherinnen brachten aufgrund ihres fachlichen Hintergrundes ein besonderes Interesse an Versorgungsstrukturen als auch an den Erfahrungen der Angehörigen und Patient*innen in der Palliativversorgung mit. Um mögliche Einflüsse dieser Perspektiven auf Datenerhebung und -interpretation zu reflektieren, wurden die Codierungen von den Wissenschaftlerinnen unabhängig voneinander durchgeführt und Unstimmigkeiten im Forschungsteam diskutiert, bis eine Einigung erzielt wurde.

Ergebnisse

Zwischen September 2022 und Juni 2023 wurden halbstrukturierte Interviews mit 30 Betroffenen (3 Patient*innen und 27 Angehörigen) und 50 Palliativversorger*innen durchgeführt. Die Dauer der Interviews lag zwischen 18 und 75 Minuten.

Es zeigte sich, dass die Gewinnung von Proband*innen aus der Betroffenenperspektive weitaus herausfordernder war als zunächst angenommen. Da auf diesem Weg die angestrebte Anzahl von 50 Interviewpartner*innen für die Betroffenenperspektive nicht vollständig erreicht werden konnte, wurden zusätzlich alle im „Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland“ gelisteten ambulanten Hospizdienste in Westfalen-Lippe (n=200) kontaktiert und um Unterstützung bei der Rekrutierung gebeten, sodass sich weitere Proband*innen bereit erklärt haben. Nach 30 Interviews mit Patient*innen und Angehörigen zwischen November 2022 und Juni 2023 wurde eine thematische Sättigung erreicht [22,25], sodass der Rekrutierungsprozess abgeschlossen wurde. Vorab bestand für die Proband*innen die Möglichkeit, ein Telefonat über die Studieninhalte und mögliche Fragen zu führen. Besonders wichtig war es uns, Patient*innen und Angehörige umfassend über Studieninhalte und -ziele vorab zu informieren, um mögliche Hürden abzubauen und eine vertrauensvolle Gesprächsbasis zu schaffen. Sobald alle Fragen geklärt waren, wurde ein Interviewtermin terminiert. Anschließend erhielten alle Proband*innen ein Informationsschreiben inklusive Datenschutzinformationen sowie eine Einwilligungserklärung.

Trotz der sensiblen Thematik wurde keines der Interviews abgebrochen. Allerdings wurden zwei Interviews kurzzeitig auf Wunsch der Angehörigen unterbrochen und nach einer kurzen Pause fortgeführt.

Bei beiden Interviewgruppen konnten wir eine thematische Sättigung erreichen, die sich dadurch gezeigt hat, dass aus den letzten Interviews keine neuen Informationen mehr gewonnen werden konnten [22,30]. Aufgrund der geringen Anzahl an interviewten Patient*innen (n=3), liegt der Fokus der folgenden Darstellung auf den Erfahrungen und Wahrnehmungen pflegender Angehöriger.

► **Tab. 1** im Anhang gibt einen Überblick über die demografischen Merkmale der interviewten Versorger*innen sowie der Patient*innen und Angehörigen (siehe Anhang S5 ► **Tab. 1**). Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden vier zentrale Hauptthemen identifiziert: a) Die Rolle der Angehörigen, b) Unterstützung durch PKD und HÄ, c) Schwierigkeiten und Herausforderungen bei Pflege und Begleitung und d) (Psychologische) Unterstützung der Angehörigen.

Die folgenden Ergebnisse sind vor dem Hintergrund der regionalen Strukturen zu verstehen, die durch regelmäßige Hausbesuche, multiprofessionelle Zusammenarbeit in PKD und eine enge Einbindung der Angehörigen gekennzeichnet ist.

Die Rolle der Angehörigen

Alle interviewten Angehörigen haben von der Pflegeleistung ihrer ambulant versorgten Familienmitglieder berichtet. Sie beschrieben ihre Rolle in der ambulanten Palliativversorgung als zentral für die Aufrechterhaltung der häuslichen Versor-

gung. Neben pflegerischen Tätigkeiten übernahmen sie organisatorische und koordinierende Aufgaben, die im Krankheitsverlauf häufig zunahmen. Der Pflegeumfang nahm im Verlauf der Erkrankung kontinuierlich zu und reichte von unterstützenden Tätigkeiten bis hin zur vollständigen Übernahme pflegerischer Aufgaben.

In den Interviews betonten Koordinator*innen und HÄ die zentrale Bedeutung pflegender Angehöriger für die Versorgung im häuslichen Umfeld:

Koordinator*in-24: „Ja, ohne Angehörige geht's nicht. Die müssen gut mit in den Blick genommen werden. Die müssen gestärkt werden, angeleitet werden.“

Angehörige fungieren insbesondere bei schwer erkrankten Patient*innen als unverzichtbare Ansprechpartner*innen:

Koordinator*in-25: „Ja, auf jeden Fall eine sehr, sehr wichtige Rolle, vor allen Dingen bei Patienten, die sehr schwer krank sind, die vielleicht auch selber nicht mehr für sich sprechen können, weil sie zum Beispiel dement sind oder weil sie auch einfach schon im Sterben liegen. Da sind die Angehörigen oder die Zugehörigen auch einfach unsere ersten Ansprechpartner.“

Ihre hohe Bereitschaft zur Pflege wird von den Versorger*innen ebenso hervorgehoben wie die Notwendigkeit, Überforderung frühzeitig wahrzunehmen:

Hausärzt*in-03: „Und es gibt wirklich ganz viele Angehörige, die wirklich ganz toll und aufopfernd das zuhause leisten. Und das ist schon wichtig, die auch ein bisschen mit im Auge zu behalten dann, ne.“

Insgesamt zeigt sich, dass Angehörige eine zentrale tragende Funktion in der häuslichen Palliativversorgung übernehmen, deren Umfang im Krankheitsverlauf zunahm und die gleichzeitig eine kontinuierliche professionelle Begleitung erfordert.

Unterstützung durch PKD und HÄ

Ein zentraler Aspekt in der Wahrnehmung der Versorgung war das Gefühl von Sicherheit, das durch die gute Erreichbarkeit der Versorger*innen und schnelle Reaktionen bei medizinischen Anliegen vermittelt wurde. Angehörige berichteten, dass Anliegen zeitnah geklärt werden konnten und bei Bedarf kurzfristig persönliche Kontakte oder Hausbesuche ermöglicht wurden. Die enge Zusammenarbeit zwischen HÄ und PKD wurde dabei als koordinierend und entlastend erlebt:

Angehörige*r-08: „Und dann war es auch so, dass sie das irgendwie so organisiert haben, dass entweder eine Schwester vorbeikam oder dann die Frau Dr. N.N. oder sie direkt angerufen hat. Also es war jetzt nicht so, dass wir irgendwie länger warten mussten. Also die Reaktionen waren immer schon sehr kurzfristig.“

Neben der organisatorischen Unterstützung wurde insbesondere die Übernahme medizinischer Verantwortung durch die Versorger*innen als unterstützend beschrieben. Angehörige konnten sich dadurch stärker auf das Wohlbefinden der Patient*innen konzentrieren, ohne sich für medizinische Entscheidungen allein verantwortlich zu fühlen:

Hausärzt*in-04: „Manche Angehörigen sagen, ich möchte damit gar nichts zu tun haben, weil das überfordert mich grundsätzlich. Und das ist ja auch richtig so, sie müssen ja nicht. Dann sagen wir: Ja, okay, mit dem Medizinischen müssen Sie sich überhaupt nicht belasten und gar nichts, und dafür haben wir den Palliativ-

Pflegedienst und dafür auch immer den Grundpflegedienst und Sie kümmern sich nur um sonst das Wohlbefinden.“

Die gute Zusammenarbeit zwischen den HÄ, Patient*innen, PKD-Kolleg*innen sowie die abgesprochene Begleitung durch den PKD vermittelt Angehörigen Sicherheit und Sorge für mehr Ruhe im Alltag:

Angehörige*r-07: *„Man hat sich einfach so sicher gefühlt, dass jemand nochmal ein Auge darauf geworfen hat, dass wir dann Medikamente bekommen haben, was besprochen wurde, was man dann im Notfall geben kann. Also das war einfach dann beruhigend für uns als Angehörige, dass wir da jederzeit jemanden erreichen können und dass auch die Medikamente vor Ort sind, die dann sofort auch im Notfall gegeben werden können. Ob das jetzt Unruhe ist oder Luftnot, akute Schmerzen.“*

Eine HÄ sprach die Überforderung an, woraufhin die Angehörige die Versorgung auf der Palliativstation fortsetzte:

Angehörige*r-02: *„Die (HÄ) hat gesagt: ‚Ich habe das bei meiner Mutter mitgemacht‘, sagt sie, ‚Irgendwann kann man das nicht mehr. Sie müssen da auch irgendwo an sich denken‘. ‚Also sowas fällt mir ja sowieso immer schwer dann, ne, in solchen Situationen an sich selber zu denken.“*

Da es in der letzten Lebensphase darum geht, die Sterbephase der betroffenen Person würdig zu gestalten, fühlten sich die betreuenden Angehörigen erleichtert, wenn dies mit Unterstützung der ambulanten Palliativversorgung gelingen konnte:

Angehörige*r-13: *„Es wäre jetzt übertrieben, wenn man jetzt sagen würde, oh, das hat mir das Leben erleichtert, ja. Es hat meiner Frau das Sterben erleichtert, ja, und damit im Grunde genommen, uns auch.“*

Die Unterstützung durch den PKD vermittelte den Angehörigen ein Sicherheitsgefühl, dass vor allem durch schnelle Reaktionen auf medizinische Anfragen, klare Zuständigkeiten und eine koordinierte Zusammenarbeit mit den HÄ definiert war.

Schwierigkeiten und Herausforderungen bei Pflege und Begleitung

Um das Versterben in der Häuslichkeit bedarfsgerecht zu gestalten, haben die pflegenden Angehörigen den Anspruch an sich selbst möglichst „korrekt“ zu handeln und keine Fehler zu machen. Dadurch war eine Rückversicherung seitens der betreuenden Koordinator*innen und HÄ gewünscht und gehörte zur Versorgung dazu:

Hausärzt*in-12: *„Ich habe auch viele Angehörige, die dann auch immer wieder Angst haben: ‚Mache ich das jetzt alles richtig? Wo muss ich jetzt helfen?‘ Da sind viele Verunsicherungen da.“*

Eine der Schwierigkeiten, die von Angehörigen genannt wurde, war die unzureichende telefonische Erreichbarkeit der hausärztlichen Praxen. Obwohl sich die HÄ später von sich aus meldeten, wurde dieses Problem immer wieder erwähnt. Gleichzeitig war die Belastungssituation der HÄ für die Angehörigen nachvollziehbar:

Angehörige*r-09: *„Also, ne, wenn Sie zehn Vögel versuchen, immer die ganze Zeit am Fliegen zu halten, dann können Sie sich nicht auf einen konzentrieren. Und wenn der eine Ihnen aber dann da noch zusätzlich von sich aus hilft, das hat viel geholfen.“*

HÄ betonten, dass sie ein Augenmerk auf eine mögliche Überforderung der Angehörigen legten, um ihnen die notwendige Hilfe zukommen lassen zu können:

Hausärzt*in-08: *„Und das kann ich immer wieder feststellen, dass ich auch schon mehrere Male erlebt habe, dass dann die Angehörigen einfach sagen, ‚das ist zu viel für mich, ich kann nicht mehr, ich kann das nicht alleine machen.“*

Palliativärzt*in-07: *„Und dann auch zu sagen: ‚Halten Sie bitte auch mal eine Auszeit, damit Sie auch mal den Kopf freibekommen.‘ [...] Und die Angehörigen haben es ganz oft wirklich nicht leicht.“*

Die beschriebenen Herausforderungen bezogen sich dabei vor allem auf Unsicherheiten im Umgang mit pflegerischen und medizinischen Aufgaben. Eine mögliche Überforderung der pflegenden Angehörigen musste dabei im Blick behalten werden.

(Psychologische) Unterstützung der Angehörigen

Manche Angehörige berichteten positiv darüber, dass auch ihre eigenen Bedürfnisse gesehen wurden:

Angehörige*r-17: *„Es gab immer wieder die Hinweise zu sagen: ‚Warten sie nicht zu lange mit, diese Dinge auch abzugeben.‘ [...] ‚Und wenn Sie psychologische Unterstützung brauchen [...] auch im Nachgang, nach dem Tod gab es auch nochmal, ja, Anrufe, wie es mir geht.“*

Wenn HÄ oder PÄ den Gesprächsbedarf von Angehörigen bemerkten, nahmen sie sich Zeit, für unterstützende Gespräche und boten Raum zur Verarbeitung der belastenden Situation:

Angehörige*r-02: *„Und dabei hat mir ja quasi auch so ein bisschen die Frau Doktor N.N. dadurch, dass sie mich zum Gespräch nochmal eingeladen hat, mir dadurch ja auch nochmal geholfen.“*

Gleichzeitig berichteten einzelne Angehörige, sie hätten eine psychotherapeutische Betreuung gut gebrauchen können, diese aber selbst organisieren müssen:

Angehörige*r-03: *„Also für mich so als Pflegeperson ist schon wichtig, dass man [...] selbst eine psychologische Betreuung hat. Vielleicht einen Therapeuten, mit dem man sprechen kann.“*

Aus Perspektive der Versorger*innen wurde beschrieben, dass bei erkennbarer Überforderung zusätzliche Hausbesuche sowie geduldige Anleitung und Gespräche eingesetzt wurden, um Angehörige zu entlasten:

Palliativärzt*in-07: *„Manchmal merkt man, dass die Angehörigen überfordert sind, aber das versuchen wir dann natürlich auch aufzufangen mit einer sehr geduldigen Anleitung oder dann auch mal ein Hausbesuch mehr.“*

Zudem wurde hervorgehoben, dass im gesamten Palliativteam nicht nur die Patient*innen, sondern auch das Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen im Blick behalten wird:

Koordinator*in-18: *„Es geht hier nicht immer nur um den betreffenden Menschen, sondern es geht sehr viel auch um Angehörigenbetreuung. Das heißt, ich würde sogar fast sagen, manchmal mehr, mehr als den Patienten selber zu betreuen, muss man tatsächlich die Angehörigen mitnehmen und betreuen und unterstützen.“*

Insgesamt zeigt sich, dass psychosoziale Unterstützung von den pflegenden Angehörigen benötigt, aber nicht immer ange-

sprochen wurde. Die Versorger*innen waren dementsprechend dazu angeleitet mögliche psychosoziale Bedarfe zu erkennen und anzubieten.

Diskussion

Die im Rahmen der VESPAL-Studie durchgeführten qualitativen Interviews unterstützen die Ergebnisse anderer Studien. Sie zeigen, dass insbesondere pflegende Angehörige mit einem stabilen sozialen Netzwerk eine hohe Bereitschaft aufweisen, eine bestmögliche palliative Versorgung ihrer Familienmitglieder im häuslichen Umfeld zu gewährleisten, insbesondere, wenn sie durch ein interprofessionelles Palliativnetzwerk betreut werden [2, 3, 9].

Um dieser Rolle gerecht zu werden, sind jedoch gezielte Unterstützungsmaßnahmen, wie Informationen über den Verlauf der letzten Lebensphase sowie konkrete Anleitungen zur Durchführung pflegerischer Tätigkeiten erforderlich [13].

Insgesamt scheint eine soziale Verpflichtung unter Familienangehörigen zu bestehen, die letzte Lebensphase nahestehender Personen aktiv mitzugestalten und zu begleiten [7]. Viele Angehörige empfinden dabei jedoch eine erhebliche Verantwortungslast, scheuen sich, Hilfe in Anspruch zu nehmen, und erleben Überforderung insbesondere dann, wenn sie zuvor noch keinen Sterbeprozess miterlebt haben [9, 11, 31]. Professionelle Begleitung wird daher nicht nur gewünscht, sondern ist häufig notwendig, etwa bei der Gabe von Medikamenten oder der Organisation von Hilfsmitteln, was den engen Austausch mit dem PKD erforderlich macht [15].

Eine frühzeitige und kontinuierliche Unterstützung durch PKD kann dazu beitragen, das Versterben im häuslichen Umfeld zu ermöglichen. Zudem lassen sich dadurch Angehörige gezielt entlasten, auch über den Tod der Patient*innen hinaus, indem Trauerbegleiter*innen bzw. Seelsorger*innen eingesetzt werden [2, 31, 32]. Während der Betreuung durch den PKD erhalten Angehörige umfangreiche Informationen, z. B. zur Medikamentengabe, Mobilisierung und Wundversorgung. Diese Aufgaben können jedoch eine erhebliche Belastung darstellen, vor allem, wenn sie als zu verantwortungsvoll erlebt werden [8, 9]. Regelmäßige Hausbesuche durch die Versorger*innen sind daher essenziell, um sowohl die Patient*innen als auch ihre Angehörigen engmaschig zu begleiten und Überforderung frühzeitig zu erkennen [32].

Angehörige von Palliativpatient*innen priorisieren häufig die Bedürfnisse der erkrankten Familienmitglieder und vernachlässigen dabei ihre eigenen, was zu sozialem Rückzug, Erschöpfung und depressiven Symptomen führen kann. Die nächtliche Pflege beeinträchtigt zudem erheblich die Schlafqualität und kann Belastungen weiter verstärken [8, 12, 15, 16, 33]. In der Literatur wird außerdem eine geringe Bereitschaft beschrieben, Aufgaben an PKD oder Pflegedienste zu delegieren [8]. In unseren Interviews mit Angehörigen und Versorger*innen in Westfalen-Lippe konnten diese Herausforderungen jedoch nicht bestätigt werden, da in Gesprächen mit Angehörigen immer wieder betont wird, wie wichtig die Unterstützung ist.

Wird im Verlauf der Betreuung eine emotionale oder psychische Überforderung erkannt, ist es wichtig, dass den Angehörigen zeitnah Unterstützungsangebote, beispielsweise durch die Versorger*innen selbst oder durch weiterführende Angebote wie Selbsthilfegruppen, gemacht werden [8, 13].

Unsere Ergebnisse zeigen, dass die Angehörigen in der Regel mit der Aufgabenverteilung, den Schulungen und der psychosozialen Begleitung durch die PKD zufrieden waren. In anderen Studien wurde jedoch deutlich, dass Unterstützung häufig erst dann erfolgt, wenn bereits eine akute Krise vorliegt und Anzeichen von Überforderung zuvor übersehen wurden [9]. In Westfalen-Lippe werden für diese Zwecke unterschiedliche Versorger*innen bei den PKD beschäftigt, die sich speziell mit der psychosozialen Versorgung der Patient*innen und pflegenden Angehörigen befassen und dadurch punktuell eingreifen können [3].

Zusammengefasst übernehmen pflegende Angehörige eine äußerst wichtige Rolle in der palliativen Versorgung. Diese Rolle ist häufig nicht selbst gewählt und kann bei mangelnder Information oder fehlender Anerkennung zur Überlastung führen [9]. Viele Angehörige wünschen sich mehr Sichtbarkeit, Anerkennung und Wertschätzung für ihre Leistungen, die von Versorger*innen und dem Umfeld oft als selbstverständlich betrachtet werden [10].

Stärken und Limitationen

Diese Studie bietet einen vertieften Einblick in die Aufgaben und Herausforderungen pflegender Angehöriger in der Region Westfalen-Lippe. Dabei wurden sowohl die Perspektiven der Angehörigen als auch die der Versorger*innen berücksichtigt, insbesondere im Hinblick auf Schulungen, Überlastungen und Unterstützungsangebote.

Nichtsdestotrotz hat sich die Rekrutierung von Palliativpatient*innen und Angehörigen schwierig gestaltet. Die Patient*innen befanden sich in einem Ausnahmezustand und die pflegenden Angehörigen hatten sehr viele Sorgen zu bewältigen, was dazu führte, dass Versorger*innen, die bei der Rekrutierung unterstützen sollten, die Familien „schützen“ wollten und diese vulnerable Phase nicht unterbrechen wollten [28, 34]. Darüber hinaus muss eine mögliche Selektionsbias berücksichtigt werden. Da die Rekrutierung über Versorger*innen erfolgte, kann nicht ausgeschlossen werden, dass insbesondere Angehörige kontaktiert wurden, die aus Sicht der Versorger*innen für die Teilnahme an der Studie als geeignet angesehen wurden. Stark belastete oder konfliktreiche Familien könnten daher unterrepräsentiert sein. Es ist auch denkbar, dass Angehörige, die eine positive Erfahrungen sammeln konnten oder eine positive Beziehung zu den Versorger*innen haben, eher zur Teilnahme bereit waren. Dies könnte dazu geführt haben, dass kritische oder negative Erfahrungen weniger stark vertreten sind. Hierbei handelt es sich um ein schwieriges Forschungsfeld, bei dem es trotzdem wichtig ist, die Versorgungsrealität abzubilden, wobei die Studie relevante Erkenntnisse liefert.

Kernbotschaft

Pflegende Angehörige spielen eine zentrale Rolle in der häuslichen Palliativversorgung bzw. in der informellen Pflege, oft aus einem tiefen Verantwortungsbewusstsein heraus, meist jedoch ohne ausreichende Vorbereitung oder Unterstützung. Unsere Ergebnisse zeigen, dass Angehörige besonders gut eingebunden sind, wenn sie frühzeitig Informationen, Schulungen und psychosoziale Unterstützung durch PKD erhalten. Dies stärkt Vertrauen in ihr Handeln und reduziert das Risiko für Stress und Depressionen. Gleichzeitig machen die Interviews deutlich, dass Angehörige oft zögern, um Hilfe zu bitten, dass übermäßige Belastungen erst spät erkannt werden und dass Hilfsangebote manchmal erst in Krisensituationen zum Tragen kommen. Um pflegende Angehörige besser zu entlasten, sollten PKD ihre psychosozialen Unterstützungsangebote niedrigschwellig kommunizieren, kontinuierlich überprüfen und interdisziplinär aufbauen.

Ethikvotum und Zustimmung der Teilnahme

Es liegt ein positives Votum der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Ruhr-Universität Bochum für diese Studie vor (21-7366). Alle Methoden wurden in Übereinstimmung mit den einschlägigen Richtlinien und Vorschriften dieser Ethikkommission durchgeführt. Alle Teilnehmer*innen gaben sowohl mündlich als auch schriftlich ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie und zur Durchführung der Interviews. Alle Teilnehmer*innen nahmen freiwillig teil und stimmten der Veröffentlichung der Ergebnisse zu. Die Studie wurde in Übereinstimmung mit den Kriterien der Deklaration von Helsinki durchgeführt.

Studienregistrierung

Deutsches Register Klinischer Studien (DRKS): <https://drks.de/search/de/trial/DRKS00027904> (Registrierung am 25.02.2022)

Beiträge der Autor*innen

Leitung der Studie: ICO, NC, HCV; Konzeptionierung der Studie: AS, CF, NC, HCV, ICO; Rekrutierung und Erhebung der qualitativen Daten: AS, CF, NC. Auswertung der qualitativen Daten: AS, CF, NC; Schreiben des Manuskripts: AS, CF, NC, HCV, ICO. Die korrespondierende Autorin bescheinigt, dass alle Autoren*innen das endgültige Manuskript gelesen und genehmigt haben. Die korrespondierende Autorin bestätigt, dass alle Autor*innen die ICMJE-Kriterien für die Autorenschaft erfüllen.

Danksagung

Ein besonderer Dank geht an alle Teilnehmer*innen sowie die unterstützenden Palliativmedizinischen Konsiliardienste und Praxen für ihr Engagement.

Funding

Berufsverband der Palliativmediziner in Westfalen-Lippe e. V.
Kassenärztliche Vereinigung Westfalen-Lippe e. V.

Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Literatur

- [1] Radbruch L, Andersohn F, Walker J. Palliativversorgung. Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende Gütersloh: Bertelsmann Stiftung; 2015
- [2] Suslow A, Chikhradze N, Ditscheid B et al. Gut und kosteneffektiv palliativ versorgt in Westfalen-Lippe – aber warum? Ergebnisse einer Mixed-Methods Studie Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2025; 197: 19–29. DOI: 10.1016/j.zefq.2025.06.001
- [3] Apolinarski B, de Jong L, Herbst FA et al. Patients' and Relatives' Preferences for Outpatient and Day Care Services Within End-of-Life Care in Germany – A Discrete Choice Experiment. Patient Prefer Adherence 2024; 18: 519–529. DOI: 10.2147/PPA.S442047
- [4] Hudson P. Home-based support for palliative care families: challenges and recommendations. Med J Aust 2003; 179: S35–S37. DOI: 10.5694/j.1326-5377.2003.tb05576.x
- [5] Mühlensiepen F, Thoma S, Marschke J et al. „Wenn die mal nicht mehr kommen würden, dann kriege ich eine Krise“: Netzwerke der ambulanten Palliativversorgung aus Sicht von Patienten und Angehörigen. Schmerz 2019; 33: 320–328. DOI: 10.1007/s00482-019-0384-0
- [6] Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C et al. Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians. Support Care Cancer 2013; 21: 1955–1962. DOI: 10.1007/s00520-013-1747-1
- [7] Agbodjavou MK, Mèliho PC, Akpi EA et al. 'We had to be there, Present to Help Him': Local Evidence on the Feeling of Safety in End-of-Life Care in Togo. Indian J Palliat Care 2024; 30: 168–175. DOI: 10.25259/IJPC_66_2023
- [8] Azhar S, Herrmann-Johns A, Wolff D et al. 'I can't do it anymore': a qualitative study on the emergence of crisis in outpatient palliative care-the perspective of family caregivers. BMC Palliat Care 2025; 24: 39. DOI: 10.1186/s12904-025-01664-y
- [9] Schlee T, Schrader S, van Baal K et al. Optimale Versorgung am Lebensende aus der Angehörigenperspektive – eine qualitative Interviewstudie in zwei niedersächsischen Landkreisen. Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes 2024; 188: 48–57. DOI: 10.1016/j.zefq.2024.06.005
- [10] Nysaeter TM, Olsson C, Sandsdalen T et al. Family caregivers' preferences for support when caring for a family member with cancer in late palliative phase who wish to die at home – a grounded theory study. BMC Palliat Care 2024; 23: 15. DOI: 10.1186/s12904-024-01350-5
- [11] Mohammed S, Swami N, Pope A et al. 'I didn't want to be in charge and yet I was': Bereaved caregivers' accounts of providing home care for family members with advanced cancer. Psychooncology 2018; 27: 1229–1236. DOI: 10.1002/pon.4657
- [12] Silva ARF, Fhon JRS, Rodrigues RAP et al. Caregiver overload and factors associated with care provided to patients under palliative care. Invest Educ Enferm 2021; 39: e10. DOI: 10.17533/udea.iee.v39n1e10

- [13] Ventura AD, Burney S, Brooker J et al. Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliat Med* 2014; 28: 391–402. DOI: 10.1177/0269216313511141
- [14] Chikhradze N, große Schlarmann J, Büscher A et al. Auswirkung einer fortgeschrittenen Brustkrebskrankung auf die Familie. *Pflegewissenschaft* 2015; 17: 30–37. DOI: 10.3936/1283
- [15] Breivik E, Ervik B, Kitzmüller G. Ambivalent and heavy burdened wanderers on a road less travelled: a meta-ethnography on end-of-life care experiences among family caregivers in rural areas. *BMC Health Serv Res* 2024; 24: 1635. DOI: 10.1186/s12913-024-11875-3
- [16] Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T et al. Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. *Nurs Open* 2019; 6: 1446–1454. DOI: 10.1002/nop2.344
- [17] Xu Y, Liu Y, Kang Y et al. Experiences of family caregivers of patients with end-of-life cancer during the transition from hospital to home palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care* 2024; 23: 230. DOI: 10.1186/s12904-024-01559-4
- [18] Mikaelsson Midlöv E, Porter S, Sterner T et al. Supporting relatives when general palliative care is provided at home – a focus group study based on nurses' experiences. *BMC Palliat Care* 2025; 24: 108. DOI: 10.1186/s12904-025-01744-z
- [19] Freytag A, Meissner F, Krause M et al. Ergebnisqualität und Kosten der allgemeinen und spezialisierten Palliativversorgung in Deutschland im regionalen Vergleich: eine GKV-Routinedatenstudie. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 2023; 66: 1135–1145. DOI: 10.1007/s00103-023-03746-9
- [20] Vosseler. Hospizarbeit und Palliativversorgung Stellungnahme KVWL 2019-12-04. 2019
- [21] Bohnet-Joschko S, Bidenko K. Hochbelastete Gruppen pflegender Angehöriger – Ergebnisse einer Clusteranalyse. *Gesundheitswesen* 2022; 84: 510–516. DOI: 10.1055/a-1378-8897
- [22] Helfferich C. Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden; 2011. DOI: 10.1007/978-3-531-92076-4
- [23] Bikker AP, Atherton H, Brant H et al. Conducting a team-based multi-sited focused ethnography in primary care. *BMC Med Res Methodol* 2017; 17: 139. DOI: 10.1186/s12874-017-0422-5
- [24] Cubellis L, Schmid C, von Peter S. Ethnography in Health Services Research: Oscillation Between Theory and Practice. *Qual Health Res* 2021; 31: 2029–2040. DOI: 10.1177/10497323211022312
- [25] Baur N, Blasius J. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2019. DOI: 10.1007/978-3-658-21308-4
- [26] Rädiker S, Kuckartz U. Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2019. DOI: 10.1007/978-3-658-22095-2
- [27] Kuckartz U, Rädiker S. Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Umsetzung mit Software und künstlicher Intelligenz. 6. Aufl. Weinheim: Beltz Juventa; 2024
- [28] Giehl C, Suslow A, Vollmar HC et al. "Being empathetic, being accommodating, not only to the person you're talking to, but also to yourself" – a qualitative study on preparing and conducting interviews with palliative care patients. *BMC Palliat Care* 2025; 24: 132. DOI: 10.1186/s12904-025-01769-4
- [29] Kuckartz U, Rädiker S. Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Umsetzung mit Software und künstlicher Intelligenz. Grundlagen-texte Methoden. 6. Aufl. Weinheim, Basel: Beltz Juventa; 2024
- [30] Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation: How Many Interviews Are Enough? *Qual Health Res* 2017; 27: 591–608. DOI: 10.1177/1049732316665344
- [31] O'Connor L, Gardner A, Millar L et al. Absolutely fabulous—but are we? Carers' perspectives on satisfaction with a palliative homecare service. *Collegian* 2009; 16: 201–209. DOI: 10.1016/j.collegian.2009.04.005
- [32] Sarmiento VP, Gysels M, Higginson IJ et al. Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. *BMJ Support Palliat Care* 2017; 7: 0. DOI: 10.1136/bmjspcare-2016-001141
- [33] Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliat Med* 2007; 21: 313–322. DOI: 10.1177/0269216307077711
- [34] Ammari ABH, Hendriksen C, Rydahl-Hansen S. Recruitment and Reasons for Non-Participation in a Family-Coping-Orientated Palliative Home Care Trial (FamCope). *J Psychosoc Oncol* 2015; 33: 655–674. DOI: 10.1080/07347332.2015.1082168