

A b s c h l u s s b e r i c h t

Förderkennzeichen: P15/06//A86/05

Titel: Möglichkeiten und Grenzen häuslicher Palliativversorgung von Tumorpatienten – Eine Studie zur Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung onkologisch Kranker

Heide Götze, Andrea Perner, Reinhold Schwarz

Abgabedatum: Februar 2009
Projektleitung: Prof. Dr. med. Reinhold Schwarz †
Universität Leipzig, Medizinische Fakultät
Abteilung Sozialmedizin

Mitarbeiterinnen: Dipl. Psych. Heide Götze
Soziologin Andrea Perner (M.A.)

Laufzeit: 1.7. 2006 – 31.12. 2008
Förderer: Else Kröner-Fresenius-Stiftung
Förderkennzeichen: P15/06//A86/05

Inhalt

1	Wissenschaftliche Darstellung	4
1.1	Zusammenfassung	4
1.2	Forschungshintergrund	6
1.3	Ziele und Fragestellungen	7
1.3.1	Ziele.....	7
1.3.2	Fragestellungen	8
1.4	Projektverlauf.....	9
1.5	Erhebungs- und Auswertungsmethodik	10
1.5.1	Design	10
1.5.2	Studienpopulation	10
1.5.3	Durchführung	10
1.5.4	Variablen und Instrumente	11
1.5.5	Auswertungsverfahren	14
1.6	Ergebnisse.....	15
1.6.1	Ausschöpfung	15
1.6.2	Patienten	17
1.6.3	Angehörige	28
1.6.4	Pflegedienste	36
1.6.5	Stärken und Schwächen häuslicher Versorgung.....	38
1.7	Zusammenfassung und Diskussion	40
1.8	Überlegungen und Vorbereitungen zur Umsetzung der Ergebnisse.....	43
1.8.1	Weiterer Forschungsbedarf	43
1.8.2	Vorschläge zur Umsetzung	44
2	Formaler Bericht	45
2.1	Übersicht zum Projekt.....	45
2.2	Graduierungsarbeiten	46
2.3	Publikationen während des Förderzeitraumes	47
2.3.1	Publikationen mit direktem Bezug zum Projekt	47
2.3.2	Publikationen ohne direkten Bezug zum Projekt	47
2.3.3	Vorträge.....	48
2.3.4	Posterpräsentationen auf Kongressen	49
3	Anhang	50

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1	Verlauf der Patientenrekrutierung für Erstinterviews und Verlaufsinterviews
Abbildung 2	Diagnosen der Teilnehmer, N=90
Abbildung 3	Symptombelastung der Patienten, N= 88
Abbildung 4	Symptomlast pro Patient, N = 88
Abbildung 5	Sterbeorte, N= 39
Abbildung 6	vorhandene Pflegestufen, N= 83
Abbildung 7	Gründe der Betreuungsunterbrechungen, N= 124 Nennungen
Abbildung 8	beteiligte Versorger, N= 87
Abbildung 9	Berufstätigkeit der Angehörigen in Prozent, N=46
Abbildung 10	Einkommensklassen der Angehörigenhaushalte, N=49
Abbildung 11	EORTC: Funktionsskalen der pflegenden Angehörigen zu t1, N=49
Abbildung 12	EORTC: Symptomskalen der pflegenden Angehörigen zu t1, N=49
Abbildung 13	EORTC: Funktionsskalen der pflegenden Angehörigen zu t1 in Abhängigkeit zum Geschlecht, N=49
Abbildung 14	EORTC: Symptomskalen der pflegenden Angehörigen zu t1 in Abhängigkeit zum Geschlecht, N=49
Abbildung 15	EORTC: Funktionsskalen der pflegenden Angehörigen im Verlauf, N=26
Abbildung 16	EORTC: Mittelwerte der Einschätzung der globalen Lebensqualität (Item30), N=20/22 Patienten, N=26 Angehörige
Abbildung 17	HPS: Summenscore, N=34
Abbildung 18	HPS: Subjektive Belastung und Risiko für psychosomatische Symptome bei den Angehörigen, N=34
Abbildung 19	Pflegedienstinterviews: förderliche Faktoren für die häusliche Palliativversorgung, N=157 Nennungen

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Soziodemografische und medizinische Merkmale der Patienten, N= 91
Tabelle 2	Repräsentativität der Stichprobe hinsichtlich der Diagnosegruppen, N=189
Tabelle 3	POS: Psychisches Befinden der Palliativpatienten, Häufigkeit der Nennungen in Prozent, N=91
Tabelle 4	POS: Probleme der Patienten (Item 11), N=95 Nennungen
Tabelle 5	Soziodemografie der pflegenden Angehörigen, N=49
Tabelle 6	Alter der pflegenden Angehörigen zum Zeitpunkt der Erstbefragung, N=49
Tabelle 7	Übersicht der Funktionalen Skalen des EORTC QLQ-C30
Tabelle 8	Übersicht der Symptomskalen, Globalskala des EORTC QLQ-C30
Tabelle 9	Pflegedienstinterviews: hinderliche Faktoren für die häusliche Palliativversorgung, N=159 Nennungen
Tabelle 10	Pflegedienstinterviews: Belastungen der professionell Pflegenden, N=42 Nennungen
Tabelle 11	Pflegedienstinterviews: Wünsche der professionell Pflegenden, N=22 Nennungen
Tabelle 12	Vorteile der häuslichen Versorgung aus Sicht der Patienten. Angehörigen und der Pflegedienste, Anzahl der Nennungen
Tabelle 13	Nachteile der häuslichen Versorgung aus Sicht der Patienten. Angehörigen und der Pflegedienste, Anzahl der Nennungen

1 Wissenschaftliche Darstellung

1.1 Zusammenfassung

Hintergrund:

Aufgrund des stetig wachsenden medizinischen Fortschrittes scheint ein „natürlicher“ Tod kaum noch möglich. So wird in der Palliativsituation häufig eine Überversorgung hinsichtlich der medizinischen Behandlungen und Maßnahmen beklagt. Demgegenüber steht jedoch die psychosoziale Unterversorgung des Sterbenden und seiner pflegenden Angehörigen.

In Deutschland wird bisher wenig Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin betrieben.

Ziele und Fragestellungen:

Ziel des Forschungsprojektes war es, förderliche und hinderliche Faktoren für die häusliche Versorgung und das Sterben zu Hause zu identifizieren und die daraus resultierenden Erkenntnisse für die gesundheitspolitische und wissenschaftliche Diskussion nutzbar zu machen.

Ermittelt wurden medizinische, psychosoziale und soziodemografische Parameter bei häuslich versorgten Palliativpatienten und den pflegenden Angehörigen. Es erfolgte eine Gegenüberstellung von Versorgungsaspekten und Betreuungsumständen einerseits und Erfordernissen und Rahmenbedingungen andererseits.

Studiendesign:

Bei dem Projekt handelte es sich um eine prospektive Längsschnittstudie mit teils hypothesen-prüfendem, teils explorativem Charakter. Im Rahmen der Studie wurden palliativ behandelte Tumorpatienten und deren pflegende Angehörige prospektiv hinsichtlich medizinischer Daten, der Versorgungssituation und subjektiver Einschätzungen untersucht, wobei überwiegend standardisierte Fragebögen zur Anwendung kamen.

Weiterhin erfolgte eine Erhebung der Einschätzungen von an der Pflege beteiligten Leistungserbringern zur häuslichen Palliativversorgung mit Hilfe qualitativer Leitfadeninterviews.

Wichtige Ergebnisse:

In die Auswertung wurden 91 Patienten im Alter von 41 bis 96 Jahren eingeschlossen. Im Durchschnitt betrug das Alter 68,9 Jahre. Das Geschlechterverhältnis stellt sich mit 46 teilnehmenden Frauen und 45 teilnehmenden Männern ausgewogen dar.

Hinsichtlich der Symptomkontrolle litten $\frac{3}{4}$ der Patienten unter Schwäche und Müdigkeit. Neben diesen Hauptsymptomen fühlte sich knapp die Hälfte der Patienten depressiv und jeder vierte Patient gab an, mäßige bis starke Angst zu haben und angespannt zu sein. Auch gab die Hälfte der Patienten mittlere bis starke Schmerzen an. Viele der Befragten wiesen dabei mehrere Symptome gleichzeitig auf.

In Bezug auf die Sterbeorte lässt sich feststellen, dass trotz der häuslichen Versorgungssituation etwa jeder zweite Patient im Krankenhaus starb und nur jeder vierte zu Hause.

Neben Angehörigen und Freunden haben der Pflegedienst und der Hausarzt den häufigsten Kontakt zum Patienten. Hospizdienst, Seelsorger, Psychologen und auch Sozialarbeiter sind nur selten an der häuslichen Versorgung beteiligt.

Der pflegende Angehörige war in 82% der Fälle der Partner des Palliativpatienten. Im emotionalen Bereich hatten die Angehörigen die geringste Lebensqualität und bezogen auf die Symptomskalen zeigte sich, dass die Angehörigen vor allem durch Schlafstörungen, Fatigue und Schmerzen eingeschränkt waren. Pflegende Männer wiesen eine höhere Lebensqualität auf als pflegende Frauen. Als größter Vorteil bei der Versorgung in der Häuslichkeit wurde

die individuelle Betreuung des Palliativpatienten in der gewohnten Umgebung gesehen. Auch die Bedeutung der Angehörigenpräsenz nannten alle Beteiligten. Von den interviewten Pflegedienstmitarbeitern wurden als förderlichste Faktoren für eine häusliche Palliativversorgung genannt: eine gute Zusammenarbeit mit dem Hausarzt und anderen an der Pflege beteiligten Leistungserbringern, engagierte Angehörige und zufriedene Patienten. Als besonders ungünstig für die häusliche Versorgung bewerteten sie mangelhafte Zusammenarbeit der Leistungserbringer sowie Kommunikationsprobleme beim Übergang des Palliativpatienten vom stationären in den ambulanten Bereich, aber auch mangelnde Kommunikation mit dem Patienten und dem Angehörigen selbst. Am häufigsten beklagten die interviewten Pflegedienstmitarbeiter die unangemessene Vergütung, Abrechnungsprobleme sowie ungünstige gesetzliche Rahmenbedingungen.

Ausblick:

Ein Hauptziel in der palliativmedizinischen Versorgung ist der Erhalt und die Verbesserung der Lebensqualität von schwerkranken und sterbenden Patienten und ihren Angehörigen in Bezug auf ihre körperlichen, psychischen, spirituellen und sozialen Bedürfnisse. Betrachtet man die Versorgungssituation terminal Erkrankter im Raum Leipzig, so wird eine Unterversorgung gerade im psychosozialen Bereich bei den zumeist emotional stark belasteten Patienten als auch Angehörigen deutlich. Diese Diskrepanz zeigt, dass eine intensive wissenschaftliche Auseinandersetzung mit den psychosozialen Bedürfnissen von Palliativpatienten und den pflegenden Angehörigen vonnöten ist, um neben den körperlichen Symptomen auch die psychischen Beschwerden von terminal erkrankten Patienten mitbehandeln zu können. Dies ist in Deutschland bislang eher vernachlässigt worden.

Gerade im Hinblick auf die Umsetzung von neuen ambulanten Versorgungsmodellen (SAPV¹) im palliativen Versorgungssetting sollte außerdem die interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Professionen noch stärker betont werden. Bestehende Kommunikationsbarrieren zwischen den Berufsgruppen, aber auch im Kontakt mit den Patienten und Angehörigen müssen thematisiert und möglichst überwunden werden – z. B. durch Kommunikationstrainings für Ärzte und andere professionelle Helfer.

¹ Gesetzesgrundlage „Spezialisierte ambulante Palliativversorgung“ (SAPV): „Versicherte mit einer nicht heilbaren, fortschreitenden und weit fortgeschrittenen Erkrankung bei einer zugleich begrenzten Lebenserwartung, die eine besonders aufwändige Versorgung benötigen, haben Anspruch auf spezialisierte ambulante Palliativversorgung.“ § 37b, Absatz 1, SGB V.

1.2 Forschungshintergrund

Laut einer Erhebung der Deutschen Hospizstiftung (2008) verstarben in Deutschland im Jahr 2007 insgesamt 821.635 Menschen. Aufgrund des stetig wachsenden medizinischen Fortschrittes scheint ein „natürlicher“ Tod kaum noch möglich. So wird in der Palliativsituation häufig eine Überversorgung hinsichtlich der medizinischen Behandlungen und Maßnahmen beklagt. Demgegenüber steht jedoch die psychosoziale Unterversorgung des Sterbenden und seiner pflegenden Angehörigen.

Dem Wunsch der meisten Menschen in Deutschland, ihre letzten Stunden zu Hause zu verbringen, steht die Tatsache gegenüber, dass ca. 70 % im Krankenhaus und Heimen versterben. Dabei scheitert häusliche Versorgung meist an nicht ausreichender Schmerz- und Symptomkontrolle sowie an psychosozialen Problemen. Auch bei guten palliativmedizinischen Versorgungsstrukturen können am Lebensende medizinische Probleme auftreten, die eine Krankenhauseinweisung nötig machen. Genauso häufig wie medizinische Komplikationen sind jedoch psychosoziale Probleme der Grund für eine Einweisung - etwa die Überlastung der pflegenden Angehörigen oder auch der Wunsch des Patienten nach der größeren Sicherheit eines Krankenhauses.

Palliativmedizinische Versorgung bedeutet in über 90% der Fälle die Betreuung unheilbar kranker Krebspatienten (Ewers 2007).

Auch wenn die palliativmedizinische Versorgung in Deutschland im letzten Jahrzehnt große Fortschritte gemacht hat, ist eine ausreichende Versorgung noch nicht erreicht. Zwar stieg die Zahl der stationären Palliativeinrichtungen in Deutschland konstant an, allerdings ist die Verteilung der Stationen über die einzelnen Bundesländer äußerst inhomogen und es muss davon ausgegangen werden, dass die Unterversorgung im ambulanten Sektor noch sehr viel gravierender ist (Schindler 2005). Den besonderen Anforderungen einer Schwerstkrankenpflege im ambulanten Sektor können nur die wenigsten Pflegedienste mit palliativpflegerisch bzw. onkologisch geschultem Personal begegnen. Bei der Versorgung Schwerkranker und Sterbender fehlen häufig Kooperationspartner wie spezialisierte Dienste und Unterstützungsangebote. Nur in wenigen Modellregionen Deutschlands findet ein Hausarzt in schwierigen Situationen palliativmedizinisch erfahrene Kollegen, die ihn durch Hausbesuche und eine Rund-um-die-Uhr-Erreichbarkeit bei Problemen unterstützen und entlasten. Dabei stehen den notwendigen Mehrausgaben für räumliche und materielle Ressourcen und vor allem dem hohen Personalbedarf Einsparungen allgeminstationärer Behandlungen, v. a. aber die Vorteile durch eine umfassende psychosoziale Betreuung der Patienten und ihrer Angehörigen gegenüber.

Eine wesentliche Voraussetzung für die ambulante Betreuung unheilbar Kranker bis zum Lebensende sind engagierte Angehörige, die aufgrund der Belastungen, die eine solche Lebenssituation mit sich bringt, oft selbst der Hilfe und des Rats bedürfen. In zahlreichen wissenschaftlichen Beiträgen wird die enorme Bedeutung der Angehörigen bei der häuslichen Versorgung von schwerkranken und sterbenden Menschen hervorgehoben. Gleichzeitig wird die starke physische und psychische Belastung der pflegenden Angehörigen betont, die zum Teil negative Auswirkungen auf deren eigene Gesundheit haben können - wie z. B. burnout, Gefühl des Überfordertseins, Depression und psychische und physische Einschränkungen.

In Deutschland wird bisher kaum Forschung auf dem Gebiet der Palliativmedizin betrieben. Eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit diesem Thema ist jedoch dringend erforderlich, da die Behandlung in der Palliativmedizin häufig noch nach dem Prinzip des „trial and

error“ betrieben wird. Nur sehr wenige Bereiche, wie z. B. die Schmerztherapie und Symptomkontrolle sind bisher Gegenstand von Forschungsprojekten gewesen.

Deutsche Hospiz Stiftung (2008). HPCV-Studie: Hospizliche Begleitung und Palliative-Care-Versorgung in Deutschland 2007. Sonder Hospiz Info Brief 1/08.

Ewers M, Schaeffer D (2007). Dying in Germany - consequences of societal changes for palliative care and the health care system. Journal of Public Health 15: 457-465.

Schindler T, Ewald H (2005). Ambulante und stationäre Organisationsstrukturen in der Palliativmedizin. Onkologie 11: 376-383.

1.3 Ziele und Fragestellungen

1.3.1 Ziele

Das dargestellte Forschungsprojekt hatte das Ziel, förderliche und hinderliche Faktoren für die häusliche Versorgung und das Sterben zu Hause anhand einer Befragung von häuslich versorgten Palliativpatienten zu identifizieren und die daraus resultierenden Erkenntnisse für die gesundheitspolitische und wissenschaftliche Diskussion nutzbar zu machen.

In den folgenden Bereichen wurden Einflussfaktoren dokumentiert:

Patienten und Angehörige

Soziodemografische Faktoren:

Alter, Geschlecht, Familienstand

Körperlicher Befund:

Diagnose, Behandlung

Symptomkontrolle

Psychosoziale Situation:

Belastungen der Patienten und Angehörigen

soziale Unterstützung

Wahrnehmung der notwendigen Versorgung: Verfügbarkeit und Qualifikation von

Ärzten, Pflegedienst, Laienhelfern

Versorgungszufriedenheit

zusätzliche finanzielle Belastungen für Patienten und Angehörige

Lebensqualität, Belastung durch die Pflege (Angehörige)

Versorgungsaspekte:

Pflegerische und medizinisch-technische Erfordernisse

Anzahl der Tage, die der Patient in den letzten Wochen im Krankenhaus bzw. in anderen Institutionen verbringt

welche Ärzte, Pflege- und Versorgungseinrichtungen und Laienhelfer sind beteiligt

Sterbeort

an der Pflege beteiligte Leistungserbringer

Hausärzte:

- Kooperation mit anderen an der Pflege Beteiligten
- Meinungen des Hausarztes zu verschiedenen Parametern der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten (z. B. Problembereiche, Wiedereinweisungen ins Krankenhaus, psychosoziale Belastung und Versorgung)
- ***Befragung der Hausärzte läuft noch bis Sommer 2009 im Rahmen des Folgeprojektes, Auswertung erfolgt nach Abschluss der Erhebungen***

Pflegedienste:

- Kooperation mit anderen an der Pflege Beteiligten
- Meinungen des professionell Pflegenden zu verschiedenen Parametern der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten (z. B. Problembereiche, Wiedereinweisungen ins Krankenhaus, psychosoziale Belastung und Versorgung)

Ermittelt werden sollten medizinische, psychosoziale und soziodemografische Parameter bei häuslich versorgten Palliativpatienten und den pflegenden Angehörigen. Versorgungsaspekte und Betreuungsumstände sollten den Erfordernissen und Rahmenbedingungen gegenübergestellt werden.

1.3.2 Fragestellungen

Patienten

1. Welche Krebspatienten in einer palliativen Situation werden von wem versorgt?
2. Unter welchen körperlichen Belastungen leiden Palliativpatienten, die häuslich versorgt werden?
3. Wie zufrieden sind die Palliativpatienten mit der Versorgung?

Angehörige

4. Welche physischen, psychischen und sozialen Belastungen beschreiben Menschen, die einen krebskranken Angehörigen in der letzten Lebensphase zu Hause pflegen?
5. Wie gestaltet sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen, die einen krebskranken Angehörigen in der letzten Lebensphase zu Hause pflegen?

an der Pflege beteiligte Leistungserbringer

6. Welche Probleme stehen bei der häuslichen Versorgung von Palliativpatienten für die Pflegedienste im Vordergrund und woran scheitert die Versorgung in der Häuslichkeit?
7. Wie schätzen Pflegedienste die Zusammenarbeit mit anderen an der Pflege beteiligten Leistungserbringern sowie den Angehörigen ein?

1.4 Projektverlauf

Nach Abschluss der Pilotphase wurde ein geplantes N = 100 für die Palliativpatienten in Leipzig angegeben, was auch erreicht werden konnte.

Die Erhebungssituation im ambulanten Palliativbereich gestaltete sich sehr aufwendig, da sich die angesprochenen Patienten und deren Angehörigen zumeist in einer psychischen Krisensituation befanden. Viele Patienten waren physisch und / oder kognitiv schon zu eingeschränkt, um an einer Befragung teilzunehmen. Geplante Entlassungen kamen häufig nicht zustande, viele Patienten verstarben noch vor dem Erstinterview. Auch war der Wohnsitz vieler Palliativpatienten weiter als 50 km entfernt, was Hausbesuche aus Zeitgründen unmöglich machte und diese Patienten demnach für die Datenerhebung nicht mehr zur Verfügung standen. Aufgrund der Überforderung vieler Angehöriger mit der Situation wurde eine Befragung von deren Seite oft abgelehnt. Aus diesem Grund wurden weitere Kooperationspartner gewonnen und die Datenerhebung auf die Palliativstationen der Kliniken St. Georg und St. Elisabeth in Leipzig ausgedehnt.

Hinsichtlich des körperlichen Zustandes und der Überlebensprognose der teilnehmenden Patienten zeigte sich eine große Spannweite. Ein großer Teil der Patienten befindet sich zwar in einer palliativen Situation, d. h. es gibt keine kurative Behandlung mehr, aber in einem stabilen körperlichen Zustand. Diese Patienten können teilweise noch einen sehr langen Zeitraum in der Häuslichkeit verbringen, was dazu führte, dass viele der teilnehmenden Patienten nicht im Erhebungszeitraum verstarben und nach der planmäßigen Beendigung der Studie die Abschlussinterviews verlorengehen. Aus diesem Grund beantragten wie bei der Else Kröner-Fresenius-Stiftung ein Folgeprojekt, welches im August 2008 bewilligt wurde und von Januar bis September 2009 durchgeführt wird.

In vierzehntägigen Fallkonferenzen aller Datenerheber und der Projektkoordinatoren (Professor Schwarz, Frau Götze) wurden kritische Fälle diskutiert und der Erhebungsstand kontrolliert.

Nach dem plötzlichen Tod von Professor Schwarz im November 2008 übernahm Frau Doktor Marion Michel die kommissarische Leitung der Abteilung und auch des Projektes.

1.5 Erhebungs- und Auswertungsmethodik

1.5.1 Design

Bei dem Projekt handelte es sich um eine prospektive Längsschnittstudie mit teils hypothesen-prüfendem, teils explorativem Charakter. Im Rahmen der Studie wurden palliativ behandelte Tumorpatienten und deren pflegende Angehörige prospektiv hinsichtlich medizinischer Daten, der Versorgungssituation und subjektiver Einschätzungen untersucht, wobei überwiegend standardisierte Fragebögen zur Anwendung kamen.

Weiterhin erfolgte eine Erhebung der Einschätzungen von Hausärzten und Pflegediensten zur häuslichen Palliativversorgung mit Hilfe qualitativer Leitfadeninterviews.

1.5.2 Studienpopulation

Befragt wurden Krebspatienten in der Palliativsituation, die folgende Falldefinition (Einschlusskriterien) erfüllen:

- ✓ (Entlassung in die) häusliche Versorgung
- ✓ Lebenserwartung von ca. drei bis sechs Monaten (vom behandelnden Arzt eingeschätzt)
- ✓ kognitiv, physisch und psychisch zu Befragung in der Lage
- ✓ zur Teilnahme bereit

Falls vorhanden und zur Teilnahme bereit wurde auch der pflegende Angehörige des Patienten befragt sowie Hausärzte und Pflegedienstangehörige, die Palliativpatienten versorgen.

1.5.3 Durchführung

Es wurden Patienten in Leipzig und Umgebung befragt, die ihre Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie erklärten. Für die Erhebung sprachen Projektmitarbeiter die Patienten im Laufe ihres Aufenthaltes auf den zwei Leipziger Palliativstationen sowie auf verschiedenen Stationen des Universitätsklinikums Leipzig (Radiologie, Chirurgie) an, stellten das Projekt vor und baten um Teilnahme.

Die Befragungen der Patienten und Angehörigen fanden in deren Häuslichkeit statt. Die Daten wurden hierbei mit Hilfe eines halbstrukturierten Leitfaden-Interviews erhoben. War der Patient nicht mehr in der Lage, an einem Interview mitzuwirken, wurden die Angaben zum Patienten z. T. von den Angehörigen als Fremdeinschätzung erhoben. Nach dem Erstinterview fanden etwa alle 4-6 Wochen Verlaufsbefragungen statt. Nach Versterben des Patienten wurde nach etwa 8 Wochen ein Abschlussinterview mit dem pflegenden Angehörigen durchgeführt.

Die Datenerhebung von den Leistungserbringern erfolgte mit Hilfe qualitativer Leitfadeninterviews.

Für die Auswertung betrachteten wir vorrangig die letzten 3-6 Lebensmonate der Palliativpatienten.

1.5.4 Variablen und Instrumente

Die zu den einzelnen Untersuchungszeitpunkten erhobenen Daten und die Methoden der Datenerhebung sind im Folgenden aufgeführt.

Untersuchungszeitpunkte	t1		t2 - tx	
	Beginn der ambulanten Betreuung		Verlauf nach ca. 6 Wochen	
Erhebungsziel, -instrument	Patient	Angehöriger	Patient	Angehöriger
<i>Palliative Ergebnisqualität:</i> Symptombelastung und -kontrolle – POS, MIDOS	+	+	+	+
<i>Lebensqualität des Angehörigen:</i> EORTC QLQ-C30		+		+
<i>Zufriedenheit von Patienten bzw. Angehörigen:</i> ZUF und Fragen in Anlehnung an HOPE System	+	+	+	+
Fragen zur ambulanten Versorgung (Organisation, Pflege, Unterbrechungen)	+	+	+	+
Soziale Integration: eine Skala des FACT	+		+	

- **Patient / Angehöriger:** per Interview in der Häuslichkeit des Patienten. Angaben zum Patienten z. T. von Seiten der Angehörigen als Fremdeinschätzung.
- **Leistungserbringer:** qualitative Leitfadeninterviews

EORTC-Quality of Life Questionnaire, Core Instrument

EORTC QLQ-C30 European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Core 30 (Aaronson et al., 1993) zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität hier des Angehörigen.

Im Rahmen der „European Organisation for Research and Treatment of Cancer EORTC“ hat sich eine „Quality of Life Group“ gebildet, die Instrumente zur Erhebung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Tumorkranken in klinischen Studien entwickelt. Jedes der Instrumente sollte nur in Verbindung mit dem „Core Questionnaire“ (Fayers et al. 1999) angewendet werden.

Dieser Kernfragebogen ist ein standardisiertes Selbstbeurteilungsverfahren, bestehend aus 30 Items, das gesundheitliche Beschwerden und Funktionen erfasst. Beispielim: „Hatten Sie Schmerzen?“ Die Antwortkategorien sind immer die gleichen, nämlich 1 = überhaupt nicht, 2 = wenig, 3 = mäßig, 4 = sehr. Funktions- und Beschwerdeskalen werden durch Summation und Transformation auf 100 gebildet. Fehlen weniger als die Hälfte der Items einer Skala, werden standardmäßig die Missings durch Einfügen des individuellen Mittelwertes ersetzt. Cronbach's Alpha liegt zwischen .65 und .89 (Schwarz und Hinz 2001).

Vermittelt über die subjektive Patienteneinschätzung sind mit dem Lebensqualitätsbogen Rückschlüsse auf Belastungen und Einschränkungen in verschiedenen Bereichen (Dimensionen) möglich, so bezogen auf die Rollenfunktion (Fähigkeit zur Wahrnehmung persönli-

cher oder beruflicher Rollen), auf die emotionale Funktion (Reizbarkeit, Anspannung, Sorgen und Niedergeschlagenheit), auf die kognitive Funktion sowie auf die soziale und körperliche Funktion. Die Dimensionen setzen sich aus verschiedenen Einzelitems zusammen und werden auf Werte zwischen 0 (entspricht der Einschätzung „sehr schlecht“) und 100 („sehr gut“) linear transformiert.

Der EORTC-QLQ-C30 wurde mittlerweile in 57 Sprachen übersetzt und hat auch im nichteuropäischen Raum große Verbreitung gefunden (mündliche Information durch die Übersetzungs-Koordinatorin der EORTC im November 2004). Seit 1993 sind 8500 „user agreements“ von akademischen Nutzern unterzeichnet worden (Flechtner 2004). Für die deutsche Allgemeinbevölkerung liegen alters- und geschlechtsspezifische Referenzwerte vor (Schwarz und Hinz 2001).

Standarddokumentation Soziodemografie

Im Rahmen des Forschungsschwerpunktes Rehabilitationswissenschaften hat sich eine Arbeitsgruppe „Routinedaten“ gebildet, die vorschlägt, die Erhebung soziodemografischer Daten zu vereinheitlichen (Verband deutscher Rentenversicherungsträger 1999). Diesem Vorschlag haben wir uns angeschlossen. Es handelt sich bei der Standarddokumentation nicht um einen Test im engeren Sinne, bei dem psychometrische Kriterien zu prüfen wären.

Functional Assessment of Cancer Therapy

FACT Functional Assessment of Cancer Therapy (Cella, 1993) zur Erfassung der Lebensqualität, hieraus die Skala zur Messung der Sozialen Unterstützung.

Die „Functional Assessment of Cancer Therapy scale“, kurz „FACT“ genannt, wurde 1993 von Cella et al. zur Erfassung der Lebensqualität Krebskranker entwickelt. In einem fünfstufigen Validierungsprozess entstand ein 38 Item umfassender Fragebogen. Dieser wurde in einer weiteren Testphase auf den 28 Item enthaltenden FACT-general (FACT-G) zusammengefasst. Er besteht aus Subskalen für das physische, soziale und emotionale Wohlbefinden sowie für die Zufriedenheit mit den während der Therapie geknüpften Beziehungen (z.B. zu Ärzten, Krankenschwestern usw.). In der vorliegenden Studie wurde die Skala zur Messung der sozialen Unterstützung verwendet.

HOPE-System

HOPE-System Standarddokumentation für Palliativstationen (vgl. Universitätsklinikum Aachen, 2006), modifiziert.

Das Bundesgesundheitsministerium leitete 1996 die Entwicklung einer Kerndokumentation für Palliativstationen in die Wege. Das Projekt wird von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, der Deutschen Krebsgesellschaft und der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz getragen. Die Projektgruppe erarbeitete ein Dokumentationssystem in dem personen-, krankheits- und therapiebezogene Daten erfasst werden können.

1999 startete die erste Erprobungsphase. Es nahmen insgesamt 33 Palliativstationen mit 757 Patienten teil. Seitdem wurde das HOPE-System in jährlichem Rhythmus getestet und erweitert.

Das Hope-System besteht derzeit aus einem Basisbogen, sowie mehreren Modulen wie beispielsweise: MIDOS (Minimales Dokumentationsprogramm für Palliativpatienten zur Erfassung von Symptombelastung und -kontrolle) und POS (Palliative Outcome Scale).

Der Basisbogen setzt sich aus 4 Dokumentationsblöcken zusammen:

1. Block: Unveränderliche Merkmale
2. Block: Seltene Veränderungen
3. Block: Aktuelle Situation des Patienten
4. Block: Umstände des Betreuungsabschluss

Palliativ Outcome Score

POS Palliativ Outcome Score zur Erfassung der Lebensqualität aus dem HOPE System

Der Palliative Outcome Score (POS) ist ein sehr kurzer und die Patienten wenig belastender Fragebogen, der dennoch alle wesentlichen Bereiche der Palliativmedizin behandelt. (Hearn J, Higginson IJ; 1999) Er besteht aus zehn geschlossenen, fünfstufigen Items (z.B. Schmerzen, andere Symptome, Selbstwertgefühl) sowie einem offenen Item, indem die im Vordergrund stehenden Probleme der vergangenen Tage verbal erfasst werden. Der POS wird u.a. für die Selbsteinschätzung durch den Patienten bzw. Angehörigen eingesetzt. Der POS ist als Instrument zur Erfolgskontrolle in der Palliativmedizin gut geeignet, insbesondere weil er auch für häuslich versorgte Palliativpatienten validiert wurde.

(Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Quality and Health Care. 1999;8:p. 219-227)

Minimales Dokumentationsprogramm für Palliativpatienten

MIDOS Minimales Dokumentationsprogramm für Palliativpatienten zur Erfassung von Symptombelastung und -kontrolle (Radbruch, 2000)

Das minimale Dokumentationssystem (MIDOS) erfasst die Ausprägung verschiedener Symptome (z. B. Schmerzstärke, Müdigkeit, Übelkeit) über vierstufige kategoriale Skalen (kein, leicht, mittel, stark), die von den Palliativpatienten eher ausgefüllt werden können als visuelle Analogskalen. Neben körperlichen Symptomen wird auch die psychische Belastung mit den Items Angst und Schwäche erfasst.

Radbruch, L., Sabatowski, R., Loick, G., Jonen-Thielemann, I., Elsner, F., Hörmann, E. (2000). MIDOS - Validierung eines minimalen Dokumentationssystems für die Palliativmedizin. Schmerz 14: 231-239.

Fragebogen zur Messung der Patientenzufriedenheit

ZUF-8 Fragebogen zur Messung der Patientenzufriedenheit (Schmidt, 2002).

ZUF-8 ist ein Selbstbeurteilungsverfahren zur globalen, eindimensionalen Erfassung von Patientenzufriedenheit. Es handelt es sich um die deutschsprachige Adaptation des amerikani-

schen CSQ-8 von Attkisson & Zwick (1982). Über acht Items wird die generelle Zufriedenheit mit Aspekten der Klinik bzw. der erhaltenen Behandlung erfasst. ZUF-8 ist insbesondere für ein ökonomisches Screening der Patientenzufriedenheit geeignet. Der ZUF-8 besteht aus 8 Items, die als Fragen formuliert sind und jeweils 4 vorgegebene Antwortmöglichkeiten ohne eine neutrale Position haben.

Häusliche Pflegeskala (HPS)

HPS Häusliche Pflegeskala (Gräsel, 2003)

Der Fragebogen HPS ist die deutsche Fassung der „Burden Scale for Family Caregivers“ (BSFC) von E. Gräsel. Mit Hilfe des Instrumentes kann man sich einen schnellen Überblick über die Belastungssituation von pflegenden Angehörigen verschaffen. Das Ergebnis liefert erste Hinweise auf geeignete Entlastungsmaßnahmen. Darüber hinaus eignet sich die HPS in Querschnitt- und Verlaufsuntersuchungen zur Erfassung der subjektiven Gesamtbelastung von häuslichen Pflegepersonen.

Die 28 Items beziehen sich auf die Bereiche „Verlust psychischer und physischer Energie“, „Überforderung“, „Verschlechterung der sozioökonomischen Situation“, „Spannungen im Verhältnis zwischen Pflegeperson und gepflegter Person“ sowie „Identifikationsprobleme mit der Rolle der Pflegeperson“. Ihr Summenwert stellt ein globales Maß für die wahrgenommene Belastung durch die häusliche Pflege dar und wird drei Schweregraden pflegerischer Belastung zugeordnet

1.5.5 Auswertungsverfahren

Die Interviews wurden anonymisiert in eine elektronische Datenbank übertragen. Die statistische Datenauswertung erfolgte mit Hilfe des Programmsystems SPSS, Version 15. Alle Verteilungen der Zielgrößen wurden zunächst deskriptiv ausgewertet.

Die bivariate Prüfung der Unterschiedshypothesen erfolgte – je nach Verteilung und Skalenniveau der Variablen – mit dem Mann-&-Whitney-Test, dem Student T-Test oder Chi-Quadrat-Test. Die Korrelationen wurden als Spearman- Rangkorrelationen berechnet. Hinsichtlich ihrer Signifikanz wurden Korrelationen ≥ 4 als Zusammenhang und Korrelationen ≥ 7 als enger Zusammenhang bewertet.

Die qualitativen Interviews wurden mit einem Digital Voice Recorder aufgenommen, transkribiert und in Anlehnung an die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring mit der Software MAXQDA 2007 analysiert und ausgewertet. Dazu wurden in einem ersten Schritt relevante Leitthemen bzw. –fragen abgeleitet. Die betreffenden Textstellen aus den Interviews wurden anschließend von drei Auswertern unabhängig voneinander den Leitfragen zugeordnet. In einem nächsten Schritt wurden die Zuordnungen in einer abteilungsinternen Forschergruppe (QuaProSom – Qualitative Projekte in der Sozialmedizin) auf ihre Übereinstimmung geprüft und unter Konsensbildung überarbeitet. Es folgte die Kategorienbildung aus den bedeutungstragenden paraphrasierten Sinneinheiten der einzelnen Subthemen (z. B. für die hinderlichen Faktoren häuslicher Versorgung), die wiederum von drei unabhängigen Auswertern vorgenommen wurde. Anschließend wurde die Sinnerfassung und Erweiterung des Kategoriensystems bei neu hinzugekommenen Interviews überprüft und die Anzahl der Nennungen innerhalb der Kategorien ausgezählt.

1.6 Ergebnisse

1.6.1 Ausschöpfung

Im Erhebungszeitraum wurden 239 Patientinnen und Patienten angesprochen, von denen 141 bereit waren an der Studie teilzunehmen. In Abbildung 1 sind einerseits Gründe für die Nicht-Teilnahme dargestellt. So konnten bei den 141 Patienten, die prinzipiell ihre Teilnahme zugesagt hatten, letztlich 100 Erstinterviews realisiert werden, da einige Patienten so zeitnah verstarben, dass das Erstinterview nicht mehr geführt werden konnte. Andere Gründe für den nachträglichen Ausschluss aus der Befragung waren dadurch verursacht, dass Patienten nicht wie ursprünglich geplant in die Häuslichkeit entlassen wurden oder die Patienten/Angehörigen im Nachhinein die Zusage zur Teilnahme revidierten.

Andererseits wird in der Grafik auch illustriert, welche Ereignisse zu einem weiteren Drop-out der Teilnehmerzahlen im Verlauf der Befragung führten. So wurde von 14 Angehörigen die Teilnahme am Abschlussinterview abgelehnt, das einige Wochen nach dem Versterben des Patienten geführt und in dem retrospektiv die häusliche Versorgung eingeschätzt wird. Diese Form der Auseinandersetzung wurde in manchen Fällen von akuten Trauerreaktionen als zu belastend vom Angehörigen eingeschätzt.

Ebenso entschieden sich 11 der befragten Patienten nach mehrmaliger Befragung nicht weiter an der Studie teilzunehmen, weil sie sich psychisch stark belastet fühlten. Auch eine Verlegung ins Hospiz oder Pflegeheim stellte einen Abbruch der häuslichen Versorgung dar und führte per definitionem zum Abbruch der Studienteilnahme, so dass hier keine weiteren Verlaufsgespräche geführt wurden.

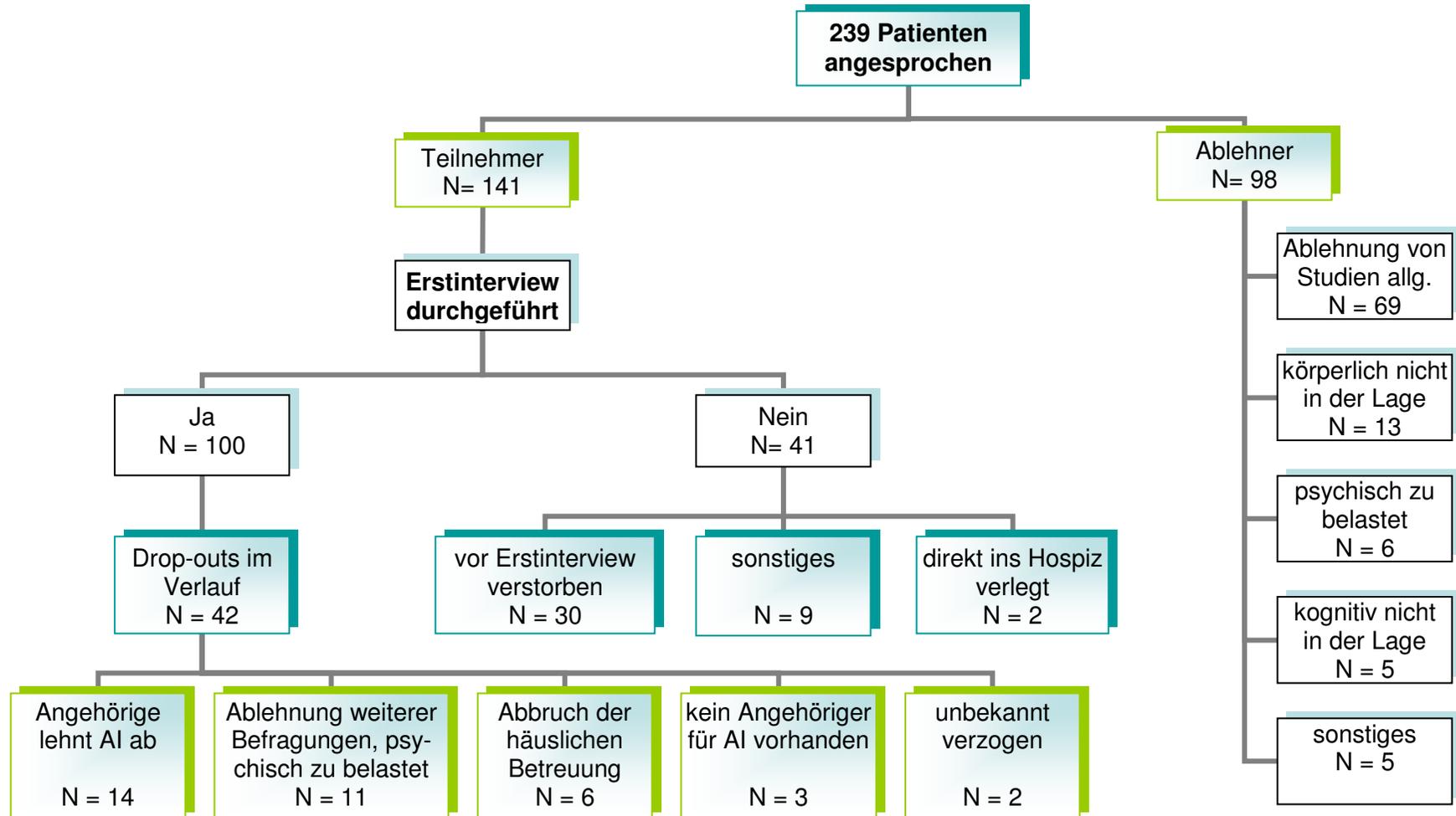


Abbildung 1 Verlauf der Patientenrekrutierung für Erstinterviews und Verlaufsinterviews sowie Gründe für Teilnahme und Ablehnung der Studie

1.6.2 Patienten

Stichprobe

Im folgenden Kapitel erfolgt eine Beschreibung der Patientenstichprobe im Hinblick auf soziodemografische und medizinische Faktoren. Des Weiteren werden Berechnungen zur Repräsentativität der Stichprobe dargestellt.

Soziodemografische und medizinische Merkmale

Tabelle 1 Soziodemografische und medizinische Merkmale der Patienten, N= 91

Anzahl der Patienten		91
Alter	Jahre	41 - (68,9) - 96
Geschlecht (in %)	weiblich	50,5
	männlich	49,5
Familienstand (in %)	ledig	6,6
	verheiratet	59,3
	geschieden	11,0
	verwitwet	23,1
Partnerschaft (in %)	ja, im selben Haushalt	62,6
	ja, in getrenntem Haushalt	2,2
	nein	35,2
Kinder (in %)	ja	87,9
	nein	12,1
Diagnosen (in %)	Kopf-Hals-Tumore	17,6
	Brustkrebs	16,5
	Lungenkrebs	14,3
	sonstige	14,2
	Prostata-Krebs	11,0
	Darmkrebs	11,0
	Nierenkrebs	6,6
	gynäkologische Tumore	5,5
	Bauchspeicheldrüsenkrebs	3,3

In die Auswertung der Studie wurden 91 Patienten im Alter von 41 bis 96 Jahren eingeschlossen². Im Durchschnitt betrug das Alter 68,9 Jahre. Das Geschlechterverhältnis stellt sich mit 46 teilnehmenden Frauen und 45 teilnehmenden Männern ausgewogen dar. Der überwiegende Teil der Patienten war verheiratet (59,3%), ein knappes Viertel verwitwet (23,1%) und eine Minderheit geschieden (11%) oder ledig (6%).

² Von den 100 realisierten Erstinterviews wurden nachträglich 9 Patienten ausgeschlossen, da diese zu viele fehlende Werte aufwiesen oder entgegen der gestellten palliativen Diagnose im Verlauf des Erhebungszeitraums doch kurativ behandelt werden konnten.

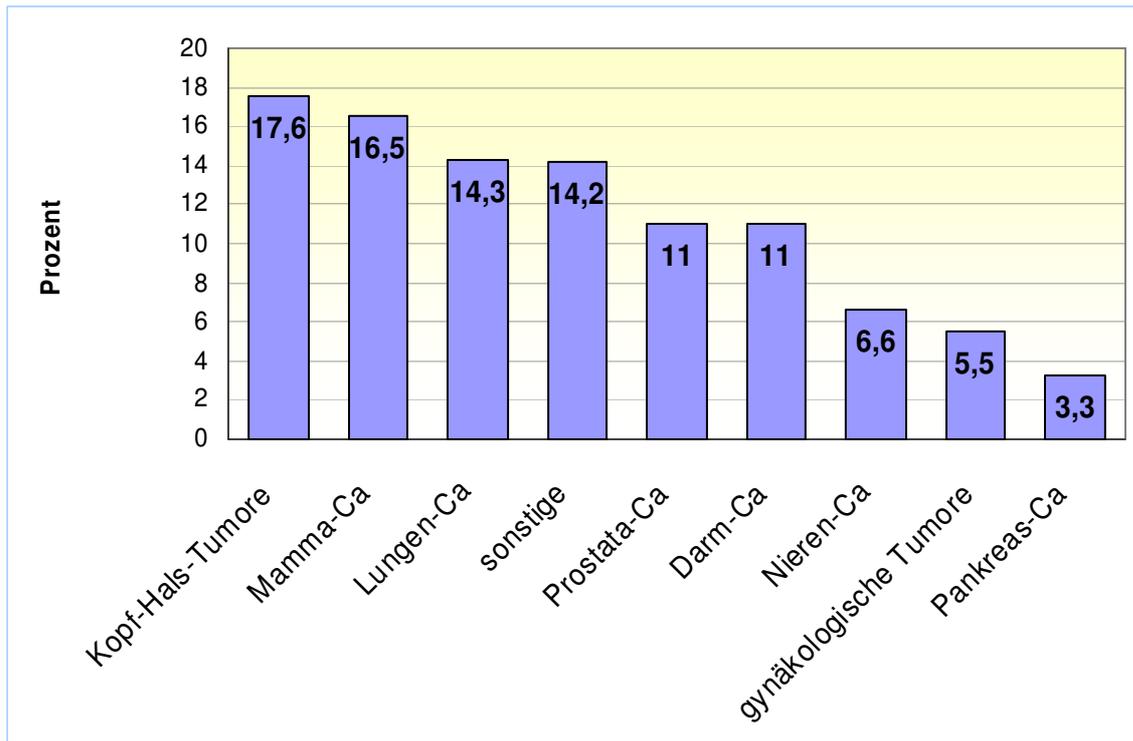


Abbildung 2 Diagnosen der Teilnehmer, N=90

Bezüglich der Diagnose waren am häufigsten Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren (17,6%) vertreten (Larynx-Ca, Oropharynx-Ca, Ösophagus-Ca, Hirntumore etc.). Patienten mit Bauchspeicheldrüsenkrebs stellten mit 3,3% die kleinste Patientengruppe innerhalb der Stichprobe dar.

Repräsentativität der Stichprobe

Um Selektionseffekte bei der Patientenrekrutierung auszuschließen und so die Repräsentativität der Stichprobe zu gewährleisten, wurden soziodemografische (Alter, Geschlecht) und medizinische Variablen (Diagnosen) zwischen Teilnehmern (N=91) und Ablehnern (N=98) der Studie verglichen³.

Die Teilnehmer der Studie waren im Durchschnitt 68,9 Jahre alt und somit etwas älter als die ablehnenden Patienten, bei denen der Altersdurchschnitt bei 67,4 Jahren lag. Dieser Unterschied ist jedoch nicht signifikant ($p = 0.397$). Auch im Hinblick auf das Geschlecht ergeben sich keine signifikanten Unterschiede zwischen Teilnehmern und Ablehnern ($p = 0.289$). Ein leicht signifikanter Zusammenhang ($p = 0.045$) stellt sich bezüglich der Diagnosen dar:

³ Die Berechnungen erfolgten je nach Skalierung der Variablen durch Berechnung des T-Tests, Chi-Quadrat Tests bzw. Kontingenzkoeffizienten.

Tabelle 2 Repräsentativität der Stichprobe hinsichtlich der Diagnosegruppen, N=189

Diagnosegruppen		Teilnahme	Nichtteilnahme	Gesamt
gynäkologische Tumore	Anzahl	5	10	15
	Erwartete Anzahl	7,2	7,8	15,0
	% von Diagnosegruppen	33,3%	66,7%	100,0%
	Residuen	-2,2	2,2	
Kopf-Hals-Tumore	Anzahl	16	33	49
	Erwartete Anzahl	23,6	25,4	49,0
	% von Diagnosegruppen	32,7%	67,3%	100,0%
	Residuen	-7,6	7,6	
Lungen-Ca	Anzahl	13	14	27
	Erwartete Anzahl	13,0	14,0	27,0
	% von Diagnosegruppen	48,1%	51,9%	100,0%
	Residuen	,0	,0	
Prostata-Ca	Anzahl	10	5	15
	Erwartete Anzahl	7,2	7,8	15,0
	% von Diagnosegruppen	66,7%	33,3%	100,0%
	Residuen	2,8	-2,8	
Mamma-Ca	Anzahl	15	10	25
	Erwartete Anzahl	12,0	13,0	25,0
	% von Diagnosegruppen	60,0%	40,0%	100,0%
	Residuen	3,0	-3,0	
Darm-Ca	Anzahl	10	2	12
	Erwartete Anzahl	5,8	6,2	12,0
	% von Diagnosegruppen	83,3%	16,7%	100,0%
	Residuen	4,2	-4,2	
Pankreas-Ca	Anzahl	3	3	6
	Erwartete Anzahl	2,9	3,1	6,0
	% von Diagnosegruppen	50,0%	50,0%	100,0%
	Residuen	,1	-,1	
sonstige	Anzahl	13	12	25
	Erwartete Anzahl	12,0	13,0	25,0
	% von Diagnosegruppen	52,0%	48,0%	100,0%
	Residuen	1,0	-1,0	
Nieren-Ca	Anzahl	6	5	11
	Erwartete Anzahl	5,3	5,7	11,0
	% von Diagnosegruppen	54,5%	45,5%	100,0%
	Residuen	,7	-,7	
keine Angabe	Anzahl	0	4	4
	Erwartete Anzahl	1,9	2,1	4,0
	% von Diagnosegruppen	,0%	100,0%	100,0%
	Residuen	-1,9	1,9	
Gesamt	Anzahl	91	98	189
	Erwartete Anzahl	91,0	98,0	189,0
	% von Diagnosegruppen	48,1%	51,9%	100,0%

Tendenziell lehnten mehr Patienten mit gynäkologischen Tumoren (66,7%) und Kopf-Hals-Tumoren (67,3%) als erwartet die Teilnahme ab. Sie waren in der Stichprobe der Studien-ablehner leicht überrepräsentiert. Im Gegensatz dazu stimmten mehr Patienten mit Prostatakrebs (66,7%) und Brustkrebs (60%) als erwartet der Teilnahme an der Studie zu.

Symptombelastung

Die Erhebung der Symptomstärke erfolgte mittels des minimalen Dokumentationssystems (MIDOS) über vierstufige kategoriale Skalen (kein, leicht, mittel, stark). Dabei erfolgte die Einschätzung sowohl durch den Patienten als auch durch den Angehörigen, sofern der Patient körperlich oder psychisch nicht mehr selbst zur Beantwortung der Fragen in der Lage war. In Abbildung 3 ist die Symptombelastung der Patienten dargestellt.

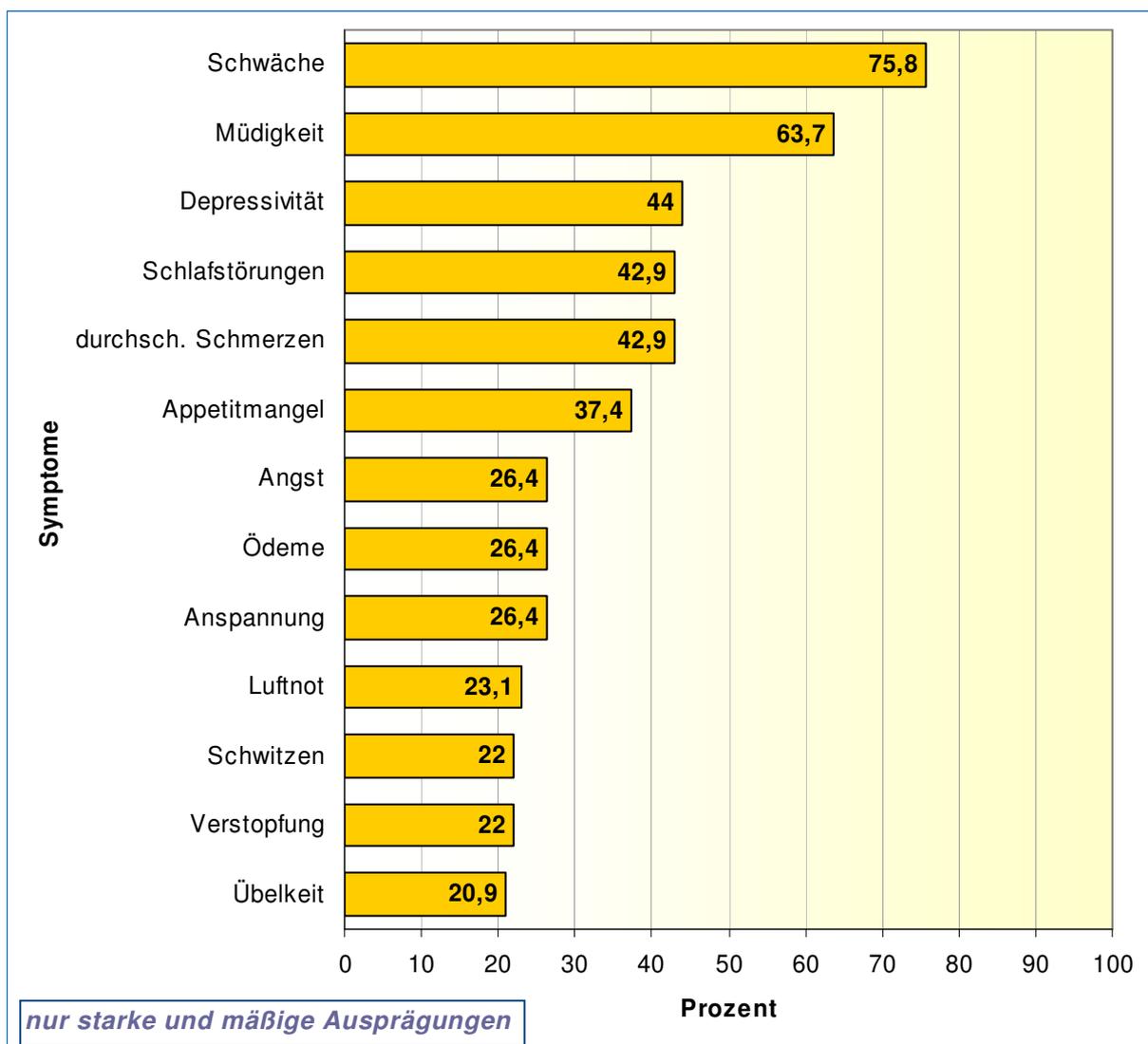


Abbildung 3 Symptombelastung der Patienten, N= 88

Es wird deutlich, dass $\frac{3}{4}$ der Patienten unter starker Schwäche (75,8%) und Müdigkeit (63,7%) litten. Neben diesen Hauptsymptomen fühlte sich knapp die Hälfte der Patienten depressiv (44%) und jeder vierte Patient (26,4%) gab an, mäßige bis starke Angst zu haben und angespannt zu sein.

Nach ihrer durchschnittlichen Schmerzstärke der letzten Woche gefragt, gaben 42,9% der Patienten an unter mittleren bis starken Schmerzen zu leiden (Ausprägungen 5 bis 10 auf der Schmerzskala). Etwa jeder fünfte Patient litt zudem unter weiteren Symptomen wie starker Luftnot, Ödeme, Verstopfung und Übelkeit.

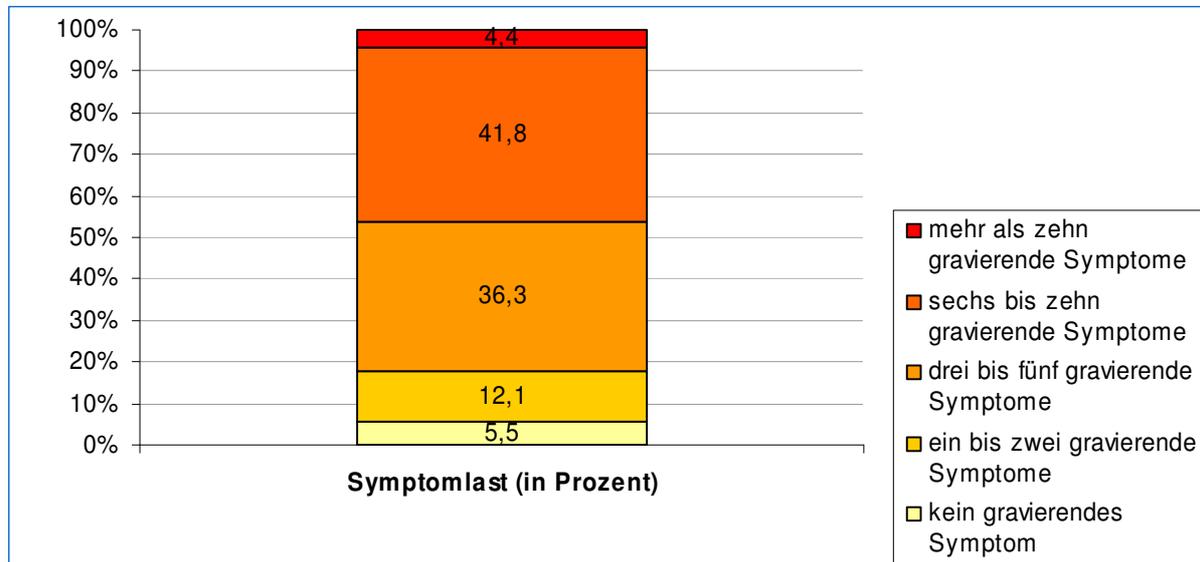


Abbildung 4 Symptomlast pro Patient, N = 88

Viele der befragten Patienten wiesen dabei mehrere Symptome gleichzeitig auf. Diese Symptombelastung pro Patient ist in Abbildung 4 grafisch veranschaulicht. Während nur eine Minderheit angab, gar keine Symptome zu haben (5,5%), wies der größte Anteil der Männer und Frauen (41,8%) sechs bis zehn gravierende Symptome gleichzeitig auf. Etwa jeder dritte Palliativpatient lebte mit einer Belastung von drei bis fünf gravierenden Symptomen. Obgleich in der Minderzahl, so kommt dennoch eine Mehrfachbelastung von über zehn Symptomen pro Patient in der Stichprobe vor (4,4%).

Lebensqualität

Zur Erfassung der Lebensqualität wurde unter anderem der Palliativ Outcome Score (POS) eingesetzt, dessen Auswertung auf ausgewählter Einzelitem-Ebene im Folgenden dargestellt wird. Da bei der bisherigen Ergebnisdarstellung ein Fokus auf der physischen Symptomatik lag, liegt der Schwerpunkt bei der Ergebnisdarstellung des POS einerseits auf der psychischen Komponente (Items 7 und 8). Andererseits wird durch die Auswertung des offenen Items 11 eine Gelegenheit geschaffen, abseits von vorgegebenen Antwortmöglichkeiten auch die von den Patienten selbst artikulierten Probleme zu beleuchten.

Tabelle 3 POS: Psychisches Befinden der Palliativpatienten, Häufigkeit der Nennungen in Prozent, N=91

	ja, immer	meistens	manchmal	gelegentlich	überhaupt nicht	keine Antwort
Item 7: Empfanden Sie in den vergangenen drei Tagen ihr Leben als lebenswert? (%)	16,5	36,3	15,4	6,6	18,7	6,6
Item 8: Hatten Sie in den vergangenen drei Tagen ein positives Selbstwertgefühl? (%)	16,5	31,9	18,7	6,6	17,6	8,8

Die Patienten wurden gefragt, ob sie ihr Leben in den vergangenen drei Tagen als „lebenswert“ empfanden und ob sie in diesem Zeitraum ein positives Selbstwertgefühl hatten. Häufig wurde nach diesen sehr persönlichen Fragen deutlich, dass sich viele Patienten in ihrer derzeitigen Situation psychisch stark belastet fühlten. An dieser Stelle des Interviews wurde oft über den Sinn des Lebens gesprochen und die meisten Patienten dachten darüber nach, was für sie in ihrer derzeitigen Situation „lebenswert“ ist und was ein positives Selbstwertgefühl in ihrer Lebensphase ausmacht.

Die Anzahl der Patienten, die die Frage vollkommen bejahten bzw. vollkommen verneinten war etwa gleich (ja, immer: 16,5% / nein, überhaupt nicht: 18,7%). Die Stichprobe teilte sich an den Extrempolen also in zwei Gruppen ein: Die eine schätzt ihr Leben als 100% lebenswert ein (die Patienten fühlten sich meist auch körperlich noch wenig belastet). Die andere Gruppe empfindet ihr Leben als überhaupt nicht mehr lebenswert; jene Patienten kämpfen bei dieser Frage mit den Tränen und schildern in dem Zusammenhang ihre Verzweiflung:

*„Den ganzen Tag nur an der Nahrungssonde zu hängen. Das ist doch kein Leben mehr. Ich fühle mich so nutzlos.“
(Frau M., 58 Jahre)*

*„Ich kann noch nicht mal mehr zur Toilette gehen. So will ich nicht mehr.“
(Herr K., 65 Jahre)*

Die meisten Patienten sind mit ihren Antworten weniger extrem und geben an meistens (31,9%), manchmal (18,7%) oder gelegentlich (6,6%) ein positives Selbstwertgefühl zu haben.

In Item 11 wurde die offene Frage gestellt, welche Probleme für den Patienten in den vergangenen drei Tagen im Vordergrund standen (vgl. Tabelle 4).

Tabelle 4 POS: Probleme der Patienten (Item 11), N=95 Nennungen

	Anzahl der Nennungen	Kategorie - genauer
Symptome	34	Schwäche, Müdigkeit, Übelkeit, Appetitmangel, Durchfall, Fieber, Schlafprobleme, Sensibilitätsstörungen, Gedächtnisschwäche, Luftnot u.a.
Schmerzen	18	Schmerzen und Schmerzbehandlung
psychische Belastung	12	Anspannung vor Befundergebnissen, Apathie, Eheprobleme, familiäre Sorgen, Sorge um Verschlechterung des Zustands, Niedergeschlagenheit, Depression, Überforderung der Tochter, Selbstfindung, Überforderung durch zu viel Besuch
Immobilität	10	ans Bett gefesselt sein, Beine nicht bewegen können, Stürze
Organisation / Bürokratie	5	Finanzielle Sorgen, Kontakte mit Ämtern
Belastung durch Behandlung /Therapie	4	Bluttransfusion, Nahrungssonde, Chemotherapie
Organisation Alltag	2	Erledigung von Einkauf und Haushalt, neue Aufgabenteilung
keine Probleme	10	

Die häufigsten Nennungen bezüglich der vordergründigen Probleme der letzten Tage lassen sich dem Bereich der Symptomkontrolle zuordnen (N=34). Als ein weiterer eigenständiger Bereich wurde die Schmerzproblematik ausgemacht. 18 Patienten gaben an, ihr stärkstes Problem seien Schmerzen und die unzureichende Schmerzeinstellung gewesen. Für 12 Patienten standen in den letzten drei Tagen psychische Belastungen im Vordergrund wie beispielsweise Niedergeschlagenheit und Depression, Anspannung vor neuen Befundbesprechungen oder die Überforderung der Angehörigen. Auch das Thema Immobilität und die damit einhergehenden Einschränkungen wurden von den Patienten thematisiert (N=10). Weitere Problemfelder konnten im Bereich Organisation bezüglich bürokratischer Belange, Belastung durch die Behandlung und Alltagsorganisation ausgemacht werden.

Patientenzufriedenheit

Im Interview schätzten die Patienten und Angehörigen ihre Zufriedenheit mit verschiedenen Aspekten der Versorgung auf einer vierstufigen Skala ein. In der Auswertung wurden die Daten in einen Zufriedenheitsindex umgerechnet, der zwischen 0 (gar nicht zufrieden) und 1 (sehr zufrieden) liegt. In den folgenden Bereichen wurden Daten dokumentiert:

<i>Globale Zufriedenheit</i>	<i>0,87</i>
<i>Zufriedenheit Betreuungsumstände</i>	<i>0,87</i>
<i>Zufriedenheit mit der Kommunikation</i>	<i>0,95</i>
	<i>0,86</i>
	<i>0,96</i>
<i>Zufriedenheit Versorgungsqualität</i>	<i>0,82</i>
<i>Gesamtzufriedenheitsindex</i>	<i>0,87</i>

Insgesamt haben sich die Patienten und Angehörigen sehr zufrieden zu den einzelnen Versorgungsaspekten geäußert, was zum Teil nicht mit den freien Äußerungen im Interview übereinstimmt (siehe dazu Diskussion, Kapitel 1.7).

Versorgungsaspekte**Sterbeorte**

Die folgende Abbildung zeigt die Orte des Versterbens der 39 verstorbenen Studienpatienten.

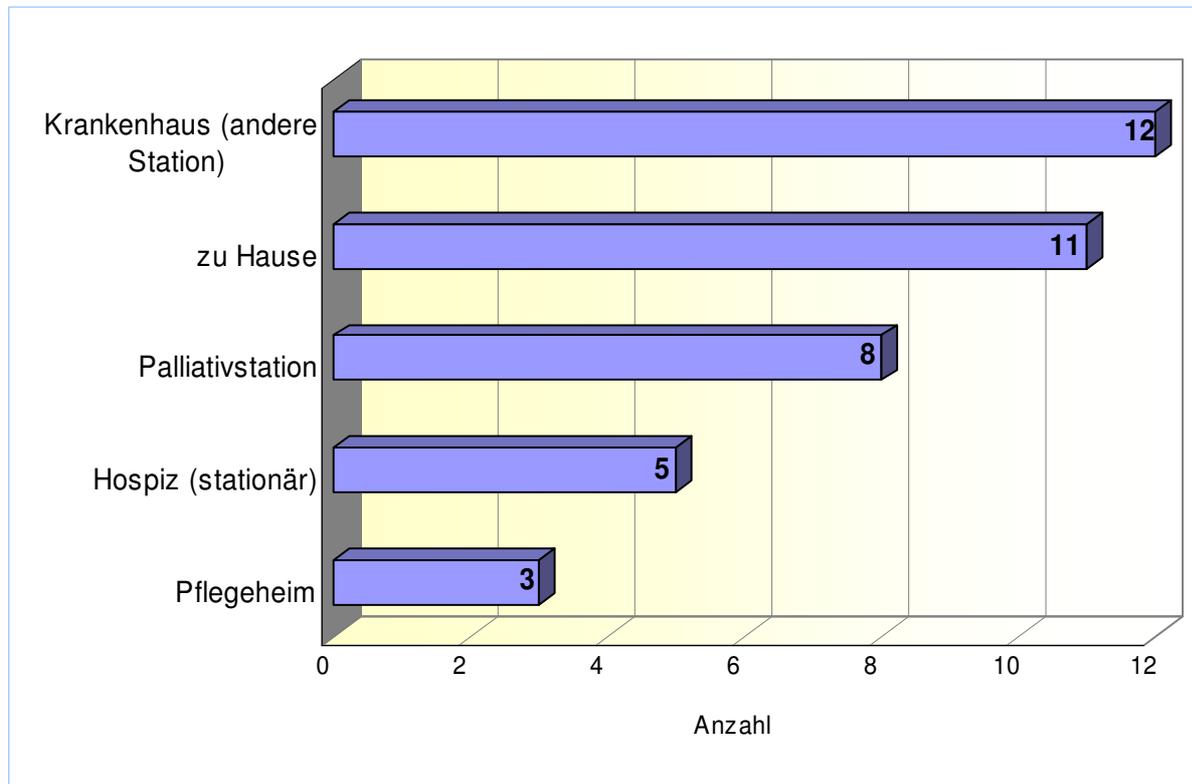


Abbildung 5 Sterbeorte, N= 39

Etwa jeder zweite Patient starb im Krankenhaus (inklusive Palliativstation) und jeder vierte zu Hause.

Pflegestufe

Im Interview schätzten die Patienten ihre Pflegebedürftigkeit ein.

Von den 91 befragten Patienten sahen sich 67 als pflegebedürftig an (74%) und 24 verneinten das (26%).

Diese Angaben stimmen zumeist mit den Einschätzungen der Interviewer überein.

Hinsichtlich der vorhandenen Pflegestufen zeigte sich folgendes Bild:

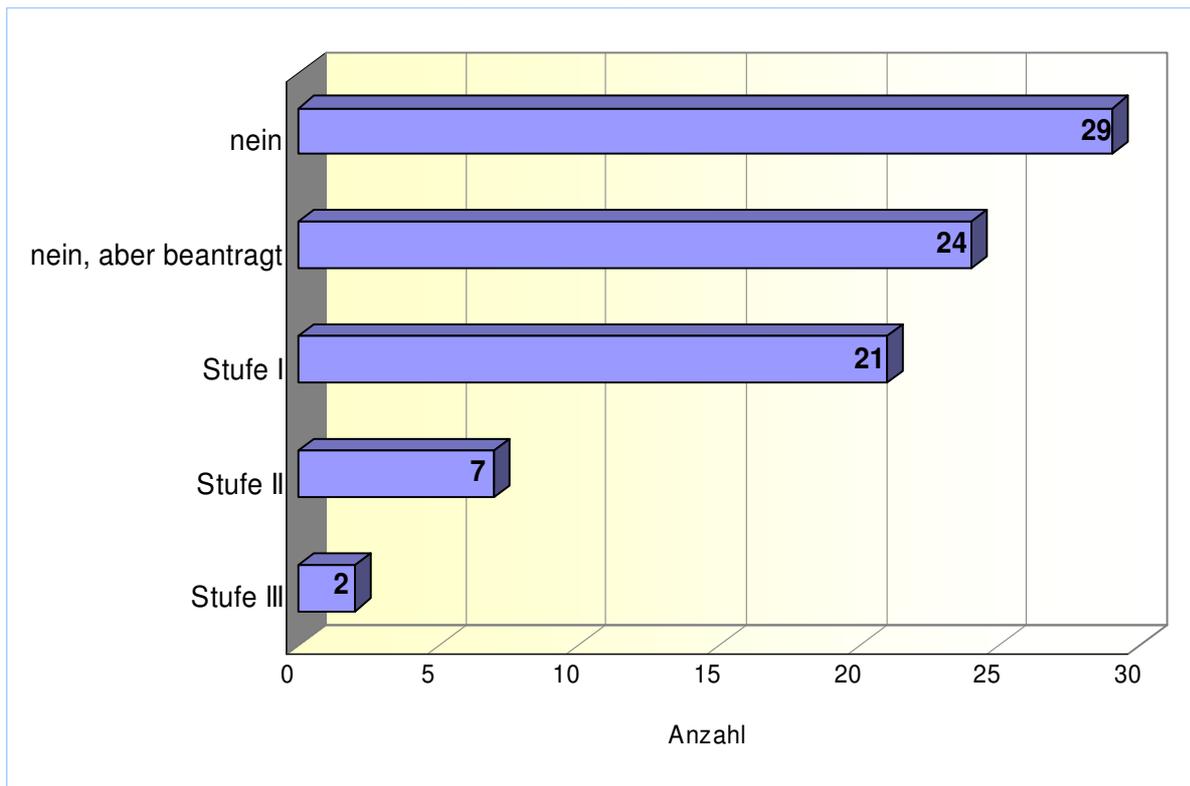


Abbildung 6 vorhandene Pflegestufen, N= 83

Nur etwa einer von drei befragten Palliativpatienten hat zum Interviewzeitpunkt eine Pflegestufe (36,1%), obwohl sich $\frac{3}{4}$ der Patienten als pflegebedürftig einschätzen. Nur bei 10% besteht die Pflegestufe II oder III.

Betreuungsunterbrechungen

Unterbrechungen in der häuslichen Versorgung und Abbrüche der Betreuung wurden im Interview mit den Patienten und Angehörigen erfasst. Berücksichtigung fand hierbei der gesamte Zeitraum vom ersten Studienkontakt bis zum Befragungsende.

Es wurden 124 Betreuungsunterbrechungen und –abbrüche bei 44 der befragten 91 Patienten dokumentiert. Die Länge der Unterbrechung reichte von einem Tag (Minimum) bis zu 121 Tagen (Maximum), wobei der Mittelwert bei 31 Tagen lag.

In den meisten Fällen (82%) erfolgte eine Einweisung der Patienten ins Krankenhaus (hier: nicht Palliativstation), andere Verlegungsziele waren die Palliativstation (9%), das stationäre Hospiz (5%) oder das Pflegeheim (4%)

Die Gründe für die Unterbrechungen der Betreuung sind in der folgenden Grafik dargestellt, wonach hauptsächlich Behandlungsumstände und ungenügende Symptomkontrolle eine Unterbrechung der häuslichen Versorgung bedingten. Zu beachten ist, dass es sich hierbei um subjektive Aussagen der Patienten und Angehörigen handelt.

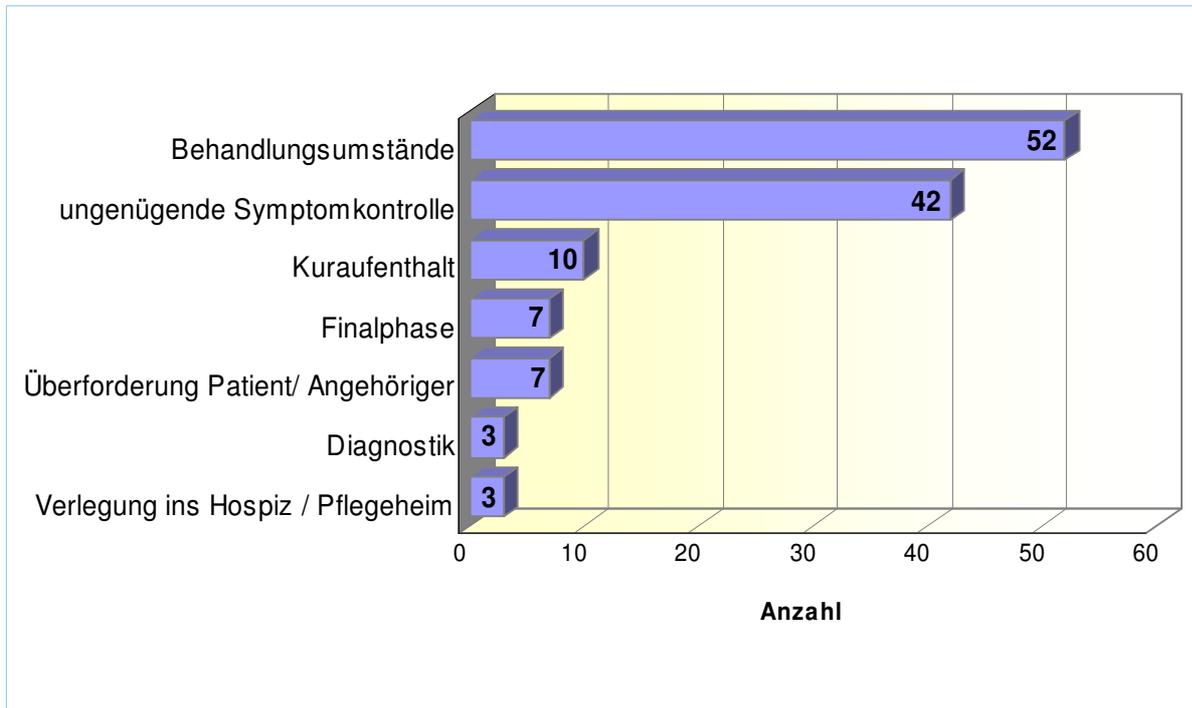


Abbildung 7 Gründe der Betreuungsunterbrechungen, N= 124 Nennungen

Beteiligte Versorger

Die Patienten wurden befragt, welche Leistungserbringer an Ihrer ambulanten Versorgung beteiligt sind und wie häufig diese in Anspruch genommen werden.

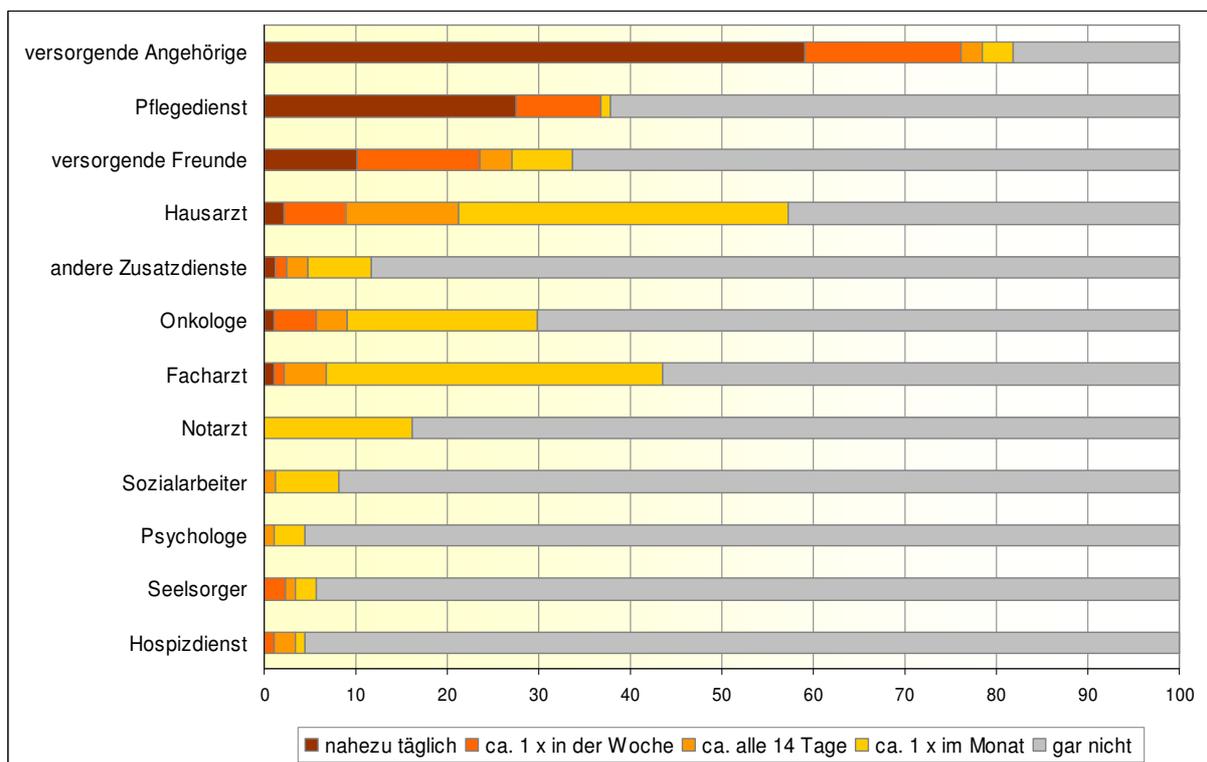


Abbildung 8 Beteiligte Versorger, N= 87

Die abgebildete Grafik veranschaulicht, dass mit großem Abstand die Angehörigen diejenigen sind, die am häufigsten täglich in die Versorgung eingebunden sind (58%). Allerdings ist auch bei 17% der befragten Patienten kein Angehöriger an der Pflege beteiligt. In einem Drittel (35%) der Fälle sind Freunde mit in die Versorgung schwerkranker Patienten eingebunden. Mehr als jeder vierte Patient (28%) wird täglich von einem Pflegedienst versorgt. Jeder zehnte Patient nimmt den Pflegedienst 14-tägig oder einmal im Monat in Anspruch. Ein weiterer häufig in Anspruch genommener Versorger ist erwartungsgemäß der Hausarzt (56%). Überwiegend wird er einmal im Monat konsultiert oder kommt zu Hausbesuchen (35%), aber auch tägliche Kontakte sind vorhanden (3%). Gleichwohl haben immerhin 44% der Patienten gar keinen Kontakt zu ihrem Hausarzt. Auch wenn manche von diesen Patienten überwiegend durch ihren Onkologen betreut werden (30%), bedeutet das dennoch, dass ein Teil der Patienten gar keinen regelmäßigen Kontakt zu einem Arzt hat. Etwa jeder sechste Patient musste den Notarzt regelmäßig zu sich kommen lassen. Bedenklich erscheint die geringe Inanspruchnahme von Psychologen und vom ambulanten Hospizdienst (5%).

1.6.3 Angehörige

Soziodemografie

Tabelle 5 Soziodemografie der pflegenden Angehörigen, N=49

Geschlecht	weiblich	29 (59,2%)
	männlich	20 (40,8%)
Alter		46 – (71,02) - 93
Beziehung zum Patienten	Partner	40 (81,6%)
	Kind	6 (12,2%)
	andere	3 (6,1%)
selbst körperliche Beschwerden	ja	37 (75,5%)
	nein keine	10 (20,4%)
	keine Angaben	2 (4,1%)

Wie aus Tabelle 5 hervorgeht, lebten 82% der pflegenden Angehörigen zum Interviewzeitpunkt in einer partnerschaftlichen Beziehung mit den Palliativpatienten. Bei den verbleibenden 18% der Angehörigen handelte es sich zumeist um das Kind des Patienten, einmal wurde der Patient von seiner Schwester gepflegt, einmal vom Enkel.

Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen lag zum Zeitpunkt der Erstbefragung bei 71 Jahren (SD=10,93).

Tabelle 6 zeigt die Altersverteilung.

Tabelle 6 Alter der pflegenden Angehörigen zum Zeitpunkt der Erstbefragung, N=49

		Geschlecht			
		Gesamt N	Gesamt %	männlich N	weiblich N
Altersgruppe	40-49	3	6,1	2	1
	50-59	5	10,2	2	3
	60-69	11	22,4	6	5
	70+	30	61,2	10	20
Gesamt		49	100	20	29

Hinsichtlich der konfessionellen Zugehörigkeit der untersuchten Familien verneinten $\frac{3}{4}$ der Angehörigen eine religiöse Bindung. Zur evangelischen Kirche gehörend erklärten sich 18%, zur katholischen Kirche 7%.

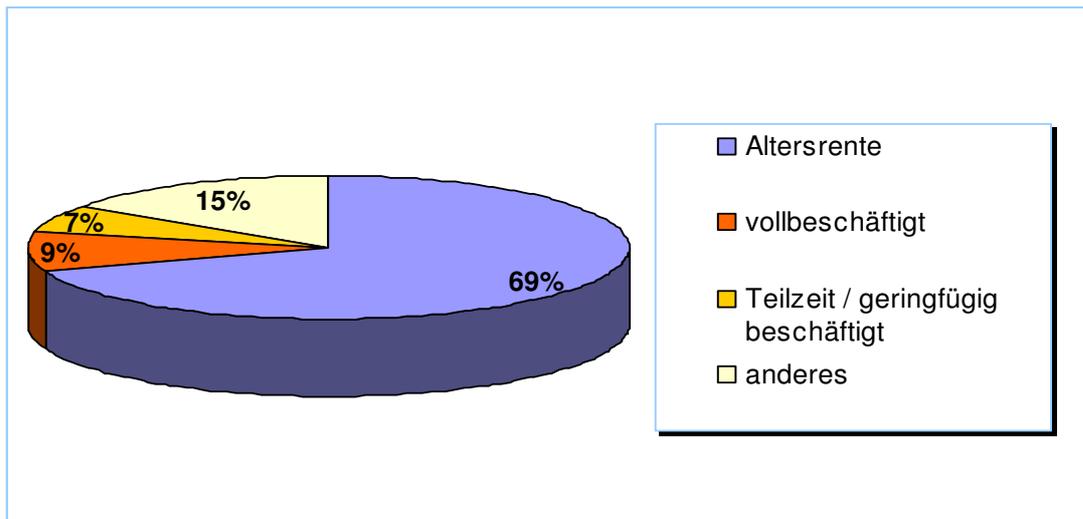


Abbildung 9 Berufstätigkeit der Angehörigen in Prozent, N=46

Zum Zeitpunkt der Erstbefragung waren über 2/3 der pflegenden Angehörigen berentet, der Anteil der frühzeitig berenteten Angehörigen lag bei 2%. Erwerbslosigkeit gaben 4% der Angehörigen an, im Vorruhestand befanden sich 2% und von 3 Angehörigen fehlen die Angaben.

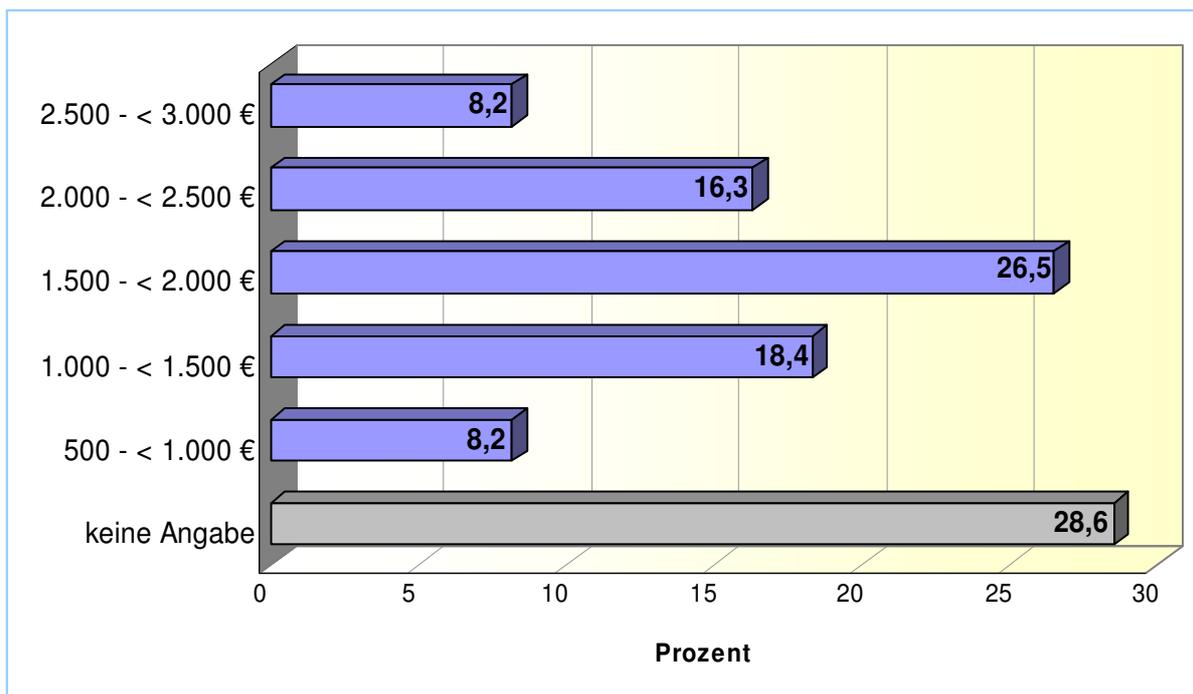


Abbildung 10 Einkommensklassen der Angehörigenhaushalte, N=49

Bei der Frage nach dem Hauhalteinkommen verweigerten etwa 1/3 der Studienteilnehmer die Aussage.

Von den pflegenden Angehörigen gaben 44% an, eine Lehre absolviert zu haben. Eine Fachschule besuchten 17%, 13% verfügten über einen Hochschulabschluss, 7% hatten eine andere Berufsausbildung und 4% keine.

Lebensqualität (EORTC)

Im Interview wurden die pflegenden Angehörigen nach ihrer Lebensqualität gefragt. Wenn auch mit einem Übergewicht auf den körperlichen Befindlichkeiten, so bildet der EORTC dennoch alle (bis auf die spirituelle) Dimensionen von Lebensqualität ab.

Unterteilt wird bei den 30 Items in fünf Funktionsskalen, zehn Symptomskalen sowie zwei Globalskalen.

Tabelle 7 Übersicht der Funktionalen Skalen des EORTC QLQ-C30

Funktionsskalen	Anzahl Items	Inhalte
Körperliche Funktionen	5	Koffer tragen lange Spaziergänge kurze Gehstrecken Bettlägerigkeit Hilfe bei der Körperpflege
Rollenfunktionen	2	Beruf Hobbys
emotionale Funktionen	4	Anspannung Sorgen Reizbarkeit Niedergeschlagenheit
kognitive Funktionen	2	Konzentration Gedächtnis
soziale Funktionen	2	Familienleben Kontakt zu Freunden

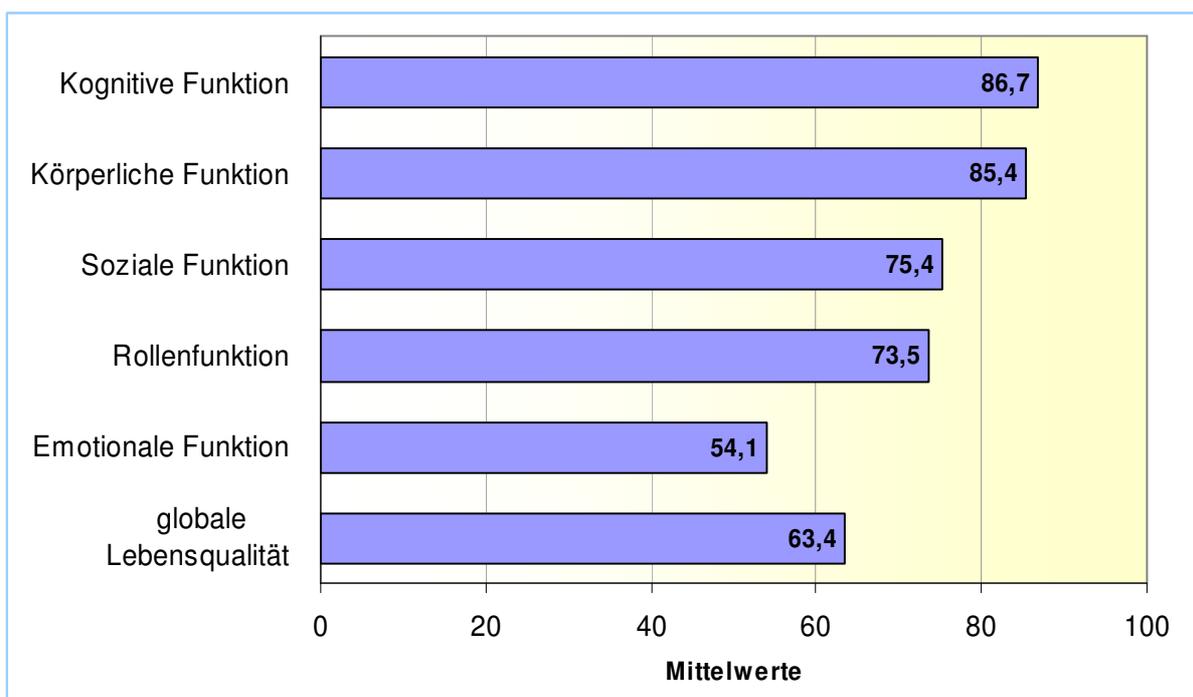


Abbildung 11 EORTC: Funktionsskalen der pflegenden Angehörigen zu t1, N=49

Zu Betreuungsbeginn ist im Bereich der emotionalen Funktion die mit Abstand geringste Lebensqualität zu verzeichnen ($x = 54,1$). Die Angehörigen leiden unter Reizbarkeit, Niedergeschlagenheit, Anspannung und machen sich Sorgen. Die kognitiven und körperlichen Dimensionen der Lebensqualität bewegen sich dahingegen auf einem höheren Niveau ($x = 86,7$ und $x = 85,4$). Auch die globale Lebensqualität der Angehörigen ist mit einem Mittelwert von 63,4 eher gering ausgeprägt.

Tabelle 8 Übersicht der Symptomskalen, Globalskala des EORTC QLQ-C30

Symptomskalen	Anzahl Items	Inhalte
Fatigue	3	Müdigkeit Schwäche Ruhebedürfnis
Schmerzen	2	Schmerz Beeinträchtigung durch Schmerz
Einzelitems	8	Übelkeit, Erbrechen, Luftnot, etc.
Globale Skala	2	Gesundheit Lebensqualität

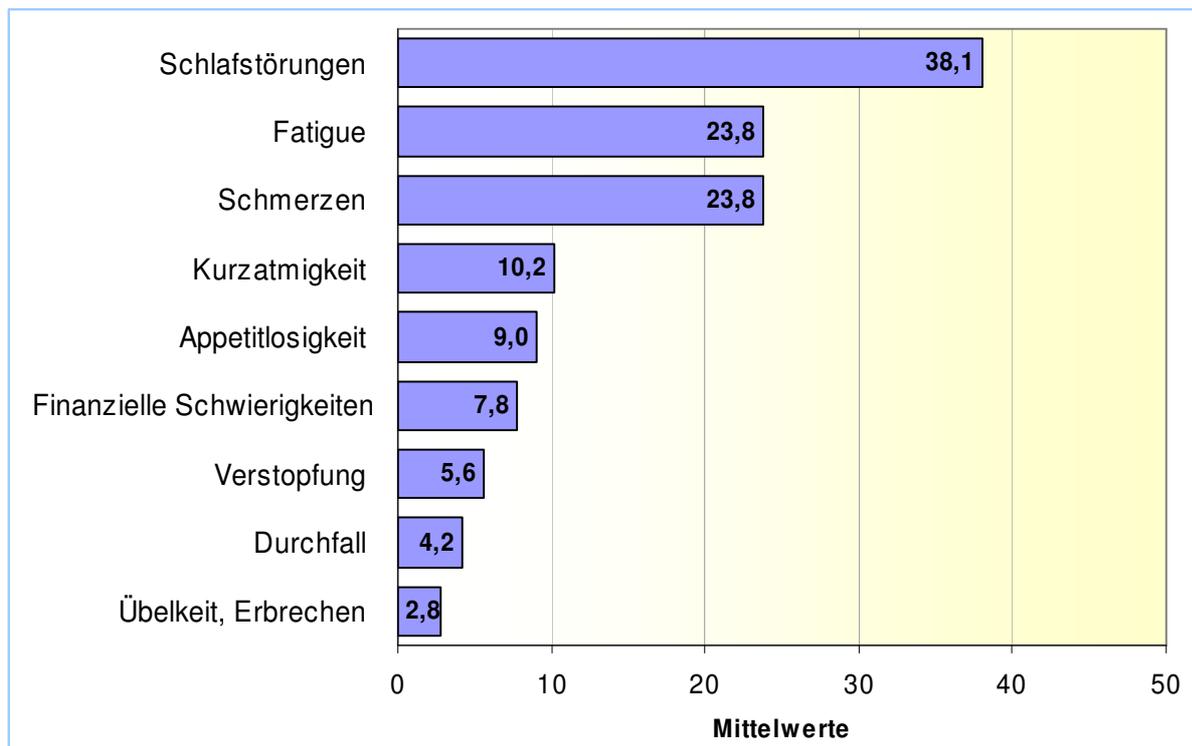


Abbildung 12 EORTC: Symptomskalen der pflegenden Angehörigen zu t1, N=49

Bezogen auf die Symptomskalen zeigt sich, dass die Lebensqualität der Angehörigen vor allem durch Schlafstörungen, Fatigue und Schmerzen eingeschränkt wird.

Ein deutlicheres Bild ergibt sich, wenn die Funktionsskalen und Symptomskalen der pflegenden Angehörigen nach Geschlecht getrennt betrachtet werden.

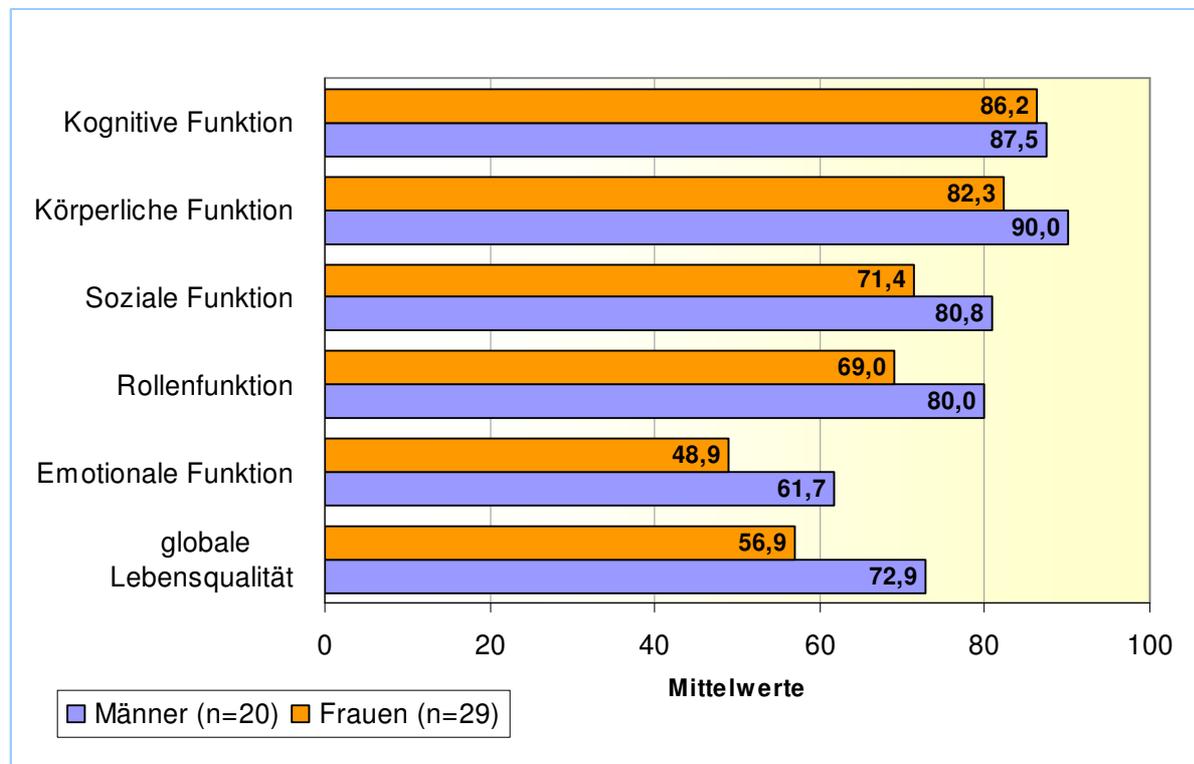


Abbildung 13 EORTC: Funktionsskalen der pflegenden Angehörigen zu t1 in Abhängigkeit zum Geschlecht, N=49

Die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen ist zu Beginn der häuslichen Versorgung in allen Bereichen bei den Männern besser als bei den Frauen. Dabei ist die globale Lebensqualität bei den Frauen signifikant schlechter als bei den pflegenden Männern. Auf der Skala „emotionale Funktion“ zeigen alle Pflegenden eher geringe Werte – sie fühlen sich angespannt, niedergeschlagen und sorgen sich sehr.

Betrachtet man die Symptomskalen so zeigen auch hier die Frauen signifikant schlechtere Werte. Sie leiden im Durchschnitt fünfmal so stark unter Schlafstörungen wie Männer (56,3 vs. 11,7), fast dreimal so stark unter Fatigue (37,9 vs. 14) und doppelt so stark an Schmerzen (30,5 vs. 14,2).

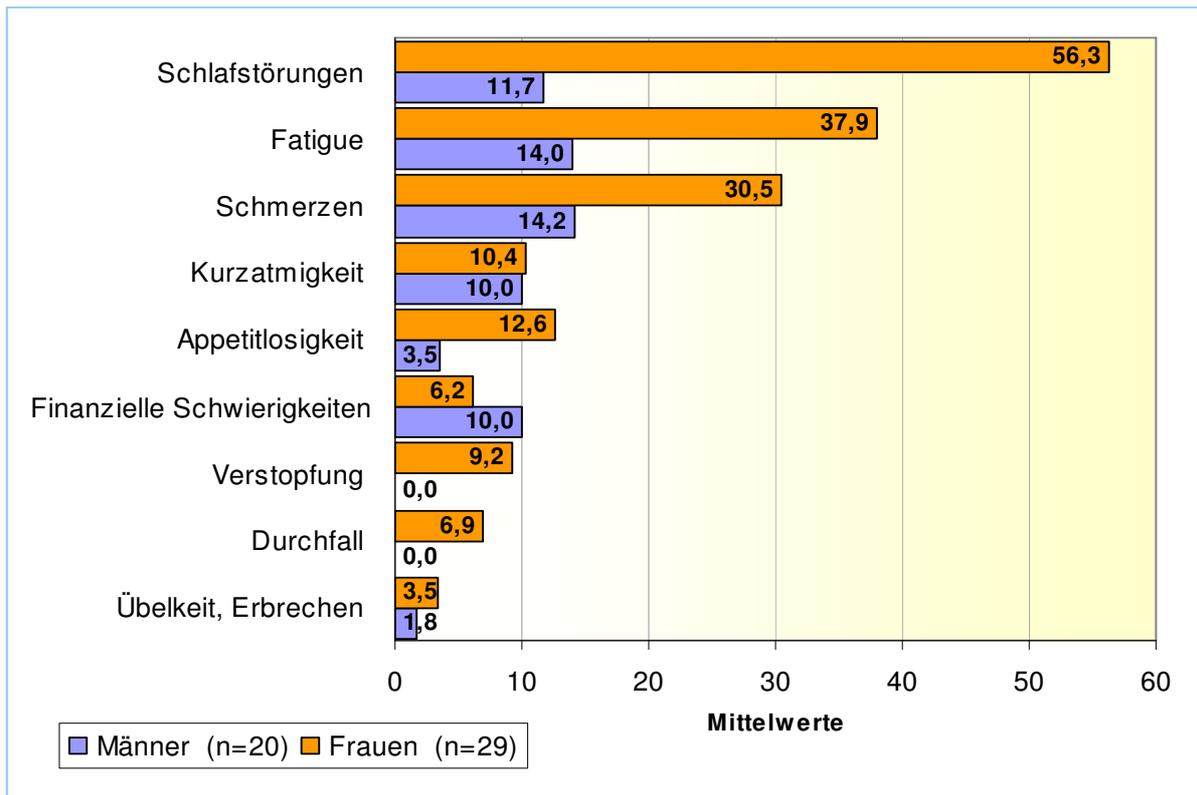


Abbildung 14 EORTC: Symptomskalen der pflegenden Angehörigen zu t1 in Abhängigkeit zum Geschlecht, N=49

In folgender Abbildung sind die Funktionsskalen des EORTC zu zwei unterschiedlichen Messzeitpunkten (t1 und t2) abgebildet.

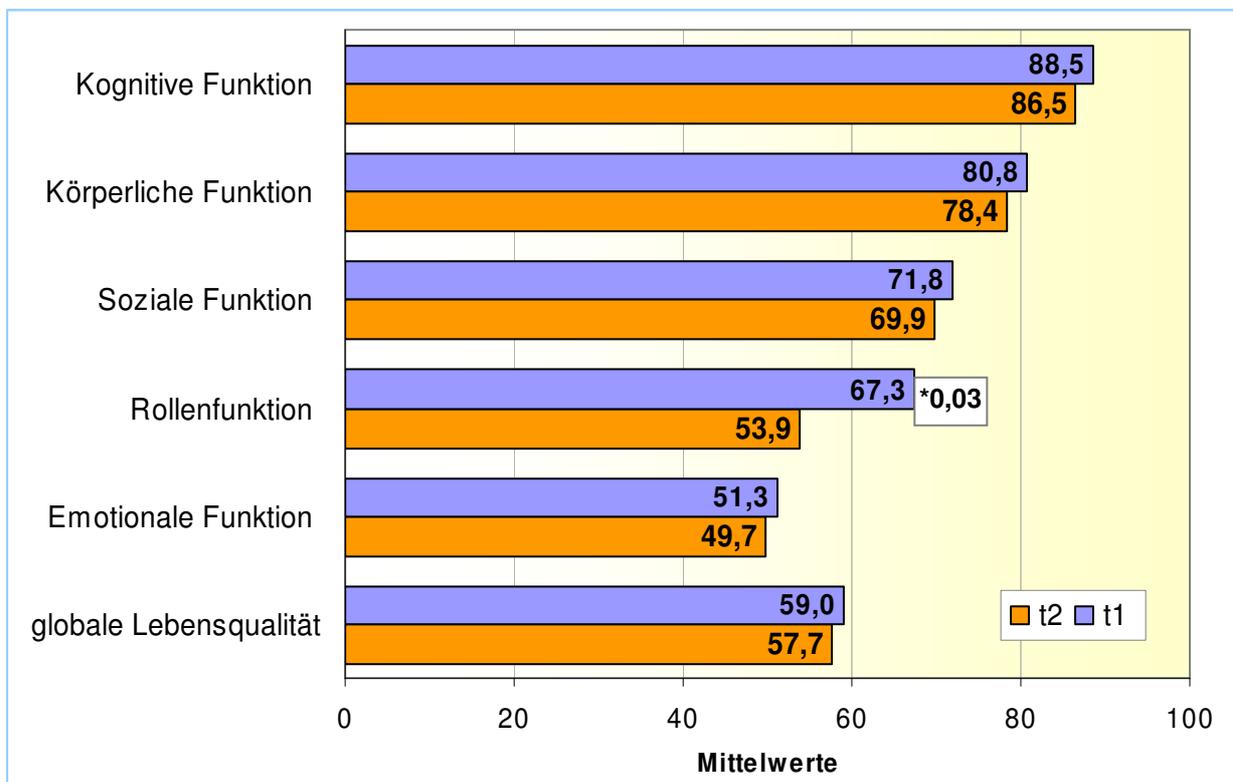


Abbildung 15 EORTC: Funktionsskalen der pflegenden Angehörigen im Verlauf, N=26

Tendenziell verschlechtert sich im Verlauf der Betreuung die Lebensqualität der Angehörigen auf den verschiedenen Funktionsskalen. Signifikant ($p = 0.03$) schlechtere Werte ergeben sich im Bereich der Rollenfunktion (Nachgehen von Beruf, Hobbys) beim zweiten Interviewzeitpunkt. Die globale Lebensqualität wird zu beiden Messzeitpunkten auf einem eher geringen Niveau eingeschätzt.

Hinsichtlich der Symptome zeigt sich im Betreuungsverlauf eine Zunahme von Fatigue bei den Angehörigen, die anderen Bereiche blieben gleich.

In der folgenden Grafik werden die Mittelwertunterschiede zwischen Männern und Frauen bezüglich der Beurteilung der globalen Lebensqualität dargestellt, jeweils zu beiden Messzeitpunkten.

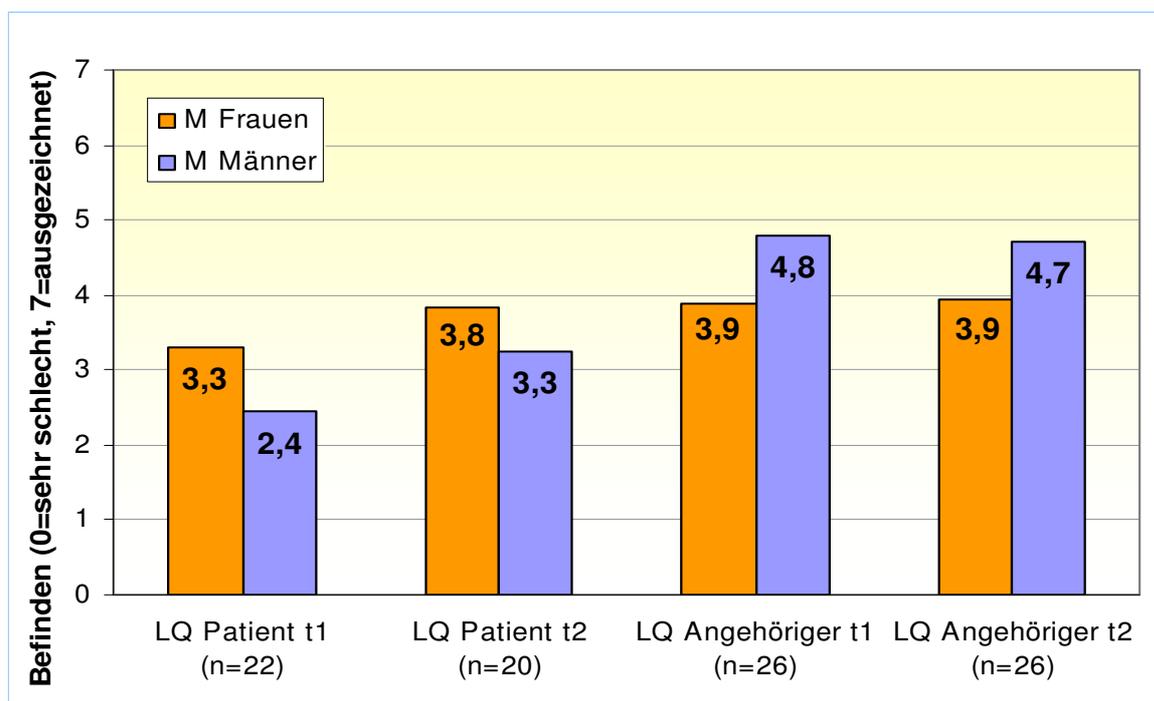


Abbildung 16 EORTC: Mittelwerte der Einschätzung der globalen Lebensqualität (Item30), N=20/22 Patienten, N=26 Angehörige

Die Befragten sollten ihre Lebensqualität auf einer 7-stufigen Skala einschätzen (0 = sehr schlecht, 7 = ausgezeichnet). Interessant hierbei ist, dass weibliche Patienten zu beiden Messzeitpunkten ihre Lebensqualität höher beurteilen als die Männer. Bei den Angehörigen verhält es sich genau umgekehrt: Hier schätzen pflegende Frauen ihre Lebensqualität zu beiden Messzeitpunkten als geringer ein als die pflegenden Männer (t1: 3,9 vs. 4,8). Insgesamt weisen die männlichen Patienten zum ersten Messzeitpunkt eine sehr geringe Lebensqualität auf (2,4) und auch zum zweiten Messzeitpunkt steigt diese nur geringfügig auf einen Mittelwert von 3,3 an.

Belastung durch die Pflege

Die Daten der Häuslichen Pflegeskala (HPS) basieren auf Selbsteinschätzungen der Angehörigen. Der Summenscore der HPS liegt zwischen 0 und 84, wobei der Cut-Off für eine starke Belastung durch die Pflege bei 41 liegt.

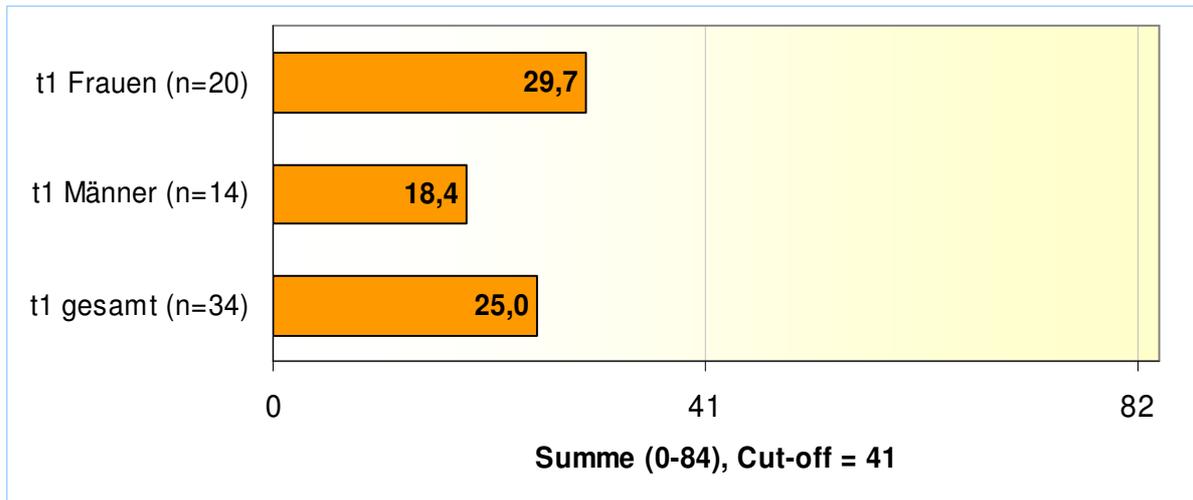


Abbildung 17 HPS: Summenscore, N=34

Weibliche pflegende Angehörige fühlen sich durch die Pflege deutlich stärker belastet als pflegende Männer. Der Summenscore liegt jedoch in allen Gruppen unter dem Cut-Off-Wert.

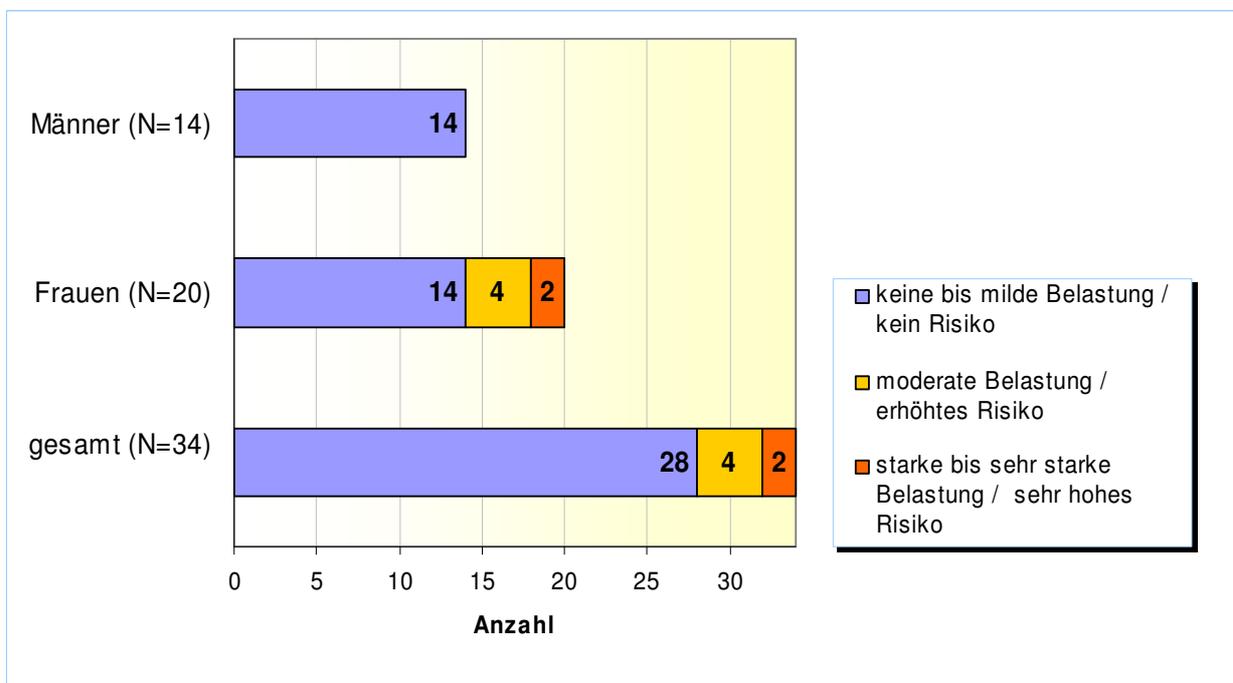


Abbildung 18 HPS: Subjektive Belastung und Risiko für psychosomatische Symptome bei den Angehörigen, N=34

Fast jede 3. Frau, die einen Palliativpatienten pflegt, hat ein erhöhtes oder sehr hohes Risiko, durch die Pflegebelastung psychosomatische Symptome zu entwickeln (6 von 20 Frauen). Bei den pflegenden Männern zeigte sich in der HPS kein erhöhtes Risiko.

1.6.4 Pflegedienste

Die interviewten Pflegedienstmitarbeiter teilen sich hinsichtlich des Umfangs der Palliativversorgung in 3 Gruppen: wenig, mittel, viele Palliativpatienten pro Jahr.

<u>Anzahl der betreuten Patienten</u>	
0-10 Palliativpatienten pro Jahr	3
10-20 Palliativpatienten pro Jahr	4
über 50 Palliativpatienten pro Jahr	2

Die Analyse der qualitativen Leitfadeninterviews mit den Pflegediensten zur häuslichen Palliativversorgung ergab vier Oberkategorien:

- Förderliche Faktoren für die häusliche Palliativversorgung (Abbildung 19)
- Hinderliche Faktoren für die häusliche Palliativversorgung (Tabelle 9)
- Belastungen der professionell Pflegenden (Tabelle 10)
- Wünsche der professionell Pflegenden (Tabelle 11)

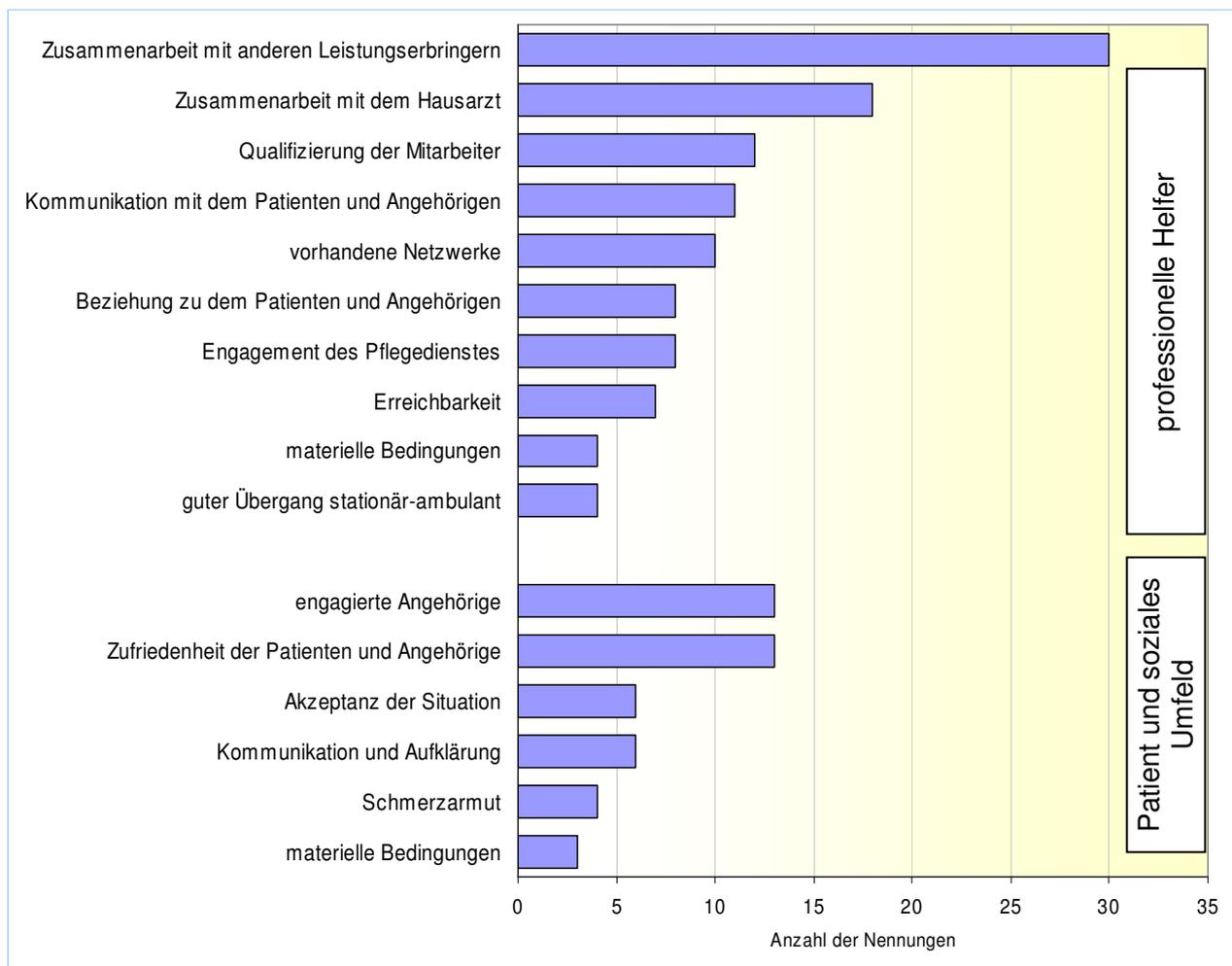


Abbildung 19 Pflegedienstinterviews: förderliche Faktoren für die häusliche Palliativversorgung, N=157 Nennungen

Eine gute Zusammenarbeit mit dem Hausarzt und anderen an der Pflege beteiligten Leistungserbringern sowie engagierte Angehörige und zufriedene Patienten wurden von den interviewten Pflegedienstmitarbeitern als förderlichste Faktoren für eine häusliche Palliativversorgung genannt.

Tabelle 9 Pflegedienstinterviews: hinderliche Faktoren für die häusliche Palliativversorgung, N=159 Nennungen

hinderliche Faktoren für Versorgung	Nennungen:	159
professionelle Helfer		
schlechte Zusammenarbeit der Leistungserbringer		24
Schnittstellenprobleme bei Entlassung		16
mangelnde Kommunikation mit Patient und Angehörigem		16
fehlende Kompetenz der Leistungserbringer		14
hoher organisatorischer Aufwand		7
schlechte Erreichbarkeit		7
schlechte materielle Bedingungen		5
fehlende Personalkapazitäten		1
Patient und soziales Umfeld		
belastete Angehörige		34
Überforderung mit der Situation	15	
psychische Belastung	7	
zeitliche Überforderung	6	
Angst	3	
innerfamiliäre Konflikte	2	
Nicht-wahr-haben-wollen	1	
belastete Patienten (psychisch, kognitiv)		15
psychische Belastung	6	
Angst	4	
kognitive Defizite	3	
Verdrängung	2	
schlechte materielle Bedingungen		9
fehlende Angehörige		8

Hinderliche Faktoren sahen die Pflegedienstmitarbeiter zum Einen auf der Seite der professionellen Helfer, zum Anderen auf der Seite des Patienten und der pflegenden Angehörigen. Als besonders ungünstig bewerteten sie mangelhafte Zusammenarbeit der an der Pflege Beteiligten sowie Kommunikationsprobleme beim Übergang des Palliativpatienten vom stationären in den ambulanten Bereich, aber auch mangelnde Kommunikation mit dem Patienten und dem Angehörigen selbst.

Tabelle 10 Pflegedienstinterviews: Belastungen der professionell Pflegenden, N=42 Nennungen

Belastungen der professionell Pflegenden	42
unangemessene Vergütung / nicht abrechenbare Leistungen	18
ungünstige gesetzliche Rahmenbedingungen	12
Konkurrenz	6
psychisch anstrengende Arbeit	4
zeitlich anstrengende Arbeit	1
unangenehme Arbeit / Ekel	1

Am häufigsten beklagten die interviewten Pflegedienstmitarbeiter die unangemessene Vergütung, Abrechnungsprobleme sowie ungünstige gesetzliche Rahmenbedingungen.

Tabelle 11 Pflegedienstinterviews: Wünsche der professionell Pflegenden, N=22 Nennungen

Wünsche der professionell Pflegenden	22
besserer Übergang stationär - ambulant	8
bessere Ausbildung	6
bessere Zusammenarbeit der Leistungserbringer	5
Netzwerkbildung	3

Die Wünsche orientierten sich an den hinderlichen Faktoren: Verbesserungen im Entlassmanagement, in der Ausbildung und in der Zusammenarbeit wurden am häufigsten genannt.

1.6.5 Stärken und Schwächen häuslicher Versorgung

Am Ende der Interviews wurden die Patienten und Angehörigen um eine freie Äußerung zu den Stärken und Schwächen der häuslichen Versorgung gebeten. Häufig genannte Stichworte sind nachfolgend aufgeführt (Tabellen 12 und 13).

Demgegenüber sind die entsprechenden Aussagen der interviewten Pflegedienstmitarbeiter gestellt.

Als größter Vorteil bei der Versorgung in der Häuslichkeit wurde die individuelle Betreuung des Palliativpatienten in der gewohnten Umgebung gesehen. Auch die Bedeutung der Angehörigenpräsenz nannten viele Beteiligte.

Viele Patienten und Angehörige sahen keine Nachteile bei der häuslichen Versorgung (insgesamt 34 von 86 Nennungen).

Neben bürokratischen Hindernissen und mangelhafter Versorgung von Seiten des Hausarztes und des Pflegedienstes gaben die Patienten und Angehörigen als Probleme auch die Belastung und Überforderung des pflegenden Angehörigen an.

Aus Sicht der Pflegedienstmitarbeiter ist die Belastung und Überforderung der Angehörigen durch die Pflegesituation der stärkste hinderliche Faktor bei der häuslichen Versorgung (34 Nennungen von 124). Schlechte Zusammenarbeit der an der Pflege beteiligten Leistungserbringer und Schnittstellenprobleme bei der Entlassung der Palliativpatienten aus dem Krankenhaus wurden in den Interviews auch sehr häufig genannt (24 bzw. 16 Nennungen von 124). Eine ausführliche Darstellung der Pflegedienstinterviews zeigen die Tabellen 9 bis 11.

Tabelle 12 Vorteile der häuslichen Versorgung aus Sicht der Patienten, Angehörigen und der Pflegedienste, Anzahl der Nennungen

Patienten (N = 49)	Nennungen:	61	Angehörige (N=27)	Nennungen:	37	Pflegedienste (N=9)	Nennungen:	32
vertraute Umgebung und familiärer Zusammenhalt		32	gute Versorgung durch Hausarzt / Pflegedienst		13	gewohnte Umgebung		11
Selbstbestimmung		9	vertraute Umgebung und familiärer Zusammenhalt		10	auf individuelle Bedürfnisse zugeschnitten		10
gute Versorgung durch Hausarzt / Pflegedienst		9	höheres psychisches Wohlbefinden als im Krankenhaus		4	Wunsch des Patienten		5
individuelle Betreuung		5	sonstige		4	Angehörige immer in der Nähe		3
höheres psychisches Wohlbefinden als im Krankenhaus		4	individuelle Betreuung		2	Intimität		3
keine		2	Ansprechpartner vorhanden		2			
			Selbstbestimmung		1			
			keine		1			

Tabelle 13 Nachteile der häuslichen Versorgung aus Sicht der Patienten, Angehörigen und der Pflegedienste, Anzahl der Nennungen

Patienten (N = 51)	Nennungen:	56	Angehörige (N=14)	Nennungen:	30	Pflegedienst (N=9)	Nennungen:	124
keine		22	keine		12	belastete und überforderte Angehörige		34
Unterversorgung – schlechte Betreuung durch Hausarzt / Pflegedienst		15	bürokratische Hindernisse		6	schlechte Zusammenarbeit der Leistungserbringer		24
Einsamkeit		6	Überforderung / eigene Belastung		6	Schnittstellenprobleme bei Entlassung		16
Überforderung der Angehörigen / Konflikte mit Angehörigen		5	Unterversorgung – schlechte Betreuung durch Hausarzt / Pflegedienst		3	belastete Patienten (psychisch, kognitiv)		15
bürokratische Hindernisse		4	fehlende Ansprechpartner		3	schlechte materielle Bedingungen		14
aufwendigere Symptomkontrolle		3				fehlende Kompetenz der Leistungserbringer		14
schlechte räumliche Bedingungen		1				hoher organisatorischer Aufwand		7

1.7 Zusammenfassung und Diskussion

Im Erhebungszeitraum wurden 239 Palliativpatienten angesprochen, von denen 141 bereit waren an der Studie teilzunehmen. Insgesamt fanden 100 Erstinterviews statt, da einige Patienten so zeitnah verstarben, dass keine Befragung mehr möglich war. Auch wurden nicht alle Patienten wie ursprünglich geplant in die Häuslichkeit entlassen. Einige Patienten oder Angehörigen revidierten im Nachhinein die Zusage zur Studienteilnahme.

Wenn ein Patient physisch, psychisch oder kognitiv nicht mehr in der Lage war, an der Befragung teilzunehmen, so wurde an seiner Stelle der Angehörige gebeten als Fremdeinschätzung die Symptombelastung oder die Lebensqualität des Patienten anzugeben. Gerade in der palliativmedizinischen Forschung ist das sogenannte proxy rating gerechtfertigt und kurz vor dem Tod des Patienten meist auch unumgänglich. Bei der Interpretation der Ergebnisse ist dabei zu beachten, dass Angehörige eher dazu tendieren, körperliche Symptome zu überschätzen und die Lebensqualität des Patienten zu unterschätzen (Currow, 2008).

In die Auswertung wurden 91 Patienten im Alter von 41 bis 96 Jahren eingeschlossen. Im Durchschnitt betrug das Alter 68,9 Jahre. Das Geschlechterverhältnis stellt sich mit 46 teilnehmenden Frauen und 45 teilnehmenden Männern ausgewogen dar. Der überwiegende Teil der Patienten war verheiratet (59,3%). Hinsichtlich der konfessionellen Zugehörigkeit der untersuchten Familien verneinten $\frac{3}{4}$ der Angehörigen eine religiöse Bindung. Nur einer von drei befragten Palliativpatienten hatte zum Interviewzeitpunkt eine Pflegestufe (36,2%), obwohl sich $\frac{3}{4}$ der Patienten als pflegebedürftig einschätzten. Nur bei 10% bestand die Pflegestufe II oder III.

Hinsichtlich der Symptomkontrolle litten $\frac{3}{4}$ der Patienten unter Schwäche (75,8%) und Müdigkeit (63,7%). Neben diesen Hauptsymptomen fühlte sich knapp die Hälfte der Patienten stark depressiv (44%) und jeder vierte Patient (26,4%) gab an, mäßige bis starke Angst zu haben und angespannt zu sein. Mittlere bis starke Schmerzen gaben 42,9% der Patienten an. Viele der befragten Patienten wiesen dabei mehrere Symptome gleichzeitig auf (41,8% sechs bis zehn gravierende Symptome gleichzeitig).

Nach den vordergründigen Problemen der letzten Tage befragt, fällt der größte Teil der Nennungen in den Bereich der Symptomkontrolle, wobei die Schmerzproblematik einen großen Bereich darstellt. Weiterhin standen bei einigen Patienten psychische Belastungen in den letzten drei Tagen im Vordergrund wie beispielsweise Niedergeschlagenheit und Depression, Anspannung vor neuen Befundbesprechungen oder die Überforderung der Angehörigen. Auch das Thema Immobilität und die damit einhergehenden Einschränkungen wurden von den Patienten thematisiert.

Hinsichtlich der Versorgungszufriedenheit äußerten sich die Patienten und Angehörigen sehr zufrieden zu den einzelnen Versorgungsaspekten, was zum Teil nicht mit den freien Äußerungen im Interview übereinstimmt. Ein Grund hierfür könnte sein, dass die Patienten bei den geschlossenen Fragen des Interviews ein sozial erwünschtes Antwortverhalten zeigten. Sie spielten bestehende Probleme herunter und wollten sich nicht über die an ihrer Versorgung Beteiligten (wie Hausärzte, Pflegedienste etc.) beschweren. Bei den offenen Fragen des Interviews hingegen, wurde den Patienten Raum gegeben Episoden aus ihrer Versorgungssituation zu berichten. Bei diesem freien Erzählen konnte die Unzufriedenheit scheinbar eher geäußert werden als in vorgegebenen Antwortkategorien.

Es wurden 124 Betreuungsunterbrechungen und –abbrüche bei 44 der befragten 91 Patienten dokumentiert. Nach Einschätzung der Patienten und Angehörigen bedingten vor allem

Behandlungsumstände und ungenügende Symptomkontrolle eine Unterbrechung der häuslichen Versorgung. In Bezug auf die Sterbeorte lässt sich feststellen, dass trotz der häuslichen Versorgungssituation etwa jeder zweite Patient im Krankenhaus (inklusive Palliativstation) starb und nur jeder vierte zu Hause. Hier weisen die Ergebnisse der Studie daraufhin, wie wichtig es für Palliativpatienten ist, Vorbereitungen für die Finalphase zu treffen, um eine überstürzte Einweisung des sterbenden Patienten in ein Krankenhaus zu verhindern. Eine besondere Rolle kommt hier dem Hausarzt zu: Er kann die Angehörigen in Techniken der Injektionen unterweisen und klare Anweisungen geben, welche Telefonnummern bei Problemfällen angerufen werden können. Neben einer guten zeitlichen Verfügbarkeit des Hausarztes ist auch die Einbindung von vorhandenen ambulanten Palliativnotdiensten anzustreben. Auch eine kurze Notiz des Hausarztes über die palliative Versorgungssituation für den Fall, dass doch der Notarzt hinzugezogen werden muss, kann eine Krankenhauseinweisung in der Finalphase vermeiden helfen.

Neben Angehörigen und Freunden haben der Pflegedienst und der Hausarzt den häufigsten Kontakt zum Patienten. Hospizdienst, Seelsorger, Psychologen und auch Sozialarbeiter sind nur selten an der häuslichen Versorgung beteiligt. Diese Unterversorgung gerade im Bereich der psychosozialen Unterstützung bei Patienten und Angehörigen mit hoher emotionaler Belastung zeigt, dass bestehende Versorgungsstrukturen - wie ambulante Krebsberatungsstellen - den Patienten im palliativen Setting nicht bekannt oder nicht zugänglich sind. Im Rahmen der Implementierung von spezialisierten ambulanten Versorgungsmodellen (SAPV) sollte den Patienten und Angehörigen ein interdisziplinäres Team zur Verfügung gestellt werden, das auch auf die psychischen Beschwerden adäquat reagieren kann.

Der pflegende Angehörige war in 82% der Fälle der Partner des Palliativpatienten. Bei den verbleibenden 18% der Angehörigen handelte es sich zumeist um das Kind des Patienten. Das Durchschnittsalter der pflegenden Angehörigen lag bei 71 Jahren.

Im emotionalen Bereich hatten die Angehörigen die geringste Lebensqualität ($x = 54,1$). Sie litten vor allem unter Reizbarkeit, Niedergeschlagenheit sowie Anspannung und sorgten sich. Auch die globale Lebensqualität der Angehörigen ist mit einem Mittelwert von 63,4 eher gering ausgeprägt. Bezogen auf die Symptomskalen zeigt sich, dass die Angehörigen vor allem durch Schlafstörungen, Fatigue und Schmerzen eingeschränkt waren.

Pflegende Männer wiesen eine höhere Lebensqualität auf als pflegende Frauen. Dabei ist die globale Lebensqualität bei den Frauen signifikant schlechter als bei den pflegenden Männern. Auf der Skala „emotionale Funktion“ zeigen alle Pflegenden eher geringe Werte. Betrachtet man die Symptomskalen so zeigten auch hier die Frauen signifikant schlechtere Werte. Sie litten im Durchschnitt fünfmal so stark unter Schlafstörungen wie Männer, fast dreimal so stark unter Fatigue und doppelt so stark an Schmerzen.

Tendenziell verschlechterte sich im Verlauf der Betreuung die Lebensqualität der Angehörigen auf den verschiedenen Funktionsskalen. Signifikant schlechtere Werte ergeben sich im Bereich der Rollenfunktion (Nachgehen von Beruf, Hobbys) beim zweiten Interviewzeitpunkt. Hinsichtlich der Symptome zeigt sich im Betreuungsverlauf eine Zunahme von Fatigue bei den Angehörigen, die anderen Bereiche blieben gleich.

Fast jede 3. Frau, die einen Palliativpatienten pflegte, hatte ein erhöhtes oder sehr hohes Risiko, durch die Pflegebelastung psychosomatische Symptome zu entwickeln (6 von 20 Frauen). Bei den pflegenden Männern zeigte sich in der Häuslichen Pflegeskala kein erhöhtes Risiko. Überraschenderweise bilden sich die subjektiv berichteten Probleme und Belastun-

gen – besonders die Angehörigen weinten oft während der Befragungen, gerade auch wenn nach ihren eigenen Belastungen und ihrer Lebensqualität gefragt wurde - oftmals nicht in der Häuslichen Pflegeskala (HPS) ab. Hierbei trat stattdessen ein sozial erwünschtes Antwortverhalten auf und zuvor berichtete Belastungen wurden relativiert. Die Angehörigen fühlten sich eventuell durch die HPS in ihrer Pflegekompetenz bewertet, und wollten Überforderungen hier eher nicht angeben.

Als größter Vorteil bei der Versorgung in der Häuslichkeit wurde die individuelle Betreuung des Palliativpatienten in der gewohnten Umgebung gesehen. Auch die Bedeutung der Angehörigenpräsenz nannten alle Beteiligten.

Viele Patienten und Angehörige sahen keine Nachteile bei der häuslichen Versorgung (insgesamt 34 von 86 Nennungen). Neben bürokratischen Hindernissen und mangelhafter Versorgung von Seiten des Hausarztes und des Pflegedienstes gaben die Patienten und Angehörigen als Probleme auch die Belastung und Überforderung des pflegenden Angehörigen an.

Die Analyse der qualitativen Leitfadeninterviews mit den Pflegediensten zur häuslichen Palliativversorgung ergab vier Oberkategorien: förderliche Faktoren für die häusliche Palliativversorgung, hinderliche Faktoren für die häusliche Palliativversorgung, Belastungen der professionell Pflegenden, Wünsche der professionell Pflegenden.

Eine gute Zusammenarbeit mit dem Hausarzt und anderen an der Pflege beteiligten Leistungserbringern sowie engagierte Angehörige und zufriedene Patienten wurden von den interviewten Pflegedienstmitarbeitern als förderlichste Faktoren für eine häusliche Palliativversorgung genannt.

Hinderliche Faktoren sahen die Pflegedienstmitarbeiter zum Einen auf der Seite der professionellen Helfer, zum Anderen auf der Seite des Patienten und der pflegenden Angehörigen. Als besonders ungünstig bewerteten sie mangelhafte Zusammenarbeit der an der Pflege Beteiligten sowie Kommunikationsprobleme beim Übergang des Palliativpatienten vom stationären in den ambulanten Bereich, aber auch mangelnde Kommunikation mit dem Patienten und dem Angehörigen selbst.

Am häufigsten beklagten die interviewten Pflegedienstmitarbeiter die unangemessene Vergütung, Abrechnungsprobleme sowie ungünstige gesetzliche Rahmenbedingungen.

Die Wünsche orientierten sich an den hinderlichen Faktoren: Verbesserungen im Entlassmanagement, in der Ausbildung und in der Zusammenarbeit wurden am häufigsten genannt.

Aufgetretene methodische Hindernisse wurden im Studienverlauf beschrieben (vgl. Kapitel 1.6.1. Ausschöpfung). Aufgrund der vollständigen Dokumentation kann nachvollzogen werden, aus welchen Gründen die Studienteilnahme zu welchem Zeitpunkt abgebrochen wurde. Wie in Kapitel 1.6.2. dargestellt, ist die Repräsentativität der Stichprobe gleichwohl gegeben.

Currow David C; Ward Alicia M; Plummer John L; Bruera Eduardo; Abernethy Amy P (2008). Comfort in the last 2 weeks of life: relationship to accessing palliative care services. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer;16(11):1255-63.

1.8 Überlegungen und Vorbereitungen zur Umsetzung der Ergebnisse

1.8.1 Weiterer Forschungsbedarf

Forschung am Lebensende ist gekennzeichnet durch besondere methodische Herausforderungen (Addington-Hall et al., 2007). Nicht selten wird Forschung am Lebensende generell für unethisch gehalten, obwohl Betreuungsangebote nur durch Forschung evaluiert und verbessert werden können. Weiterhin ist die Stichprobenrekrutierung nur langsam möglich und Studien sind immer wieder geprägt durch hohe Ausfallraten. Viele Patienten leiden unter kognitiven Beeinträchtigungen und insofern ist auch ihre Zustimmungsfähigkeit zu Studien nur sehr begrenzt. Des Weiteren haben viele Patienten nur eine kurze Lebenserwartung und sind aufgrund dessen nicht mehr in der Lage, an Befragungen teilzunehmen. Studien werden außerdem häufig von Angehörigen abgelehnt, weil sie nicht überzeugt sind von der Fragestellung oder die Befragungen als zu belastend für den Patienten erleben. Ein weiterer Aspekt der Ablehnung besteht darin, dass die Patienten und Angehörigen persönlich keinen Benefit aus den Studienergebnissen ziehen können.

Trotz der Verweigerungsmöglichkeiten sind auf der anderen Seite viele Patienten bereit, an Studien teilzunehmen. Motive dafür können neben Altruismus auch der erhöhte Bedarf an Information sein oder das Bedürfnis, in dieser schwierigen Situation einen aufmerksamen Gesprächspartner zu haben (Gysels, 2008). Aber auch bei Studienteilnahme ergeben sich weitere methodische Herausforderungen in der Interviewsituation selbst. Der häufig sehr große Gesprächsbedarf der Patienten, aber auch der Angehörigen, lässt eine kontinuierliche Beantwortung von geschlossenen Fragen im Fragebogen nicht immer zu. Häufig kommen gerade durch Fragen zum psychischen Befinden oder zur Kommunikation in der Familie intensive Gefühle wie Angst, Wut, Ärger, Verzweiflung, Depression oder Hoffnungslosigkeit bei den Befragten zum Ausdruck. Auf diesem Hintergrund ergibt sich gelegentlich die Situation, in der neben den Befragungen zunehmend auch Gespräche mit therapeutischem Charakter für die Patienten und Angehörigen stattfinden, was gerade auch durch das Längsschnittdesign der Studie und somit durch einen oft langfristigen Kontakt zu erklären ist.

Im Hinblick auf das Auftreten von sozial erwünschtem Antwortverhalten beispielsweise im Bereich der Belastung durch die Pflege ist zu überlegen, ob in weiteren Studien die Methodik um eine qualitative Befragung der Angehörigen ergänzt werden sollte, um dem Erzählfluss der Angehörigen zu folgen und ihren Emotionen Raum zu geben. So können auch solche Aspekte in der Darstellung der ambulanten Betreuungssituation und der konkreten Lebenswirklichkeit von Schwerkranken illustriert werden, die in den gewählten Skalen nicht abgebildet werden konnten.

Addington-Hall, Julia M., Bruera, Eduardo, Higginson, Irene J. and Payne, Sheila (eds.) (2007) Research methods in palliative care, USA, Oxford University Press, 336pp.

Gysels M, Shipman C, and Higginson IJ (2008). "I will do it if it will help others:" motivations among patients taking part in qualitative studies in palliative care. Journal of pain and symptom management 35(4):347-55.

1.8.2 Vorschläge zur Umsetzung

Um mit allen Kooperationspartnern und professionellen Helfern, die an der Pflege von Palliativpatienten beteiligt sind, ins Gespräch zu kommen, veranstalteten wir im ersten Projektabschnitt ein interdisziplinäres Symposium mit dem Titel: «Häusliche Palliativversorgung in Leipzig: Status quo und neue Impulse». Das Symposium war eine Fortbildungsveranstaltung für niedergelassene Ärzte und Angehörige medizinischer und psychosozialer Berufe (3 Fortbildungspunkte von der Sächsischen Landesärztekammer); etwa 60 Ärzte und Pflegende nahmen daran teil.



Symposium – Teilnehmer beim Vortrag

Im Verlauf des Forschungsprojektes war uns die Pflege der Kontakte zu Kooperationspartnern stets sehr wichtig. So engagierten wir uns in bestehenden **Palliativnetzwerken**, nahmen an Treffen und Sitzungen teil und stellten unsere Forschungstätigkeit nicht nur bei Kongressen und Tagungen vor, sondern hielten auch **Vorträge bei Netzwerktreffen und vor Pflegediensten** (siehe 2.3.3. Vorträge).

Während des Jahres 2008 war die Forschungsgruppe Palliativversorgung Teil des organisatorischen Kernteams bei der Errichtung der ersten **Palliativstation am Universitätsklinikum Leipzig**, die zum 1.4. 2009 eingeweiht wird.

Für das Jahr 2009 sind weitere **Publikationen** zu den hier dargestellten Ergebnissen geplant.

2 Formaler Bericht

2.1 Übersicht zum Projekt

Ablauf

Das Projekt wurde für den Zeitraum 01.07.2006 bis 31.12.2008 bewilligt.

Der Ablauf des Projektes erfolgte plangemäß.

Das erste Jahr war gekennzeichnet durch die Zusammenstellung und Optimierung der Befragungsinstrumente sowie durch die Befragung von Patienten, Angehörigen und Ärzten. Die Bekanntmachung des Projektes in der Öffentlichkeit war ein weiterer Schwerpunkt in diesem Zeitraum.

Im zweiten Projektjahr lag der Schwerpunkt auf der Datenerhebung und -eingabe, wobei vor allem die Erhebung in Leipzig weiter intensiviert wurde. Mehrere Kooperationen vor allem im pflegerischen Sektor konnten gewonnen werden, was einen weiteren Zugang zu Palliativpatienten ermöglichte.

In die Forschungstätigkeit eingebunden waren auch zwei Medizinstudenten, die im Rahmen des Projektes ihre Graduierungsarbeiten zu den Themen „Palliativmedizinische Betreuungsangebote in Leipzig – Möglichkeiten und Defizite vor allem im ambulanten Sektor“ und „Palliativmedizinische Versorgung im häuslichen Umfeld - der Beitrag des Palliativberatungsteams am stationären Hospiz Villa Auguste GmbH“ verfassen. Des Weiteren betreuen wir seit August 2007 eine Psychologiestudentin, die im Rahmen des Projektes ihre Diplomarbeit zu dem Thema: „Lebensqualität von Angehörigen während der häuslichen Palliativversorgung – Einflussfaktoren und Verlauf“ schreibt.

Im November 2008 beendeten wir die Dateneingabe. Seit dem befinden wir uns in der Phase der Datenauswertung.

Das Forschungsprojekt wurde weiterhin auf nationalen und internationalen Kongressen vorgestellt und diskutiert – so z. B. bei wissenschaftlichen Tagungen der PSO (Arbeitsgemeinschaft Psychosoziale Onkologie) in Mainz, Hamburg und München, der Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin in Wiesbaden sowie auf den Jahrestagungen der IPOS (International Psychooncology Society) in London und Madrid.

Weitere wissenschaftliche Präsentationen und Publikationen sind in Planung.

personelle Situation

Die Leitung des Projektes oblag Professor Reinhold Schwarz und Doktor Oliver Krauß, die das Projekt mit 5% ihrer Arbeitszeit unterstützten, wobei Herr Krauß das Projekt zwischenzeitlich von einem anderen Arbeitsplatz aus begleitete und sich seit Mai 2008 in Elternzeit befindet. Nach dem plötzlichen Tod von Professor Schwarz im November 2008 übernahm Frau Doktor Marion Michel die kommissarische Leitung der Abteilung und auch des Projektes.

Im Projekt war Frau Dipl. Psych. Heide Götze als wissenschaftliche Mitarbeiterin beschäftigt. Als Wissenschaftliche Hilfskraft war die Soziologin (M.A.) Frau Andrea Perner (ehemals Böttcher) für den Zeitraum vom 01.07.2006 bis 30.11.2006 angestellt. Von Dezember 2006 bis Januar 2008 befand sich Frau Perner in Elternzeit. Seit August 2008 war sie auch als wissenschaftliche Mitarbeiterin beschäftigt. Weiterhin arbeiteten mehrere studentische Hilfskräfte im Projekt mit, die hauptsächlich die Dateneingabe abdecken und bei der Datenerhebung mitwirken. Unterstützung bei der Kontaktpflege, der Erhebung der Daten sowie dem

Datenmanagement erhalten wir außerdem von wissenschaftlichen Hilfskräften und der Sozialarbeiterin der Abteilung.

Im Rahmen des Projekts wurden zwei Doktoranden und eine Diplomandin betreut (Frau cand. med. Lena Enzner, Herr cand. med. Stephan Kelm, Frau cand. Dipl.-Psych. Daniela Anders).

2.2 Graduierungsarbeiten

Die Arbeitsgruppe bestand aus insgesamt 2 festen und 7 zeitweiligen MitarbeiterInnen, die als DoktorandInnen, Diplomandinnen, Studentische und Wissenschaftliche Hilfskräfte beschäftigt waren. Einige von ihnen haben sich während der Projektlaufzeit wissenschaftlich weiter qualifiziert, wie in folgender Tabelle deutlich wird.

Titel	AutorIn	Stand
<i>Doktorarbeiten</i>		
Palliativ-medizinische Versorgung im häuslichen Umfeld - der Beitrag des Palliativberatungsteams am stationären Hospiz Villa Auguste GmbH	Lena Enzner	in Arbeit
Palliativmedizinische Betreuungsangebote in Leipzig – Möglichkeiten und Defizite vor allem im ambulanten Sektor	Stephan Kelm	eingereicht
<i>Diplomarbeit</i>		
Lebensqualität von Angehörigen während der häuslichen Palliativversorgung – Einflussfaktoren und Verlauf	Daniela Anders	eingereicht

2.3 Publikationen während des Förderzeitraumes

2.3.1 Publikationen mit direktem Bezug zum Projekt

Götze H, Stuhr C (2008). Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten Palliativmedizin in Sachsen – Häusliche Regelversorgung im Vergleich mit einem integrierten Versorgungskonzept. In: Ernst J und Götze H. Leipziger Beiträge zur Sozialmedizin, Band II: Sozial-medizinische und gesundheitliche Auswirkungen besonderer Lebensumstände. Leipzig: Leipziger Universitätsverlag GmbH, 23-33.

Perner A, Götze H, Anders D, Schwarz R (2008). Palliativpatienten in häuslicher Regelversorgung – Beschreibung der Patienten, der Pflegenden sowie der Versorgungslandschaft im Raum Leipzig. In: Thiery J, Beck-Sickinger A, Arendt T (Hrsg.) 7th Leipzig Research Festival for Life Sciences 2008. Abstract Book, 296.

Götze H, Perner A, Anders D, Stuhr C, Schwarz, R (2008) Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung – Situation der pflegenden Angehörigen und Sicht der Hausärzte. Zeitschrift für Palliativmedizin 2008 (3), 176.

Götze H, Stuhr C, Perner A, Schwarz R (2008). Options and limits of ambulatory palliative care for cancer patients - Views of the relatives and physicians. Psycho-Oncology 17(6): 255.

Stuhr C, Krauß O, Götze H (2008). Ambulante Palliativversorgung in Sachsen – Teil I: Rahmenbedingungen. Mitteilungsblatt der Sächsische Krebsgesellschaft e.V. 2008 (1), 19-20.

Götze H, Stuhr C, Schwarz R (2007): Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung. In: Thiery J, Beck-Sickinger A, Arendt T (Hrsg.) 6th Leipzig Research Festival for Life Sciences 2007. Abstract Book, 246.

2.3.2 Publikationen ohne direkten Bezug zum Projekt

Götze H, Geue K, Buttstädt M, Singer S, Schwarz R (2009). Gestaltungskurs für Krebspatienten in der ambulanten Nachsorge – psychische Belastung und Krankheitsverarbeitung der Teilnehmer. Forsch Komplementmed 2009;16:1. im Druck.

Ernst J, Götze H (2008). Leipziger Beiträge zur Sozialmedizin - Sozialmedizinische und gesundheitliche Auswirkungen besonderer Lebensumstände. Leipzig: Leipziger Universitätsverlag GmbH.

Schwarz R, Götze H (2008). Psychoonkologie – CME Weiterbildung, Zertifizierte Fortbildung. Psychotherapeut 53; 3:221-235.

Schwarz R, Götze H (2008). Psychosoziale Behandlung und ambulante Psychotherapie von Krebspatienten – Theorie und Praxis. Ärztliche Psychotherapie 3; 2:82-88.

Götze H, Ernst J, Schwarz R (2008). Krebskranke Eltern und deren Kinder – Skizzierung des Problemfeldes. Mitteilungsblatt der Sächsischen Krebsgesellschaft e. V., 1/2008,14-15.

Götze H, Geue K, Buttstädt M, Schwarz R (2008). Kunstpädagogische Intervention bei Patienten mit hämatologischen Neoplasien in der ambulanten Nachsorge. In: Thiery J, Beck-Sickinger A, Arendt T (Hrsg.) 7th Leipzig Research Festival for Life Sciences 2008. Abstract Book, 243.

Götze H, Ernst J, Krauß O, Weißflog G, Schwarz R (2007). Risiko oder Schutz? – Der Einfluss der Elternschaft auf die Lebensqualität von Krebs-patienten. Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie 4/2007: 355-372.

- Götze H, Geue K, Buttstädt M, Singer S (2007): Gestaltungskurs für onkologische Patienten in der ambulanten Nachsorge - Erwartungen und Wirkungen aus der Sicht der Teilnehmer. *Musik-, Tanz- und Kunsttherapie* 18 (1), 33-40.
- Ernst J, Holze S, Sonnefeld C, Götze H, Schwarz R (2007): Medizinische Entscheidungsfindung im Krankenhaus - Ergebnisse einer explorativen Studie zum Stellenwert des shared decision making aus der Sicht der Ärzte. In: *Das Gesundheitswesen* 69, 206-215.
- Götze H, Buttstädt M, Weiss K, Singer S, Böhler U (2006). "Das Buchthema ist meine Erkrankung und alles, was damit zusammenhängt, also mein ganzes Leben eigentlich." - Ein Gestaltungskurs für Krebskranke. In: Ernst J, Michel M. *Sozialmedizin - Einblicke in Forschung, Lehre und Praxis*. Leipzig: Leipziger Universitätsverlag GmbH, 163-1.
- Ernst J, Götze H, Weißflog G, Schröder C, Schwarz R (2006). Angehörige von Krebspatienten: Die dritte Kraft im medizinischen Entscheidungsprozess? – Explorative Befunde zum Shared-Decision-Making. In: *Familiendynamik* 1, 47-69.

2.3.3 Vorträge

- Götze H (2008). Evaluation ambulanter Palliativversorgung in Sachsen - Das Integrierte Versorgungsmodell in Dresden im Vergleich zur Regelversorgung in Leipzig. Vortrag beim Treffen des „Palliativnetzwerkes Leipziger Land am 05.11.08 in Kitzscher.
- Götze H (2008). Evaluation ambulanter Palliativversorgung in Sachsen - Das Integrierte Versorgungsmodell in Dresden im Vergleich zur Regelversorgung in Leipzig. Vortrag beim Treffen des Leipziger Palliativnetzwerkes am 28.10.08 in Leipzig.
- Götze H (2007). Häusliche Palliativversorgung: Herausforderung in Forschung und Praxis. Fortbildungsveranstaltung bei dem Pflegedienst Markkleeberger Schwestern Elke Kallweit & Bettina Franke GbR am 16.07.2007 in Markkleeberg.
- Götze H, Krauß O, Stuhr C, Böttcher A, Schwarz R (2006). Unterstützung und Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung – häusliche Palliativversorgung im Vergleich mit einem integrierten Versorgungskonzept. 5. Jahrestagung der PSO in Mainz vom 30.11. - 01.12.2006.
- Stuhr C, Krauß O, Götze H, Slesazeck H, Hammer T, Schwarz R (2007). Wissenschaftliche Begleitung ambulanter palliativmedizinischer Betreuung in Sachsen 2005 – 2006: Das integrierte Versorgungsmodell in Dresden. 6. Jahrestagung der PSO in Hamburg vom 06.12. - 08.12.2007.
- Götze H (2008). Einfluss einer Krebserkrankung einer Frau auf das Familiensystem – psychoonkologische Problemfelder. Wissenschaftliches Symposium „Die besondere Situation der jungen Frau bei Genital- und Mammakarzinom“, Zwickau, 11.10.2008
- Götze H (2008). Einfluss einer Krebserkrankung auf das Familiensystem – psychoonkologische Problemfelder. In Rahmen der Weiterbildung Psychosoziale Onkologie (WPO) am 24.09.2008 in Leipzig.
- Götze H, Stuhr C, Krauß O, Schwarz R (2007). Options and limits of ambulatory palliative care for cancer patients - ambulatory palliative care in the comparison with an integrated care concept. 9th World Congress of Psycho-Oncology. 19.09.07, London.
- Götze H (2007). Häusliche Palliativversorgung - Herausforderung in Forschung und Praxis. Vortrag im Rahmen einer Fortbildung für Pflegedienstmitarbeiter; Leipzig, Juli 2007.

Götze H, Krauß O, Stuhr C, Böttcher A, Schwarz R (2006). Unterstützung und Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung – häusliche Palliativversorgung im Vergleich mit einem integrierten Versorgungskonzept. 5. Jahrestagung der PSO in Mainz vom 30.11. - 01.12.2006.

Krauß O, Stuhr C (2006). Evaluation integrierter palliativmedizinischer Versorgung – was können Brückenteams zur häuslichen Palliativversorgung leisten? Vortrag beim Symposium «Häusliche Palliativversorgung in Leipzig: Status quo und neue Impulse», Leipzig, 24.11.06.

2.3.4 Posterpräsentationen auf Kongressen

Perner A, Götze H, Anders D, Schwarz R (2008). Palliativpatienten in häuslicher Versorgung - Beschreibung der Patienten, der Pflegenden sowie der Versorgungslandschaft im Raum Leipzig. 7th Leipzig Research Festival for Life Sciences 2008.

Perner A, Götze H, Anders D, Schwarz R (2008). Palliativpatienten in häuslicher Versorgung - Beschreibung der Patienten, der Pflegenden sowie der Versorgungslandschaft im Raum Leipzig. 7. Jahrestagung der PSO in München vom 05.12. - 07.12.2008.



Das Poster wurde auf dem Kongress mit dem Posterpreis prämiert.

Götze H, Perner A, Anders D, Schwarz R (2008). Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung – Lebensqualität der pflegenden Angehörigen. 7. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Wiesbaden, 26.09.2008

Götze H, Stuhr C, Perner A, Schwarz R (2008). Options and limits of ambulatory palliative care for cancer patients - Views of the relatives and physicians. 10th World Congress of Psycho-Oncology. Madrid.

Götze H, Stuhr C, Schwarz R (2008). Options and limits of ambulatory palliative care for cancer patients - View of the members and physicians. Deutscher Krebskongress; Berlin, 21.02.2008.

Götze H, Stuhr C, Schwarz R (2007): Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung. 6th Leipzig Research Festival for Life Sciences 2007.

Götze H, Stuhr C, Schwarz R (2007). Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung – Sicht der Hausärzte und der pflegenden Angehörigen. 6. Jahrestagung der PSO in Hamburg vom 06.12. - 08.12.2007.

Götze H, Stuhr C, Krauß O, Schwarz R (2007). Options and limits of ambulatory palliative care for cancer patients - ambulatory palliative care in the comparison with an integrated care concept. 9th World Congress of Psycho-Oncology. London.

Götze H, Krauß O, Stuhr C, Böttcher A, Schwarz R (2006). Unterstützung und Optimierung der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung – häusliche Palliativversorgung im Vergleich mit einem integrierten Versorgungskonzept. 5. Jahrestagung der PSO in Mainz vom 30.11. - 01.12.2006.

3 Anhang

- (1) Mittelverwendungsnachweis
- (2) Götze H, Stuhr C (2008). Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten Palliativmedizin in Sachsen – Häusliche Regelversorgung im Vergleich mit einem integrierten Versorgungskonzept. In: Ernst J und Götze H. Leipziger Beiträge zur Sozialmedizin, Band II: Sozial-medizinische und gesundheitliche Auswirkungen besonderer Lebensumstände. Leipzig: Leipziger Universitätsverlag GmbH, 23-33.
- (3) Perner A, Götze H, Anders D, Schwarz R (2008). Palliativpatienten in häuslicher Versorgung - Beschreibung der Patienten, der Pflegenden sowie der Versorgungslandschaft im Raum Leipzig. 7. Jahrestagung der PSO in München vom 05.12. - 07.12.2008.
- (4) Götze H, Perner A, Anders D, Schwarz R (2008). Möglichkeiten und Grenzen der ambulanten palliativmedizinischen Versorgung – Lebensqualität der pflegenden Angehörigen. 7. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin. Wiesbaden, 26.09.2008
- (5) Götze H, Stuhr C, Perner A, Schwarz R (2008). Options and limits of ambulatory palliative care for cancer patients - Views of the relatives and physicians. 10th World Congress of Psycho-Oncology. Madrid.

