

UNIVERSITÄTSKLINIKUM HAMBURG-EPPENDORF

II. Medizinische Klinik und Poliklinik

Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer

**Studie zur Nutzung privater und professioneller Netzwerke in Bezug auf
psychologische, soziale und rechtliche Probleme bei schwer kranken
Krebspatienten**

Dissertation

zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.

vorgelegt von:

Igor Abramovich
aus Krasnojarsk

Hamburg 2018

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 09.04.2018**

**Veröffentlicht mit Genehmigung der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg.**

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende: Prof. Karin Oechsle

Prüfungsausschuss, zweite/r Gutachter/in: Prof. Dr. Jens Kubitz

Inhaltsverzeichnis

1. Hypothese und wissenschaftliche Fragestellung	5
2. Einleitung.....	6
2.1 Definition Palliativmedizin	6
2.2 Aufgaben der Palliativmedizin.....	7
2.3 Die Bedürfnisse und Beschwerden der Patienten.....	7
2.4 Inanspruchnahme und Angebot von palliativmedizinischer Unterstützung.....	9
2.5 Die Rolle der Angehörigen	11
2.6 Soziodemographische und kulturelle Unterschiede	12
2.7 Frühzeitige spezialisierte palliativmedizinische Mitbehandlung	13
3. Material und Methoden.....	16
3.1 Soziodemographische Faktoren	16
3.2 Nutzung professioneller und privater Angebote	16
3.3 Erfüllte und unerfüllte Bedürfnisse (Problems and Needs in Palliative Care questionnaire = PNPC – sv).....	17
3.4 Skalen zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK).....	18
3.5 Körperliche und psychische Symptome (MIDOS).....	19
3.6 Distress-Thermometer mit Problemliste.....	20
3.7 Statistik.....	21
4. Ergebnisse	22
4.1 Charakteristik der Studienkohorte	22
4.1.1. Angehörigencharakteristik	23
4.2.1 Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote	24
4.2.2 Erfüllte und unerfüllte Bedürfnisse der Patienten	28
4.2.3 Erfüllte und unerfüllte Bedürfnisse aus Sicht der Angehörigen.....	31
4.2.3 Soziale Unterstützung bei Krankheit	33
4.2.4 Körperliche und psychische Symptome aus Patientensicht.....	34
4.2.5 Körperliche und psychische Symptome aus Angehörigensicht	35
4.2.6 Psychische Belastung der Patienten.....	37
4.2.7 Psychische Belastung aus Sicht der Angehörigen	38
4.2.8 Belastende Probleme	38
4.3.1 Korrelation zwischen den Angaben der Patienten und denjenigen der Angehörigen beim Distress-Thermometer	41
4.3.2 Einfluss der Patientencharakteristika auf die Probleme und Belastungen der Patienten	42
4.3.3 Einfluss der Patientencharakteristika auf die körperlichen und psychischen Symptome	45

4.3.4 Einfluss der Patientencharakteristika auf die psychische Belastung	46
4.3.5 Zusammenhang zwischen den Patientencharakteristika und belastenden Problemen.	46
4.3.6 Einfluss der Patientencharakteristika auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote	47
4.3.7 Einfluss der Patientencharakteristika auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung	48
4.3.8 Einfluss der Probleme und Belastungen der Patienten auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote.....	49
4.3.9 Einfluss der körperlichen und psychischen Symptome auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote.....	50
4.3.10 Einfluss der psychischen Belastung auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote:	51
4.3.11 Einfluss der belastenden Probleme auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote:	51
4.3.12 Einfluss der Probleme und Belastungen der Patienten auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung	54
4.3.13 Einfluss der körperlichen und psychischen Symptome auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung	55
4.3.14 Einfluss der psychischen Belastung auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung	56
4.3.15 Einfluss der Problemliste auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung	56
4.3.16 Einfluss der sozialen Unterstützung auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote	56
4.3.17 Einfluss der sozialen Unterstützung auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung	57
5. Diskussion.....	58
5.1 Allgemeine Aspekte.....	58
5.2 Inanspruchnahme von Angeboten.....	58
5.3 Belastungen und Symptome	60
5.4 Soziale Unterstützung	63
5.5 Bedeutung der Angehörigen	63
5.6 Einschränkungen der Studie.....	65
5.7 Schlussfolgerungen	66
6. Zusammenfassung.....	69
6.1 Summary	70
7. Abkürzungsverzeichnis	71
8. Tabellenverzeichnis.....	72
9. Abbildungsverzeichnis.....	74
10. Literaturverzeichnis.....	75

11. Anhang	84
12. Danksagung	97
13. Lebenslauf	98
14. Eidesstattliche Versicherung	99

1. Hypothese und wissenschaftliche Fragestellung

Die Datenlage zur Nutzung privater und professioneller Netzwerke bei Palliativpatienten ist noch lückenhaft und teilweise unzureichend. Es stellt sich in dieser Arbeit daher die Frage, inwieweit eine ambulante, palliativmedizinische Versorgung von Patienten des UCCH in Anspruch genommen wird und darüber hinaus, inwiefern Bedürfnisse bzw. soziokulturelle Unterschiede hierbei eine Rolle spielen. Somit ergeben sich folgende Fragen und Hypothesen.

Frage 1: Welche privaten Netzwerke und professionellen Angebote des UCCH werden durch unheilbar kranke Krebspatienten und ihre Angehörigen in Bezug auf psychologische, soziale und rechtliche Probleme in welchem Umfang genutzt?

Hypothese 1: Viele Angebote des UCCH und anderer Institute werden nicht hinreichend wahrgenommen.

Frage 2: Welche Bedürfnisse der Patienten werden aktuell erfüllt oder bleiben unerfüllt?

Hypothese 2: Die Mehrheit der aktuellen Bedürfnisse der Patienten wird bislang nicht ausreichend erfüllt.

Frage 3: Welche Symptome und Belastungen bestehen bei den Patienten?

Hypothese 3: Verschiedene Symptome und Belastungen sind bei den Patienten in relevantem Umfang vorhanden.

Frage 4: Welche Faktoren beeinflussen die Symptome und Belastung der Patienten sowie die Inanspruchnahme von Angeboten des UCCHs und anderer Institute?

Hypothese 4: Es bestehen soziodemographische und krankheitsspezifische Unterschiede bezüglich der Symptome und Belastungen der Patienten sowie bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten.

Nebenfragestellungen:

- Bestehen aus Sicht der Angehörigen unterschiedliche unerfüllte Bedürfnisse?

- In welchen Bereichen wünschen sich die Angehörigen mehr professionelle Unterstützung für die Patienten?
- Nehmen die Angehörigen die Symptome der Patienten anders wahr?

2. Einleitung

Eine schwere Krebserkrankung verursacht bei den betroffenen Patienten nicht nur physische Symptome, sondern auch eine Vielzahl nicht-medizinischer psychischer und sozialer Probleme. Viele dieser Probleme bedeuten eine enorme Belastung für den Patienten selbst und beeinflussen zudem sein gesamtes soziales Umfeld. Die medizinische Versorgung von Krebspatienten wird im UCCH (Universitäres Cancer Center Hamburg) durch eine multiprofessionelle Besetzung zur Bewältigung dieser verschiedenen psychologischen und sozialen Probleme für unheilbar kranke Krebspatienten und deren Angehörige ergänzt. Dieses Konzept beinhaltet unter anderem Ernährungstherapie, Musiktherapie, Kunsttherapie, Schmerztherapie, sozialrechtliche Beratung, psychoonkologische Unterstützung, Seelsorge sowie Anbindung an Selbsthilfegruppen. Trotz dieses vielseitigen Angebots zeigt sich in der Praxis, dass viele Patienten und Angehörige diese Angebote nur teilweise nutzen oder insgesamt nicht in all ihren Bedürfnissen ausreichend Unterstützung finden können. Daher stellt sich die Frage, inwieweit diese Angebote die tatsächlichen Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen erfüllen können, ob auch private Netzwerke im persönlichen Umfeld Unterstützung bieten und wie professionelle Angebote optimiert werden können.

2.1 Definition Palliativmedizin

Basierend auf der Definition der WHO (World Health Organisation) ist die Palliativmedizin als eine Behandlung von Patienten mit einer progressiven, weit fortgeschrittenen Erkrankung zu verstehen, mit einer limitierten Lebenserwartung und zu einer Zeit, in der der Patient nicht mehr auf kurative Behandlung anspricht (Weltgesundheitsorganisation 2016). Die Verteilung der Grunderkrankungen von Verstorbenen mit palliativmedizinischer Ersterhebung oder palliativmedizinischer Betreuung in der ambulanten Versorgung im letzten Lebensjahr zwischen den Jahren 2010 bis 2014 ergab, dass 64,9 % der Patienten eine onkologische Grunderkrankung haben (Radbruch et al. 2015).

2.2 Aufgaben der Palliativmedizin

Die WHO konkretisiert 2016 die Aufgaben und Ziele der Palliativmedizin wie folgt:

- *Palliativmedizin reduziert Schmerz und andere belastende Symptome,*
- *Betont das Sterben des Patienten als normalen Prozess,*
- *Integriert psychologische und spirituelle Aspekte in der Patientenversorgung,*
- *Bietet Unterstützung für ein möglichst aktives Leben bis zum Tod,*
- *Unterstützt Angehörige, die Erkrankung der Patienten und den Tod zu bewältigen und mit diesen umzugehen,*
- *Begegnet den Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie mit einem interdisziplinären Team,*
- *Bietet Maßnahmen, um die Lebensqualität zu verbessern und kann den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen,*
- *Soll bereits im frühen Verlauf der Krankheit in Verbindung mit anderen Therapien wie Chemotherapie oder Bestrahlungstherapie stattfinden und führt Untersuchungen durch, um klinische Komplikationen zu verstehen und damit umzugehen.*

Der Umfang der Palliativmedizin ist nicht nur Aufgabe des primär behandelnden Arztes, sondern es sollte hier eine Zusammenarbeit in einem multidisziplinären Team mit Psychologen, Therapeuten und anderen Berufsgruppen stattfinden (Radbruch et al. 2005).

2.3 Die Bedürfnisse und Beschwerden der Patienten

Mit der stetigen Modernisierung der Medizin und der verbesserten Diagnostik ist die Lebenserwartung der schwerkranken Krebspatienten gestiegen (Allemani et al. 2015). Dies hat allerdings auch stärkere Probleme und Bedürfnisse zur Folge (Soothill et al. 2001). Die Bedürfnisse und Probleme eines Patienten sind stets individuell zu betrachten. Diese Problemfelder werden aus den unterschiedlichsten

Gründen meist nicht direkt von den Patienten selbst angesprochen (Curtis et al. 2000).

Schwere Krebserkrankungen gehen mit diversen körperlichen Beschwerden einher. Eine Studie aus dem Jahre 2011 zeigt, dass Schwäche, Probleme in Bezug auf Aktivitäten des täglichen Lebens, Appetitmangel, Beschwerden des Magen-Darm-Trakts sowie Müdigkeit häufig von den Patienten als körperliche Beschwerden genannt werden (Ostgathe et al. 2011). Zudem beschrieb Portenoy bereits 1989, dass bis zu 70 % der Krebspatienten im fortgeschrittenen Stadium über Schmerzen klagen (Portenoy 1989).

Das Leiden der Patienten beschränkt sich jedoch nicht auf körperliche Symptome, sondern schließt eine Vielzahl an nicht-körperlichen Beschwerden und unerfüllten Bedürfnissen mit ein. So zeigt eine Studie aus dem Jahre 2007 mit 90 Patienten, dass ein Teil von ihnen unerfüllte Bedürfnisse im spirituellen, emotionalen und psychosozialen Bereich benennt. Die Hälfte der Patienten sagten, sie hätten das Bedürfnis, zu beten oder einen Seelsorger zu kontaktieren. Fast alle Patienten hatten das Bedürfnis, mit ihren Familien und Freunden zusammen zu sein (Hampton et al. 2007). Weitere häufig unerfüllte Bedürfnisse der betroffenen Patienten sind der Wunsch nach Unterstützung bei der alltäglichen Fortbewegung sowie nach mehr Information über die eigene Erkrankung (Jones et al. 2004). Ein bedeutsames Thema für die erkrankten Patienten ist die Angst vor körperlichem Leiden und dem Sterben. Hierzu zeigte eine Studie im Jahre 2004, dass Patienten wenig Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Angst vor dem Sterben erhalten (Grant et al. 2004). Eine andere Studie zu diesem Thema aus den Niederlanden stellte im Jahre 2005 fest, dass sich Krebspatienten mehr professionelle Unterstützung bei der Bewältigung von Angst in Bezug auf körperliches Leiden wünschen. Generell äußerten Patienten in dieser Studie den Wunsch nach weiterer professioneller Unterstützung bei psychologischen, finanziellen und organisatorischen Problemen (Osse et al. 2005). Auch eine Studie aus Großbritannien belegt, dass Patienten mehr mit ihren Ärzten über den Fortschritt ihrer Erkrankung sowie das Sterben reden möchten (Aldred et al. 2005).

Weitere Studien zielten darauf ab, Ursachen dieser unerfüllten Bedürfnisse darzustellen. Eine Studie aus Großbritannien macht deutlich, dass die Erwartungen der Patienten und Angehörigen dem Staat sowie zuständigen Beratungsstellen

gegenüber oft unerfüllt bleiben. Insbesondere bestehen hierbei praktische und finanzielle Probleme sowie Probleme bei der Fortbewegung von Ort zu Ort (Jarrett et al. 1999). Allerdings werden auch viele dieser unerfüllten Bedürfnisse von den Patienten bewusst kaschiert und nicht angesprochen, um andere nicht zu belasten (Murray et al. 2004).

2.4 Inanspruchnahme und Angebot von palliativmedizinischer Unterstützung

So wie es zahlreiche unterschiedliche Unterstützungsangebote in der Palliativmedizin gibt, existieren auch unterschiedliche Studien zu der Inanspruchnahme dieser Angebote. Häufig werden von schwerkranken Krebspatienten psychologische und soziale Bedürfnisse und Beschwerden genannt, sodass Psychologen den palliativen Patienten und deren Angehörigen die entsprechende Beratung sowohl im ambulanten als auch im stationären Bereich anbieten (Jünger et al. 2010).

Zu der Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützung wurde 2001 eine Studie in Hamburg durchgeführt. In dieser Studie haben 37 von 132 ambulanten Krebspatienten (28 %) in vier Hamburger Kliniken psychosoziale Unterstützung in unterschiedlicher Form in Anspruch genommen. Von den teilnehmenden Patienten haben 18 (14 %) professionelle Unterstützung erhalten, während fünf (4 %) an einer Selbsthilfe-Gruppe teilnahmen. 14 Patienten (10 %) haben sowohl an einer Selbsthilfegruppe teilgenommen als auch professionelle Unterstützung erhalten. Die anderen 95 Patienten (72 %), die bewusst keine psychosoziale Unterstützung wahrgenommen haben, gaben als Begründung an, dass die Unterstützung von Familie und Freunden ausreiche. Dagegen haben 54 der befragten Patienten (41 %) von keinem Institut gewusst, das eine psychoonkologische Betreuung anbietet (Plass und Koch 2001). Diese Ergebnisse verdeutlichen das Fazit, dass nur wenige Patienten psychoonkologische Betreuung in Anspruch nehmen. Jedoch muss angemerkt werden, dass diese Werte noch deutlich über jenen der sich in Nachsorge befindlichen Patienten liegen. So zeigt eine Studie von Zeissig et al. im Jahre 2014, in der Krebspatienten in der Nachsorge befragt wurden, dass lediglich 547 (9 %) der 6143 Befragten eine psychologische Betreuung während der Nachsorge in Anspruch genommen haben (Zeissig et al. 2015). Jünger et al. betonten bereits 2010, dass zu den Vorteilen einer psychologischen Betreuung

innerhalb einer palliativmedizinischen Versorgung unzureichend Literatur vorhanden und dass hier ein Forschungsbedarf zu erkennen sei.

Unterstützung durch Angehörige und Freunde ist, so belegen es weitere Studien, elementar und von den Patienten selbst gewollt. Eine Studie von Veronesi et al. im Jahre 1999 verdeutlicht, dass die meisten Krebspatienten Unterstützung von Familie und Freunden erhalten und sich eben jene Form der Unterstützung weiterhin am meisten wünschen (Veronesi et al. 1999). Eine andere, aktuellere Studie zeigt, dass Patienten, die unter psychischer Belastung stehen, sich zu 46 % von Familienmitgliedern und Freunden mehr Unterstützung erhoffen und lediglich 27 % der befragten Patienten eine verstärkte Unterstützung durch Ärzte, die im Krankenhaus tätig sind, wünschen (Baker-Glenn et al. 2011).

Auch spirituelle Bedürfnisse und emotionale Probleme treten bei Krebspatienten auf. Emotionale Probleme können auf hilfreiche Weise im Rahmen einer Kunsttherapie angesprochen werden. So haben Wood et al. bereits 2011 in einer systematischen Review darauf hingewiesen, dass viele Studien existieren, die eine signifikante Besserung von emotionalen Problemen und Schwierigkeiten im eigenen sozialen Umfeld nach einer Kunsttherapie belegen. Allerdings gibt es auch einige Studien, die keine signifikante Besserung belegen konnten (Wood et al. 2011).

Musiktherapien sind ein weiteres Unterstützungsangebot. Musiktherapeuten sprechen insbesondere die spirituellen Bedürfnisse der Patienten direkter an als dies Personen anderer medizinischer Berufe können (Hilliard 2003). Eine Musiktherapie kann auch die Lebensqualität von Palliativpatienten verbessern. Es gibt einige Studien zur positiven Auswirkung von Musiktherapie auf Palliativpatienten, allerdings bedarf es hierbei weiterer Forschung (Hilliard 2005).

Patienten werden auch mit organisatorischen Problemen konfrontiert, die mit Hilfe von Sozialarbeitern angegangen werden könnten, die konkrete Bewältigungsstrategien offenlegen und Handlungsempfehlungen aussprechen können. Allerdings ist es schwierig Daten zur sozialrechtlichen Beratung bzw. Sozialarbeit in der Palliativmedizin zu finden, denn es gibt hierzu bisher kaum wissenschaftliche Arbeiten (Sheldon 2000).

Die Patienten leiden nicht zuletzt unter diversen körperlichen Beschwerden, insbesondere unter Schmerzen. Ein systematischer Review aus dem Jahre 2013

besagt hierzu, dass bezüglich der schmerztherapeutischen Angebote in der Palliativmedizin eine Unterversorgung an ambulanten sowie stationären Einrichtungen besteht (Dietl und Korczak 2013). Des Weiteren klagen viele Krebspatienten über Appetitmangel und gastrointestinale Beschwerden. Diese Beschwerden können eine Mangelernährung verursachen. Mangelernährung infolge einer Krebserkrankung ist mit einer früheren Sterblichkeit assoziiert (Pressoir et al. 2010). Sie kann auch zu einem schlechteren Krankheitsverlauf führen und die Lebensqualität sowie die Therapietoleranz reduzieren (Löser et al. 2014). Deshalb stellt die Ernährungstherapie ein notwendiges Unterstützungsangebot im palliativmedizinischen Bereich dar. Tumorerkrankungen sind dabei die Diagnosen, die am häufigsten zu einer Ernährungstherapie führen (Shang et al. 2005). Das ernährungstherapeutische Angebot in der DACH-Region, also in Deutschland, Österreich und der Schweiz, ist gering. Eine Studie von Shang et al. aus dem Jahr 2005 konnte zeigen, dass zum Zeitpunkt der Erhebung nur 98 (3 %) von 3071 Krankenhäusern in der DACH-Region eine Ernährungsberatung sowie -therapie anbieten (Shang et al. 2005). Eine weitere Studie fand heraus, dass nur etwa 77 % der onkologischen Zentren mit Ernährungsberatern zusammenarbeiten (Cwieluch et al. 2012).

2.5 Die Rolle der Angehörigen

Bereits vor langer Zeit haben Studien herausgestellt, dass sich soziale Unterstützung sowohl positiv auf den Krankheitsverlauf als auch auf die Sterblichkeit auswirkt (Berkman und Syme 1979). Ebenso konnten bei belastenden sozialen Interaktionen negative Auswirkungen auf Krebspatienten nachgewiesen werden (Shim et al. 2006). Ein starkes privates soziales Netzwerk kann von schwerkranken Krebspatienten als bedeutsame Unterstützungsquelle wahrgenommen werden, allerdings werden Freunde und Familienangehörige auch selbst durch die Erkrankung des Patienten belastet. So beeinflussen körperliche Beschwerden und spirituelle Bedürfnisse der erkrankten Patienten das Befinden ihrer Angehörigen (Douglas und Daly 2013). Laut einer aktuellen Studie entwickeln bis zu 30 % der Angehörigen eines palliativ erkrankten Patienten depressive Symptome oder sind durch Kummer oder wegen der Erkrankung des Patienten belastet (Nielsen et al. 2016). Die Einschätzung der Angehörigen im Hinblick auf die

Symptome der Patienten können auch psychische Beschwerden bei den Angehörigen auslösen. Eine Studie aus dem Jahre 2013 zeigt, dass Ängste und depressiven Symptome bei den Angehörigen die Wahrscheinlichkeit für die Überschätzung von Symptomen der jeweiligen Patienten erhöhen (Oechsle et al. 2013).

Somit ist es nicht nur notwendig, Angehörige in die palliative Behandlung miteinzubeziehen, sondern auch deren Mitbetreuung zu bedenken (Passini und Fassler-Weibel 2012). Hier muss vor allem berücksichtigt werden, dass Angehörige in vielen Aspekten ähnliche Bedürfnisse wie die Patienten haben. Es liegen darüber hinaus auch abweichende Bedürfnisse, die spezifisch für diese Zielgruppe sind, vor. So wünschen sich Angehörige mehr Unterstützung bei der Pflege des Patienten und Information darüber, wie sie sich bei dessen Versterben verhalten sollen (Decker und Young 1991). Finanzielle Probleme und die Unvorhersehbarkeit der Zukunft werden bei einer Studie aus den Niederlanden häufig genannt und im Durchschnitt möchte jeder fünfte Angehörige mehr professionelle Unterstützung in diesen Belangen erhalten (Osse et al. 2006). Allerdings zeigt eine Studie aus dem Jahre 2004, dass professionelle Unterstützung bei etwa 28 % der Angehörigen der Patienten nicht als hilfreich eingestuft wurde (Hudson 2004).

2.6 Soziodemographische und kulturelle Unterschiede

Es existieren unterschiedliche Angaben darüber, welche Faktoren die Beschwerden der Patienten sowie die Inanspruchnahme von palliativmedizinischen Angeboten beeinflussen. Die bereits zuvor vorgestellte Studie von Zeissig et al., die die Inanspruchnahme psychologischer Unterstützung bei Krebspatienten in der Nachsorge untersucht, weist nach, dass das Geschlecht sowie der Grad der Bildung darauf Einfluss nehmen können, ob ein Patient eine Krebsberatungsstelle aufsucht. Laut dieser Studie hat das Alter der Patienten ebenfalls Einfluss auf die Beanspruchung der Beratungsstelle. Fazit dieser Studie ist es, dass Frauen und Personen mit höherem Bildungsgrad zu den Patienten gehören, die Beratungsstellen am häufigsten aufsuchen, wohingegen ältere Patienten das Hilfsangebot seltener wahrnehmen (Zeissig et al. 2015).

Des Weiteren untersuchten verschiedene Studien einen Einfluss des Geschlechts auf die Beschwerden der Patienten. Einige dieser Studien stellen fest, dass

depressive Symptome häufiger bei krebserkrankten Frauen auftreten (Given et al. 1994, Hopwood und Stephens 2000), während andere Studien keinen signifikanten Unterschied zwischen beiden Geschlechtern erkennen (Ciaramella und Poli 2001, De Leeuw et al. 2001).

Das Alter des Patienten wird häufig als Einflussfaktor auf das Beschwerdebild genannt. In verschiedenen Altersgruppen werden die Angaben zu Beschwerden in unterschiedlicher Ausprägung beschrieben. So geben jüngere und ältere Patienten physische Symptome zwar ähnlich häufig an, allerdings erscheinen bei älteren Patienten psychosoziale Beschwerden im Vergleich zu jüngeren Patienten weniger ausgeprägt (Lidstone et al. 2003). Eine weitere Studie zum Einflussfaktor Alter zeigt, dass ein höheres Patientenalter sowie ein höheres Alter des betreuenden Angehörigen mit einem schlechteren Zugang zu palliativmedizinischen Angeboten assoziiert ist (Grande et al. 2006). Dagegen erkennt eine Studie von Brix et al. keinen Einfluss von Alter oder Geschlecht auf die Inanspruchnahme von professioneller Unterstützung, insbesondere nicht auf die Nutzung psychosozialer Unterstützung (Brix et al. 2008).

Der sozioökonomische Status des Patienten und der Angehörigen kann ebenso als Einflussfaktor diskutiert werden. Personen mit einem höheren sozioökonomischen Status haben größere Kenntnisse über die vorhandenen Angebote der Palliativmedizin, während Personen mit geringerem sozioökonomischen Status weniger über die Angebote der Palliativmedizin informiert sind (Koffman et al. 2007). Der spirituelle Glaube oder der Glaube an eine Religion ist ein weiterer diskutierter Einflussfaktor. Es gibt zahlreiche Studien, die einen positiven Zusammenhang zwischen dem Glauben an eine Religion und einem besseren Krankheitsverlauf sowie einer erhöhten Lebensqualität aufzeigen. Allerdings bedarf es hierzu noch weiterer qualitativer Forschung (Sinclair et al. 2006).

2.7 Frühzeitige spezialisierte palliativmedizinische Mitbehandlung

Eine frühzeitige spezialisierte palliativmedizinische Mitbehandlung bietet den Krebspatienten einen Zugang zu den Angeboten der Palliativmedizin bereits parallel ab Diagnosestellung einer unheilbaren Krebserkrankung. In den letzten Jahren untersuchten einige Studien die Auswirkungen einer solchen frühzeitigen Mitbehandlung. So belegte 2010 die Studie von Temel et al., dass Patienten, die

eine frühzeitige Mitbehandlung nutzen, eine bessere Lebensqualität sowie weniger depressive Symptome aufzeigten. Ebenso erhielten diese Patienten weniger aggressive Behandlungen in der letzten Behandlungsphase und hatten insgesamt eine längere Überlebenszeit (Temel et al. 2010). Eine weitere Studie zu diesem Thema kam zu dem Ergebnis, dass Patienten, die eine frühzeitige palliativmedizinische Mitbehandlung erhalten haben, mit geringerer Wahrscheinlichkeit eine Chemotherapie in den letzten 60 Lebenstagen erhalten, dass ein längerer Zeitraum zwischen der letzten Chemotherapie und dem Versterben liegt und dass die Patienten länger in einem Hospiz betreut werden können (Greer et al. 2012). Eine aktuellere Studie aus dem Jahr 2015 verglich Patienten, die eine frühzeitige palliativmedizinische Mitbehandlung erhielten, mit Patienten, die erst nach drei Monaten eine palliativmedizinische Mitbehandlung begannen. Die Arbeit zeigte keinen signifikanten Unterschied bezüglich der untersuchten Merkmale hinsichtlich Sterbeort, Anzahl der Behandlungen in einer Notaufnahme, Krankenhaustage oder Tage auf der Intensivstation. Allerdings bestätigen auch die Ergebnisse dieser Studie, dass die frühzeitig mitbehandelte Gruppe eine höhere Überlebenswahrscheinlichkeit innerhalb eines Jahres hat (Bakitas et al. 2015).

Eine weitere Studie aus dem Jahre 2014 verglich die Lebensqualität anhand von psychologischen und physischen Symptomen bei Patienten mit fortgeschrittener Tumorerkrankung, die entweder eine standardisierte onkologische Behandlung oder eine spezialisierte palliativmedizinische Behandlung erhielten. Zunächst wurde im Verlauf der Behandlung kein signifikanter Unterschied bezüglich der Symptome oder Lebensqualität beobachtet. Zum Ende der viermonatigen Studie haben die beiden Gruppen sich jedoch in allen untersuchten Parametern zu Gunsten der Gruppe mit zusätzlicher palliativmedizinischer Unterstützung unterschieden (Zimmermann et al. 2014).

Eine neuere systematische Review über 43 Studien zu Effektivität und Erfolg von palliativmedizinischen Angeboten macht deutlich, dass palliativmedizinische Betreuung die Lebensqualität von Patienten erhöhen kann. Ebenso sinkt die Symptomlast der Patienten und die Zufriedenheit der Behandlung bei den Patienten und ihren Angehörigen unter palliativmedizinischer Behandlung steigt. Allerdings

stellt die Review fest, dass es keine signifikante Überlebensverlängerung durch eine palliativmedizinische Behandlung gibt (Kavalieratos et al. 2016).

Ein weiterer Review über sieben kleinere Studien verdeutlicht die positiven Effekte einer frühzeitigen palliativmedizinischen Mitbehandlung. Patienten, die ein solches Angebot nutzen, hatten im Vergleich zu Patienten, die nur eine Standard-Krebsbehandlung erhielten, insgesamt weniger Symptome und eine höhere Lebensqualität. Bezüglich des längeren Überlebens durch eine palliativmedizinische Mitbehandlung zeigt diese Review nur ein sehr geringes und ungewisses Ergebnis zugunsten der palliativen Mitbehandlung (Haun et al. 2017). Obwohl eine palliativmedizinische Behandlung bereits frühzeitig zu empfehlen ist, beschränkt sich die Betreuung in Deutschland häufig auf die finalen Lebensmomente des Patienten und wird den Erkrankten erst spät angeboten. Die Schaffung einer ambulanten Versorgungsstruktur, die eine prognoseunabhängige, frühzeitige, spezialisierte palliativmedizinische Mitbehandlung ermöglicht, ist eine zentrale Herausforderung und Aufgabe für die Palliativmedizin (Gärtner et al. 2015). Insgesamt liegt die Vermutung nahe, dass eine solche frühzeitige Inanspruchnahme von palliativmedizinischen Angeboten sich positiv auf ihre Lebensqualität auswirken kann. Eine frühzeitige, adäquate Behandlung von Bedürfnissen und Beschwerden während einer Krebserkrankung durch ein palliativmedizinisches Versorgungsnetzwerk kann somit als notwendige Ergänzung der Patientenbehandlung angesehen werden und setzt nicht nur eine Information der Patienten über Behandlungsmöglichkeiten, sondern auch den Ausbau dieses Netzwerkes voraus. Eine genaue Untersuchung der Bedürfnisse der Patienten ist für einen solchen Ausbau unabdingbar und geht weiteren Entwicklungen zwingend voraus.

3. Material und Methoden

Im Rahmen einer Querschnittserhebung erfolgte die Befragung von Patienten mit einer schweren Krebserkrankung, die in der onkologischen Ambulanz des UKE zwischen März 2014 und Oktober 2014 behandelt worden sind. Es wurden auch die Angehörigen der Patienten befragt, um ihre Bedürfnisse bezüglich der palliativmedizinischen Betreuung zu untersuchen.

Der Fragebogen bestand aus einem quantitativen Teil zur Nutzung professioneller und privater Angebote sowie aus drei validierten Teilfragebögen (erfüllte und unerfüllte Bedürfnisse: PNPC – sv = Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire – short version; körperliche und psychische Symptome: MIDOS = Minimales Dokumentationssystem für Palliativpatienten; psychische Belastung: Distress-Thermometer).

Die Aufklärung der Patienten über die Studie erfolgte durch den zuständigen Arzt an der Uniklinik Hamburg-Eppendorf. Weitere Voraussetzung war eine ausreichende kognitive und sprachliche Fähigkeit, die eine Fragebogen-Beantwortung ermöglichte. Ein positives Votum der Ethikkommission der Ärztekammer Hamburg lag vor.

Um eine eventuelle psychische Belastung durch die Formulierung ‚unheilbarke Krebserkrankung‘ zu vermeiden, wurde in der Befragung der Ausdruck ‚schwere Krebserkrankung‘ gewählt. Hierbei handelt es sich im Sinne dieser Arbeit um eine palliativmedizinische relevante, bösartige Tumorerkrankung.

3.1 Soziodemographische Faktoren

Der erste Abschnitt des Fragebogens erhob die individuellen und relevanten soziodemographischen Patientendaten. Gefragt wurde nach Alter, Geschlecht, Familienstatus sowie der Anzahl der Kinder. Außerdem wurde in dem Fragebogen nach dem Schulabschluss sowie der Berufsausbildung gefragt. Anschließend bestand die Möglichkeit, die Religionszugehörigkeit anzugeben.

3.2 Nutzung professioneller und privater Angebote

Im Anschluss an die Erhebung der spezifischen Patientencharakteristika folgte ein eigens entwickelter Fragebogen mit einer quantitativen Auflistung der Nutzung von verschiedenen Einrichtungen und Gruppen in Zusammenhang mit der Behandlung

und Betreuung der Patienten und deren Erkrankungen. Dieser Abschnitt beschäftigte sich mit folgenden Einrichtungen oder Gruppen: hausärztliche Versorgung, Onkologie, palliativmedizinische Beratung, Schmerztherapie, sozialrechtliche Beratung, Rechtsanwalt, Ombudsmann, Psychoonkologie, Musiktherapie, Kunsttherapie, Ernährungstherapie und Seelsorge. Zusätzlich wurden die Patienten nach Teilnahme an Selbsthilfegruppen und Gesprächen mit Familie und Freunden gefragt. Es bestand außerdem die Möglichkeit für die Patienten, weitere individuelle Einrichtungen und Gruppen anzugeben. Hinsichtlich der Häufigkeit der Nutzung wurde aus den drei Kategorien ‚häufig‘, ‚gelegentlich‘ oder ‚nie‘ gewählt. Des Weiteren wurden die Patienten nach der Zeit der Inanspruchnahme dieser Einrichtungen oder Gruppen gefragt. Zum Schluss hatten die Patienten die Möglichkeit anzugeben, wer ihnen den Kontakt zu dieser Einrichtung oder Gruppe vermittelt hat.

3.3 Erfüllte und unerfüllte Bedürfnisse (Problems and Needs in Palliative Care questionnaire = PNPC – sv)

Niederländische Forscher haben 2004 den Fragebogen ‚Problems and Needs in Palliative Care‘ (PNPC) entwickelt (Osse et al. 2004). Der Originalfragebogen behandelt eine Vielzahl verschiedener Themen, jedoch ist diese Liste aufgrund ihres Umfangs nicht praktikabel für eine Befragung schwerkranker Patienten. Aus diesen Gründen wurde eine Kurzversion des Fragebogens entwickelt (PNPC – sv) (Osse et al. 2007). Da dieser zunächst auf Niederländisch verfasst wurde, erfolgte auch die Übersetzung ins Englische in der Studie von Osse kontrolliert. Dieser Fragebogen wurde in der vorliegenden Studie als Messinstrument verwendet, allerdings in deutscher Sprache. Zur Validierung erfolgten zuvor Hin- und Rückübersetzung.

Die Problemliste umfasst Probleme folgender Kategorien:

- Tägliche Aktivität
- Physische Symptome
- Autonomie
- Soziales Umfeld
- Psychische Symptome
- Spiritualität
- Finanzen
- Information

Zu jeder Kategorie konnten verschiedene Aussagen getroffen werden, bei denen die Patienten auf einer Skala angeben konnten, ob die betreffende Kategorie für sie ein Problem darstellt. Insgesamt sind dies 35 Aussagen. Hierbei erfolgt die Antwort auf einer dreistufigen Skala von ‚ja‘, ‚ein wenig‘ und ‚nein‘.

Zusätzlich wurden die Patienten gefragt, ob sie sich bei ihren Schwierigkeiten professionelle Unterstützung wünschten; auch hier waren die Antwortmöglichkeiten dreistufig mit ‚ja, mehr als jetzt‘, ‚so viel wie jetzt‘ und ‚nein‘.

In der Auswertung wurden die Antworten kategorisiert. Diese umfassen die Kategorie, dass Probleme oder Bedürfnisse vorhanden sind, die sich durch die Stufen ‚ja‘ sowie ‚ein wenig‘ ergeben. Die ablehnenden Äußerungen ‚so viel wie jetzt‘ und ‚nein‘ wurden als Kategorie der Verneinung zusammengeführt. Ebenso wurde bei der Frage verfahren, ob die Patienten professionelle Unterstützung benötigten.

3.4 Skalen zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK)

Zur Messung positiver Unterstützung und negativer Interaktionen haben deutsche Forscher einen spezifischen Fragebogen erstellt, die ‚Skalen zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK)‘. Dieser wurde auf der Grundlage der ‚Illness-specific Social Support Scale‘ von Revenson und Schiaffino (1990) entwickelt (Ramm und Hasenbring 2003). In dieser Studie wird eine weiterentwickelte deutsche Kurzversion mit jeweils vier Aussagen für die positive Unterstützung sowie für die negativen Interaktionen aus den möglichen Aussagen des übersetzten Fragebogens von Ramm et al. verwendet. Die Validierung dieser Kurzversion wurde

mittels einer konfirmatorischen Faktorenanalyse sowie einer Varianzanalyse durchgeführt (Ullrich und Mehnert 2010).

Auf einer fünfstufigen Selbstratingskala von der Stufe 0 (nie) über 1 (selten), 2 (manchmal), 3 (häufig) bis Stufe 4 (immer) wählten die Patienten die Häufigkeit von positiv wahrgenommener Unterstützung und negativer Interaktion.

Folgende Aussagen erfragten die positive Unterstützung:

Unter den Menschen, die Ihnen nahestehen, gibt es jemanden, der/die...

- ...für Sie da ist, wenn Sie ihn/sie brauchen (1)
- ...Sie aufmuntert oder tröstet (3)
- ...wichtige Entscheidungen mit Ihnen bespricht (6)
- ...einen Teil seiner/ihrer Zeit oder Energie opfert, um etwas für Sie zu erledigen (8)

Diese Aussagen evaluierten negative Interaktionen:

Unter den Menschen, die Ihnen nahestehen, gibt es jemanden, der/die...

- ...zu viel Sorge oder Pessimismus in Bezug auf Ihre Erkrankung zeigt (2)
- ...Ihnen Informationen oder Vorschläge macht, die Sie nicht hilfreich oder gar beunruhigend finden (4)
- ...Ihnen das Gefühl gibt, dass Sie sich nicht um sich selbst kümmern können (5)
- ...versucht, Sie auf unangenehme Art und Weise dazu zu bewegen, ihre Form der Krankheitsbewältigung zu ändern (7)

Ein höherer Wert bei der positiv wahrgenommenen Unterstützung repräsentiert eine günstigere Einschätzung des Patienten in Bezug auf die von ihm empfundene soziale Interaktion. Ein höherer Wert auf der Belastungsskala steht dagegen für eine ungünstigere Einschätzung der negativen Interaktionen mit dem sozialen Umfeld (Ullrich und Mehnert 2010).

3.5 Körperliche und psychische Symptome (MIDOS)

Eine Erfassung der unterschiedlichen Symptome, unter denen die palliativmedizinisch betreuten Patienten leiden, ist ein entscheidendes Instrument

der Symptomkontrolle. Aus diesem Grund haben Forscher der Universität Köln eine kurze Symptomcheckliste entwickelt, das minimale Dokumentationssystem (MIDOS) (Radbruch et al. 2000). Es handelt sich um eine Checkliste von zehn Symptomen, die mittels verbaler Ratingskala erfragt werden. Die Ratingskala fängt bei der Stufe 0 (keine Beschwerden) an und geht über die Stufen 1 (leichte Beschwerden) sowie 2 (mittlere Intensität der Beschwerden) bis Stufe 3 (starke Beschwerden). Die Ergänzung von weiteren Symptomen, die nicht auf der Checkliste aufgeführt sind, war möglich.

Zusätzlich wurde auch das Befinden der Patienten zum Befragungszeitpunkt erhoben. Auch hier wurde eine Kategorialskala verwendet, in der auch negative Einschätzungen möglich sind. Die Abstufung fängt bei sehr schlecht (0) an und geht über schlecht (1), mittel (2), gut (3) bis sehr gut (4).

Anschließend wird die Summe der jeweiligen Symptome zu einem neuen Symptomscore addiert. Dieser Symptomscore wird in drei Stufen zusammengefasst: Stufe eins (0-10) stellt eine niedrige Gesamtbelastung dar, die zweite Stufe (11-20) eine mittlere Gesamtbelastung und die letzte Stufe (21-30) bedeutet eine starke Belastung.

Dieser Fragebogenteil wurde auch von den jeweiligen Angehörigen der Befragten ausgefüllt und die Aussagen wurden analog zum Patientenbogen ausgewertet.

3.6 Distress-Thermometer mit Problemliste

Das Distress-Thermometer ist ein Screening-Instrument zur Erfassung von psychosozialen Belastungen bei onkologischen Patienten, um die Patienten entsprechend in weitere Behandlung zu überweisen. Es wurde vom National Comprehensive Cancer Network (NCCN) entwickelt. Es handelt sich hierbei um eine visuelle Analogskala mit den Werten 0 (gar nicht belastet) bis 10 (sehr stark belastet) in Form eines Thermometers. Ab einem Wert von 5 auf der Skala ist der Patient auffällig belastet und braucht Unterstützung (Roth et al. 1998). Zusätzlich zum Thermometer liegt eine Problemliste vor, die die Ursache der Belastung konkretisieren soll.

Diese Liste aus 34 Aussagen enthält Probleme aus folgenden Bereichen: praktische (fünf Probleme), familiäre (zwei Probleme), emotionale (sechs Probleme), spirituelle (zwei Probleme) und körperliche Probleme (21 Probleme). Die Angabe von

Problemen erfolgt durch die Patienten in den dichotomen Kategorien ‚Ja‘ oder ‚Nein‘. In der vorliegenden Studie wurde eine deutsche Übersetzung verwendet, die bereits 2006 empirisch geprüft und validiert wurde (Mehnert et al. 2006).

Die Angehörigen der Patienten haben ebenfalls, mit Einverständnis des Patienten, ihre Einschätzung des Distress-Thermometers und der dazugehörigen Problemliste in Bezug auf den Patienten abgegeben.

3.7 Statistik

Nach der Datenerhebung und Eingabe in eine Datenbank erfolgte die statistische Auswertung mit dem Statistikprogramm SPSS. Unterschiedstestungen nominalskaliertter Variablen wurden mit dem Chi-Quadrat-Test durchgeführt, die Berechnung von Korrelationen nach Pearson und Spearman. Gruppenunterschiede bei metrischen Daten werden mit t-Tests entsprechend für abhängige oder unabhängige Testungen sowie mit varianzanalytischen Verfahren (ANOVA/MANOVA) geprüft. Alle Signifikanztestungen erfolgen auf einem zweiseitigen 5 %-Niveau ($p < 0.05$).

4. Ergebnisse

4.1 Charakteristik der Studienkohorte

Zwischen März 2014 und Oktober 2014 wurden 111 Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung, die nicht kurativ behandelt werden und an das UCCH angebunden sind, nach ihrer Bereitschaft zur Studienteilnahme gefragt. 87 Patienten willigten ein und erhielten den entsprechenden Fragebogen. Jeder Patient bekam auch einen Angehörigenfragebogen, den die jeweiligen Angehörigen freiwillig ausfüllen konnten.

Von diesen Patienten haben insgesamt leider nur 34 ihren Fragebogen zur Auswertung zurückgesendet (Rücklaufquote 39 % für den Patientenfragebogen). Zusätzlich haben zwölf Patienten den dazugehörigen Fragenbogen für die Angehörigen ausgefüllt zurückgeschickt (Rücklaufquote 14 % für den Angehörigenfragebogen).

Aus verschiedenen Gründen wurde die Studienteilnahme abgelehnt. Am häufigsten wurden die Länge des Fragebogens, die parallele Teilnahme an anderen Studien und die subjektive Einschränkung kognitiver Fähigkeiten genannt.

	Gesamt n=34
Altersdurchschnitt (Jahre)	63 (25-87)
Geschlecht:	
• weiblich	17 (50 %)
• männlich	16 (47 %)
• keine Angabe	1 (3 %)
Familienstand:	
• ledig	22 (65 %)
• verheiratet	2 (5 %)
• geschieden	5 (15 %)
• verwitwet	4 (12 %)
• keine Angabe	1 (3 %)
Häusliches Zusammenleben:	
• alleine	9 (26 %)
• in Partnerschaft	22 (65 %)
• keine Angabe	3 (9 %)
Kinder:	
• ja	25 (73 %)
○ davon zwei oder mehr	14 (56 %)
• nein	8 (24 %)
• keine Angabe	1 (3 %)
Schulabschluss:	
• Volks-/Hauptschulabschluss	8 (24 %)
• Mittlere Reife/Realschulabschluss	11 (32 %)

<ul style="list-style-type: none"> • Fachhochschulreife • Abitur (Hochschulreife) • Keine Angabe 	<p>2 (6 %)</p> <p>12 (35 %)</p> <p>1 (3 %)</p>
Berufsausbildung: <ul style="list-style-type: none"> • Lehre (berufliche Ausbildung) • Fachschule (Meisterschule/Fachakademie) • Fachhochschule • Universität • Andere • Keine Angabe 	<p>16 (47 %)</p> <p>4 (12 %)</p> <p>4 (12 %)</p> <p>7 (20 %)</p> <p>1 (3 %)</p> <p>2 (6 %)</p>
Religion: <ul style="list-style-type: none"> • Katholisch • Evangelisch • Freikirchlich • Buddhismus • Andere • Keine Religion • Keine Angabe 	<p>1 (3 %)</p> <p>20 (59 %)</p> <p>2 (6 %)</p> <p>1 (3 %)</p> <p>1 (3 %)</p> <p>8 (23 %)</p> <p>1 (3 %)</p>

Tabelle 1 Patientencharakteristik

Die Geschlechtsverteilung ist bei den Patienten annähernd gleich groß, lediglich ein Patient hat sich der Beantwortung der Frage entzogen. 65 % der Befragten geben als Familienstand ‚ledig‘ an, ein Großteil der Befragten lebt jedoch in einer festen Partnerschaft. 73 % der Befragten haben Kinder, davon über die Hälfte zwei oder mehr. Der in dieser Befragung am häufigsten genannte Schulabschluss ist die allgemeine Hochschulreife, gefolgt von der mittleren Reife und dem Volks- oder Hauptschulabschluss. Knapp unter der Hälfte der Befragten beantwortete die Frage nach ihrer Berufsausbildung mit einer abgeschlossenen Lehre, lediglich 20 % der Befragten haben einen universitären Abschluss. Die meisten Befragten bezeichnen sich als evangelische Christen (59 %), 23 % gaben an, keiner Religion anzugehören und die dritthäufigste Antwort ist die Zugehörigkeit zu einer freikirchlichen Gemeinschaft (6 %).

4.1.1. Angehörigencharakteristik

	Gesamt n=12
Altersdurchschnitt (Jahre)	61 (35-78)
Geschlecht:	
<ul style="list-style-type: none"> • weiblich • männlich 	<p>7 (58 %)</p> <p>5 (42 %)</p>

Beziehung zum Patienten/zur Patientin	
• Ehepartner	11 (92 %)
• Kind	1 (8 %)

Tabelle 2 Angehörigencharakteristik

An den Antworten der Angehörigen lässt sich erkennen, dass fast alle die Ehepartner der jeweiligen Patienten und unter ihnen etwas mehr Frauen vertreten sind. Der Altersdurchschnitt der Angehörigen liegt bei 61 Jahren.

4.2.1 Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote

Die Gesamtangabe im nächsten Abschnitt ist die Summe der einzelnen Angaben der Patienten. Bei einigen Angeboten wird die Häufigkeit ‚gelegentlich‘ sowie ‚häufig‘ aufgrund der geringen Inanspruchnahme zusammengefügt.

1. Hausärztliche Versorgung

Der Hausarzt bzw. die Hausärztin stellt den grundlegenden medizinischen Kontakt der Patienten dar. Diese Tabelle zeigt die Häufigkeit der Hausarztbesuche der Patienten.

	nie	gelegentlich	häufig	fehlend
Hausärztliche Versorgung	12 % (n4)	44 % (n15)	44 % (n15)	0

Tabelle 3 Häufigkeit der Hausarztbesuche

Die Befragung ergab, dass nur wenige Patienten nie einen Hausarzt besuchen, während fast alle Patienten dies zumindest gelegentlich tun.

2. Onkologische Versorgung

Die Inanspruchnahme von onkologischen Einrichtungen, entweder am UKE oder extern, wird in Tabelle 4 abgebildet. Zwar geben lediglich 91 % aller Befragten an, dass sie das UCCH besuchten, allerdings ist hier von einer Quote von 100 % auszugehen, da die Befragung der Patienten dort stattfand. Dazu beanspruchten etwa die Hälfte der Patienten auch externe onkologische Einrichtungen.

	nie	gelegentlich	häufig	fehlend
Onkologie am UCCH	0	12 (35 %)	19 (56 %)	3 (9 %)
Onkologie extern	17 (50 %)	1 (3 %)	0	16 (47 %)
Gesamt	0	13 (38 %)	19 (56 %)	16 (47 %)

Tabelle 4 Häufigkeit onkologischer Behandlung am UKE oder in externen medizinischen Einrichtungen

3. Palliativmedizinische Beratung

Tabelle 5 zeigt die Häufigkeit der Inanspruchnahme von palliativmedizinischer Beratung am UCCH oder extern.

	nie	gelegentlich/häufig	fehlend
Palliativmedizinische Beratung (UCCH)	19 (56 %)	0	15 (44 %)
Palliativmedizinische Beratung (Extern)	19 (56 %)	0	15 (44 %)
Gesamt	19 (56 %)	0	15 (44 %)

Tabelle 5 Häufigkeit der Inanspruchnahme von palliativmedizinischer Beratung

Keiner der befragten Patienten gab an, eine palliativmedizinische Beratung beansprucht zu haben; dies betrifft die Beratungsangebote des UCCH wie auch externe Angebote.

4. Schmerztherapie

Lediglich eine Person (3 %) nahm die schmerztherapeutischen Angebote am UCCH zum Zeitpunkt der Befragung in Anspruch.

	nie	gelegentlich/häufig	fehlend
Schmerztherapie (UCCH)	19 (56 %)	1 (3 %)	14 (41 %)
Schmerztherapie (Extern)	19 (56 %)	0	15 (44 %)
Gesamt	19 (56 %)	1 (3 %)	15 (44 %)

Tabelle 6 Häufigkeit der Beanspruchung von Schmerztherapie

5. Sozialrechtliche Beratung, Anwalt und Ombudsmann

Die folgende Tabelle zeigt die Häufigkeit der Beanspruchung von sozialrechtlicher Beratung am UCCH oder extern, die Inanspruchnahme eines Anwaltes oder eines Ombudsmannes am UCCH.

	nie	gelegentlich/häufig	fehlend
Sozialrechtliche Beratung (UCCH)	19 (56 %)	1 (3 %)	14 (41 %)
Sozialrechtliche Beratung (Extern)	18 (53 %)	1 (3 %)	15 (44 %)
Rechtsanwalt	17 (50 %)	2 (6 %)	15 (44 %)
Ombudsmann	18 (53 %)	1 (3 %)	15 (44 %)
Gesamt	20 (59 %)	5 (15 %)	16 (47 %)

Tabelle 7 Häufigkeit der Inanspruchnahme von sozialrechtlicher Beratung, Rechtsanwalt sowie Ombudsmann

Nur fünf Patienten hatten Kontakt zu sozialrechtlichen Beratungsstellen, Rechtsanwälten oder dem Ombudsmann am UKE aufgenommen. Hierbei wurde der Ombudsmann am wenigsten kontaktiert.

6. Psychoonkologie, Musiktherapie und Kunsttherapie

Tabelle 8 zeigt die Häufigkeit der Nutzung von psychoonkologischer Begleitung, der Musiktherapie sowie der Kunsttherapie im Rahmen der Krankheit der Patienten am UCCH und extern.

	nie	gelegentlich/häufig	fehlend
Psychoonkologie (UCCH)	19 (56 %)	1 (3 %)	14 (41 %)
Psychoonkologie (Extern)	19 (56 %)	0	15 (44 %)
Musiktherapie (UCCH)	19 (56 %)	0	15 (44 %)
Musiktherapie (Extern)	19 (56 %)	0	15 (44 %)
Kunsttherapie (UCCH)	19 (56 %)	0	15 (44 %)
Kunsttherapie (Extern)	19 (56 %)	0	15 (44 %)
Gesamt	19 (56 %)	1 (3 %)	15 (44 %)

Tabelle 8 Häufigkeit der Inanspruchnahme von Psychoonkologie, Musiktherapie und Kunsttherapie

Trotz der verfügbaren Angebote besuchte bis auf eine Person keiner der Patienten die Psychoonkologie am UCCH. Ebenso nutzte keiner der befragten Patienten das Angebot der Musik- oder Kunsttherapie.

7. Ernährungsberatung

Die nächste Tabelle führt die Häufigkeit der beanspruchten Ernährungsberatung am UCCH oder extern auf.

	nie	gelegentlich/häufig	fehlend
Ernährungsberatung (UCCH)	15 (44 %)	5 (15 %)	14 (41 %)
Ernährungsberatung (Extern)	17 (50 %)	2 (6 %)	15 (44 %)
Gesamt	17 (50 %)	7 (21 %)	15 (44 %)

Tabelle 9 Häufigkeit der Inanspruchnahme der Ernährungsberatung

Ernährungstherapeutische Angebote werden häufiger in Anspruch genommen als die vorangegangenen Therapiemöglichkeiten. Allerdings sind es nur 15 % der Befragten, die im UCCH diese Beratungsmöglichkeiten nutzen und nur 6 % suchen sich extern therapeutische Unterstützung. Auch hierbei ist zu beobachten, dass eine

Vielzahl der Probanden keine Angabe gemacht hat und dass 56 % der Befragten die Angebote nicht in Anspruch nehmen.

8. Seelsorge

Folgende Abbildung veranschaulicht die Häufigkeit der Beanspruchung der Seelsorge am UCCH oder extern, z. B. durch einen Pastor.

	nie	gelegentlich/häufig	fehlend
Seelsorge (UCCH)	18 (53 %)	0	16 (47 %)
Seelsorge (Extern)	16 (47 %)	4 (12 %)	14 (41 %)
Gesamt	18 (53 %)	4 (12 %)	17 (50 %)

Tabelle 10 Häufigkeit der Inanspruchnahme von Seelsorge

Keiner der Patienten beanspruchte die Seelsorge am UCCH, allerdings nutzen einige Teilnehmer externe seelsorgerische Angebote.

9. Gespräche in Selbsthilfegruppen sowie mit Familie und Freunden

Die letzte Tabelle in diesem Abschnitt beschäftigt sich mit der Häufigkeit der Besuche einer Selbsthilfegruppe und der Häufigkeit von Gesprächen in konkretem Bezug auf die jeweilige Erkrankung mit Familie oder Freunden.

	nie	gelegentlich	häufig	fehlend
Selbsthilfegruppen	15 (44 %)	1 (3 %)	0	18 (53 %)
Familie	2 (6 %)	10 (29 %)	15 (44 %)	7 (21 %)
Freunde	1 (3 %)	13 (38 %)	12 (35 %)	8 (24 %)
Gesamt	15 (44 %)	13 (38 %)	15 (44 %)	18 (53 %)

Tabelle 11 Häufigkeit der Gespräche in Selbsthilfegruppen sowie mit Familie und Freunden

Lediglich eine Person (3 %) besuchte gelegentlich eine Selbsthilfegruppe.

Fast alle Patienten hatten jedoch gelegentlich (38 %) oder häufig (44 %) Gespräche mit der Familie oder mit Freunden über ihre Erkrankung. Das Gespräch mit Angehörigen und befreundeten Bezugspersonen scheint hierbei einen wesentlichen Teil der Krankheitsbewältigung darzustellen.

Nur wenige Patienten haben Angaben zur Dauer der Beanspruchung und zur Kontaktvermittlung gemacht, diese Angaben werden daher in dieser Auswertung nicht beachtet.

4.2.2 Erfüllte und unerfüllte Bedürfnisse der Patienten

Aussage	Mögliche Probleme und Bedürfnisse		Professionelle Unterstützung benötigt	
	Ja und ein wenig (1,2)	Nein (3)	Ja, mehr als jetzt (1)	Soviel wie jetzt und nein (2,3)
Ich habe Probleme bei der selbstständigen Körperpflege, beim Ankleiden oder dem Toilettengang.	5 (15 %)	28 (85 %)	1 (6 %)	17 (94 %)
Ich habe Probleme, mich über längere Strecken fortzubewegen.	15 (47 %)	17 (53 %)	3 (15 %)	17 (85 %)
Leichte Hausarbeit fällt mir schwer.	9 (29 %)	22 (71 %)	1 (6 %)	17 (94 %)
Ich bin belastet durch ein Kribbeln oder Gefühlsstörungen in Händen und Füßen.	16 (50 %)	16 (50 %)	2 (12 %)	15 (88 %)
Mich belasten ein (nächtliches) Schwitzen oder Schweißausbrüche.	12 (38 %)	20 (62 %)	4 (22 %)	14 (78 %)
Ich erlebe Einschränkungen in meiner sexuellen Aktivität.	18 (67 %)	9 (33 %)	2 (12 %)	15 (88 %)
Es fällt mir schwer, meine täglichen Aktivitäten aufrechtzuerhalten.	22 (67 %)	11 (33 %)	4 (22 %)	14 (78 %)
Ich habe Probleme, Dinge aus der Hand zu geben.	13 (41 %)	19 (59 %)	3 (18 %)	14 (82 %)
Es belastet mich, von anderen abhängig zu sein.	16 (50 %)	16 (50 %)	2 (11 %)	16 (89 %)
Ich habe das Gefühl, die Kontrolle über mein eigenes Leben zu verlieren.	6 (25 %)	18 (75 %)	1 (7 %)	14 (93 %)
Ich habe Probleme in der Beziehung mit meinen Angehörigen.	4 (12 %)	28 (88 %)	0	18 (100 %)
Es fällt mir schwer, mit meinen Angehörigen über die Erkrankung zu sprechen.	4 (12 %)	28 (88 %)	0	17 (100 %)
Ich habe Angst, meine Angehörigen durch Gespräche über die Erkrankung zu belasten.	14 (44 %)	18 (56 %)	1 (5 %)	19 (95 %)
Ich empfinde andere nicht als offen für Gespräche über meine Erkrankung.	4 (12 %)	28 (88 %)	1 (5 %)	18 (95 %)
Es fällt mir schwer, gute Gesprächspartner zu finden.	7 (23 %)	24 (77 %)	3 (17 %)	15 (83 %)
Ich empfinde depressive Gefühle.	12 (38 %)	20 (62 %)	4 (22 %)	14 (78 %)
Ich habe Angst vor körperlichem Leiden.	5 (16 %)	27 (84 %)	9 (43 %)	12 (57 %)
Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung.	3 (9 %)	29 (91 %)	9 (43 %)	12 (57 %)
Es fällt mir schwer, mit der Unvorhersehbarkeit der Zukunft umzugehen.	19 (59 %)	13 (41 %)	3 (14 %)	18 (86 %)
Es fällt mir schwer, meine Gefühle zu zeigen.	9 (29 %)	22 (71 %)	1 (5 %)	18 (95 %)
Es fällt mir schwer, mich sinnvoll zu beschäftigen.	6 (19 %)	26 (81 %)	2 (11 %)	16 (89 %)
Es fällt mir schwer, mich für andere nützlich zu fühlen.	7 (23 %)	24 (77 %)	2 (11 %)	16 (89 %)
Ich habe Probleme im Umgang mit der Bedeutung des Sterbens.	15 (47 %)	17 (53 %)	4 (20 %)	16 (80 %)
Es fällt mir schwer, die Erkrankung zu akzeptieren.	14 (42 %)	18 (58 %)	2 (10 %)	17 (90 %)
Ich habe Probleme durch die zusätzlichen finanziellen Belastungen durch die Erkrankung.	11 (34 %)	21 (66 %)	0	19 (100 %)
Ich habe Probleme durch den Verlust von Einkommen durch die Erkrankung.	9 (28 %)	23 (72 %)	1 (6 %)	17 (94 %)
Ich erhalte keine ausreichenden Informationen über die Erkrankung oder zu Hilfs- und Unterstützungsangeboten.	10 (31 %)	22 (69 %)	5 (24 %)	16 (76 %)

Tabelle 12: Ergebnisse der möglichen Probleme und Bedürfnisse sowie der Wunsch nach professioneller Unterstützung aus Sicht der Patienten.

Die fehlenden Angaben sind bei jeder Aussage unterschiedlich und wurden durch Subtraktion von der gesamten Patientenzahl herausgerechnet.

Bei den täglichen Aktivitäten hatten viele Patienten (47 %) Probleme bei der Fortbewegung über längere Strecken. Die Einschränkung der sexuellen Aktivität (67 %) sowie Gefühlsstörungen in den Füßen und Händen (50 %) wurden als körperliche Probleme von den meisten Befragten benannt. Die verminderte Autonomie der Patienten, also das Angewiesen-Sein auf Andere (50 %), wurde ebenfalls bei vielen der Befragten als Einschränkung wahrgenommen. Bei den Aussagen, die das soziale Umfeld betreffen, war die Angst, Angehörige durch Gespräche über die eigene Krankheit zu belasten, ein relevantes Problem (44 %). Die Angst aufgrund der Unvorhersehbarkeit der Zukunft, die als psychologisches Symptom kategorisiert wird, belastete 59 % der Patienten. Viele der Befragten hatten unerfüllte spirituelle Bedürfnisse bei den Aussagen, die den Umgang mit der Bedeutung des Sterbens (47 %) sowie der Akzeptanz der Erkrankung (42 %) betreffen. So gaben sie an, Probleme im Umgang mit der Bedeutung des Sterbens durch die Erkrankung zu haben sowie Schwierigkeiten, die Erkrankung zu akzeptieren. Finanzielle Probleme (34 %) sowie das Bedürfnis nach mehr Information (31 %) waren bei einer Vielzahl von Befragten nicht vorhanden.

Der Wunsch nach weiterer professioneller Unterstützung wurde bei fast allen Aussagen mehrheitlich abgelehnt. Lediglich bei zwei psychischen Symptomen, der Angst vor dem Fortschreiten der Krankheit (43 %) sowie der Angst vor körperlichen Leiden (43 %), wünschten sich die Patienten weitere Unterstützung.

Zur übersichtlicheren Auswertung des Fragebogens wurden die Ergebnisse der einzelnen Aussagen in ihren Kategorien zusammengefasst. Hier wurde aus der Gesamtzahl der Angaben pro Kategorie und der Anzahl der bejahenden Angaben eine durchschnittliche Prozentangabe berechnet. Diese Darstellung wurde ebenso bei der Auswertung des Originalfragebogens verwendet und wird in Tabelle 13 abgebildet.

		Mögliche Probleme und Bedürfnisse	Professionelle Unterstützung benötigt
Art der Bedürfnisse	Aussagen	Durchschnitt von ‚Ja‘ und ‚ein wenig‘	Durchschnitt von ‚Ja, mehr als jetzt‘
Tägliche Aktivität	3	29/69 (30 %)	5/56 (9 %)
Physische Symptome	3	46/91 (51 %)	8/52 (15 %)
Autonomie	4	57/121 (47 %)	10/68 (15 %)
Soziales Umfeld	5	33/159 (21 %)	5/92 (5 %)
Psychische Symptome	5	48/159 (30 %)	26/100 (26 %)
Spiritualität	4	42/127 (33 %)	10/75 (27 %)
Finanzen	2	20/62 (31 %)	1/36 (3 %)
Information	1	10/32 (31 %)	5/21 (24 %)

Tabelle 13: Zusammenfassung Ergebnisse der Probleme und Bedürfnisse der Patienten sowie des Bedarfs an professionaler Unterstützung aus Sicht der Patienten

Zusammengefasst hatten die meisten Patienten Probleme mit physischen Symptomen (51 %), gefolgt von der Einschränkung der Autonomie (47 %). Zwar hatten die Patienten im Durchschnitt nur zu 30 % psychische Probleme, allerdings wünschte sich mehr als ein Viertel der Teilnehmer (26 %) weitere professionelle Unterstützung hierbei.

4.2.3 Erfüllte und unerfüllte Bedürfnisse aus Sicht der Angehörigen

Aussage	Mögliche Probleme und Bedürfnisse		Professionelle Unterstützung benötigt	
	Ja und ein wenig (1,2)	Nein (3)	Ja, mehr als jetzt (1)	Soviel wie jetzt und nein (2,3)
Sie/Er hat Probleme bei der selbstständigen Körperpflege, beim Ankleiden oder dem Toilettengang.	2 (18 %)	9 (82 %)	1 (10 %)	9 (90 %)
Sie/Er hat Probleme, sich über längere Strecken fortzubewegen.	6 (55 %)	5 (45 %)	1 (10 %)	9 (90 %)
Leichte Hausarbeit fällt ihr/ihm schwer.	2 (18 %)	9 (82 %)	2 (20 %)	8 (80 %)
Sie/Er ist belastet durch ein Kribbeln oder Gefühlsstörungen in Händen und Füßen.	8 (73 %)	3 (27 %)	0	9 (100 %)
Sie/Ihn belasten ein (nächtliches) Schwitzen oder Schweißausbrüche.	7 (64 %)	4 (36 %)	1 (10 %)	9 (90 %)
Sie/Er erlebt Einschränkungen in ihrer/seiner sexuellen Aktivität.	7 (70 %)	3 (30 %)	2 (22 %)	7 (78 %)
Es fällt ihr/ihm schwer, tägliche Aktivitäten aufrechtzuerhalten.	6 (55 %)	5 (45 %)	1 (10 %)	9 (90 %)
Sie/Er hat Probleme, Dinge aus der Hand zu geben.	5 (45 %)	6 (55 %)	2 (20 %)	8 (80 %)
Es belastet sie/ihn, dass sie/er von anderen abhängig ist.	4 (36 %)	7 (64 %)	1 (11 %)	8 (89 %)
Sie/Er hat das Gefühl, die Kontrolle über ihr/sein eigenes Leben zu verlieren.	3 (27 %)	8 (73 %)	1 (11 %)	8 (89 %)
Sie/Er hat Probleme in der Beziehung mit ihren/seinen Angehörigen.	4 (36 %)	7 (64 %)	0	9 (100 %)
Es fällt ihr/ihm schwer, mit Angehörigen über die Erkrankung zu sprechen.	3 (27 %)	8 (73 %)	1 (10 %)	9 (90 %)
Sie/Er hat Angst, Angehörige durch Gespräche über die Erkrankung zu belasten.	4 (36 %)	7 (64 %)	1 (10 %)	9 (90 %)
Sie/Er empfindet andere nicht als offen für Gespräche über ihre/seine Erkrankung.	3 (30 %)	7 (70 %)	0	8 (100 %)
Es fällt ihr/ihm schwer, gute Gesprächspartner zu finden.	3 (27 %)	8 (73 %)	0	9 (100 %)
Sie/Er empfindet depressive Gefühle.	4 (36 %)	7 (64 %)	2 (20 %)	8 (80 %)
Sie/Er hat Angst vor körperlichem Leiden.	10 (90,9 %)	1 (9,1 %)	1 (13 %)	7 (87 %)
Sie/Er hat Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung.	11 (100 %)	0	5 (50 %)	5 (50 %)
Es fällt ihr/ihm schwer, mit der Unvorhersehbarkeit der Zukunft umzugehen	9 (82 %)	2 (18 %)	3 (30 %)	7 (70 %)
Es fällt ihr/ihm schwer, ihre/seine Gefühle zu zeigen	7 (64 %)	4 (36 %)	1 (10 %)	9 (90 %)
Es fällt ihr/ihm schwer, sich sinnvoll zu beschäftigen	3 (27 %)	8 (73 %)	0	9 (100 %)
Es fällt ihr/ihm schwer, sich für andere nützlich zu fühlen.	4 (36 %)	7 (64 %)	1 (10 %)	9 (90 %)
Sie/Er hat Probleme im Umgang mit der Bedeutung des Sterbens.	8 (73 %)	3 (27 %)	2 (20 %)	8 (80 %)
Es fällt ihr/ihm schwer, die Erkrankung zu akzeptieren.	7 (64 %)	4 (36 %)	2 (20 %)	8 (80 %)
Sie/Er hat Probleme durch die zusätzlichen finanziellen Belastungen durch die Erkrankung.	4 (36 %)	7 (64 %)	2 (20 %)	8 (80 %)
Sie/Er hat Probleme durch den Verlust von Einkommen durch die Erkrankung.	3 (33 %)	6 (67 %)	0	6 (100 %)
Sie/Er erhält keine ausreichenden Informationen über die Erkrankung oder zu Hilfs- und Unterstützungsangeboten.	6 (55 %)	5 (45 %)	5 (50 %)	5 (50 %)

Tabelle 14: Ergebnisse der möglichen Probleme und Bedürfnisse sowie der Wunsch nach professioneller Unterstützung aus Sicht der Angehörigen.

Die Probleme und Bedürfnisse der Patienten aus Sicht der Angehörigen ähneln den diesbezüglichen Angaben der Patienten. Bei den täglichen Aktivitäten gab ebenfalls ein Großteil der Angehörigen an (55 %), dass der jeweilige Patient Probleme bei der Fortbewegung über längere Strecken habe. Die Patienten waren durch physische Symptome aus Sicht der Angehörigen stark beeinträchtigt; so gab die Mehrheit der Angehörigen an, dass die Patienten durch ein Kribbeln oder Gefühlsstörungen in Händen und Füßen (73 %), durch Schwitzen oder Schweißausbrüche (64 %) sowie durch Einschränkungen in ihrer sexuellen Aktivität belastet sind (70 %). Unter der Kategorie Autonomie gaben auch die meisten Angehörigen (55 %) an, dass die Patienten Probleme bei täglichen Aktivitäten haben. Bei den Aussagen, die das soziale Umfeld betreffen, verneinten die meisten Angehörigen Probleme oder unerfüllte Bedürfnisse (27 %; 36 %).

Psychische Symptome waren bei allen Patienten laut der Angaben der Angehörigen vorhanden. So gaben alle Angehörigen (100 %) an, dass der Patient Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung habe. Ebenso wurden in dieser Kategorie andere Aussagen häufig genannt, so sei die Unvorhersehbarkeit der Zukunft nach Einschätzung der Angehörigen ein häufiges Problem (82 %) der Patienten. Viele Angehörige sahen auch unerfüllte spirituelle Bedürfnisse bei den Patienten. Sie gaben an, ihr erkrankter Angehöriger habe Probleme im Umgang mit der Bedeutung des Sterbens (73 %) sowie Schwierigkeiten, die Erkrankung zu akzeptieren (64 %). Finanzielle Probleme waren aus Sicht der Angehörigen nur vereinzelt vorhanden (36 %; 33 %). Allerdings gab mehr als die Hälfte der Angehörigen an (55 %), der jeweils zugehörige Patient erhalte nicht ausreichend Information über seine Erkrankung.

Der deutlich geäußerte Wunsch nach einer weiteren professionellen Unterstützung war nur bei zwei Aussagen vorhanden: bei der Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung (50 %) und bei dem Bedürfnis nach mehr Information (50 %), also zwei Aussagen betreffend, die der psychischen Symptomgruppe zugeordnet werden.

Die nächste Tabelle veranschaulicht die Ergebnisse der Aussagen der Angehörigenbefragung als Zusammenfassung der verschiedenen Kategorien.

		Mögliche Probleme und Bedürfnisse	Professionelle Unterstützung benötigt
Art der Bedürfnisse	Aussagen	Durchschnitt von ‚Ja‘ und ‚ein wenig‘	Durchschnitt von ‚Ja, mehr als jetzt‘
Tägliche Aktivität	3	10/33 (30 %)	4/26 (15 %)
Physische Symptome	3	22/32 (69 %)	3/25 (12 %)
Autonomie	4	18/44 (41 %)	4/33 (12 %)
Soziales Umfeld	5	17/54 (31 %)	2/44 (5 %)
Psychische Symptome	5	41/55 (75 %)	12/48 (25 %)
Spiritualität	4	22/44 (50 %)	5/34 (15 %)
Finanzen	2	7/20 (35 %)	2/14 (14 %)
Information	1	6/11 (55 %)	5/10 (50 %)

Tabelle 15: Ergebnisse der Einschätzung der Angehörigen

Die Auswertung der Angaben der Angehörigen bei den physischen Symptomen sieht ähnlich aus wie die Einschätzung der Patienten selbst (69 %). Die Angehörigen gaben mehrheitlich an, diesbezüglich Probleme zu beobachten. Die psychischen Symptome dominieren auch hier die Probleme und unerfüllten Bedürfnisse aus Sicht der Angehörigen (75 %). Ebenso wünschte sich knapp ein Viertel der Angehörigen hierbei mehr professionelle Unterstützung (25 %). Es ist hier zu erkennen, dass die Einschätzungen der Angehörigen jene der Patienten selbst in fast allen Bereichen überschreiten. Lediglich Einschränkungen der Autonomie der Patienten werden durch diese selbst höher bewertet als durch ihre befragten Angehörigen. Hiermit lässt sich die Nebenfragestellung dieser Arbeit, ob Angehörige die Bedürfnisse der Patienten anders bewerten, beantworten.

4.2.3 Soziale Unterstützung bei Krankheit

In der nächsten Tabelle sind die Mittelwerte der jeweiligen Aussage aufgeführt. Es erfolgt eine Unterteilung in die Angaben zu positiver Unterstützung und jene zu belastender Interaktion. Für die Aussagen wurde ein Gruppenmittelwert berechnet, der ebenfalls der Tabelle 16 entnommen werden kann.

	Aussage Nummer	n	Mittelwert	Gruppenmittelwert
positiv wahrgenommene Unterstützung	1	33	3,7	3,3
	3	31	3,06	
	6	33	3,36	
	8	33	3,06	
belastend wahrgenommene Interaktion	2	32	1,81	1,16
	4	33	1,18	
	5	32	0,84	
	7	33	0,79	

Tabelle 16 SSUK-Angaben der Patienten

Der Gruppenmittelwert bei der positiv wahrgenommenen Unterstützung ist etwa um den Faktor drei höher als der Mittelwert der belastend wahrgenommenen Interaktion. Demnach empfinden die meisten Teilnehmer die soziale Interaktion in ihrem persönlichen Umfeld häufig als positiv und selten als belastend.

4.2.4 Körperliche und psychische Symptome aus Patientensicht

Die mit Hilfe der MIDOS-Skala gemessene symptomatische Belastung der Patienten wurde von diesen über eine verbale Ratingskala (VRS) angegeben.

Beschwerden	n	Keine (0)	Leicht (1)	Mittel (2)	Stark (3)
Schmerzen	32	9 (28 %)	17 (53 %)	6 (19 %)	0
Übelkeit	33	21 (64 %)	10 (30 %)	2 (6 %)	0
Erbrechen	32	28 (88 %)	4 (12 %)	0	0
Luftnot	32	23 (72 %)	6 (19 %)	2 (6 %)	1 (3 %)
Verstopfung	32	23 (72 %)	4 (12 %)	5 (16 %)	0
Schwäche	33	4 (12 %)	15 (46 %)	9 (27 %)	5 (15 %)
Appetitmangel	32	15 (47 %)	10 (31 %)	6 (19 %)	1 (3 %)
Müdigkeit	33	4 (12 %)	16 (49 %)	11 (33 %)	2 (6 %)
Depressivität	32	22 (69 %)	5 (16 %)	4 (12 %)	1 (3 %)
Angst	32	17 (53 %)	11 (34 %)	4 (12 %)	0

Tabelle 17: Ergebnisse des MIDOS Fragebogens aus Sicht der Patienten

Müdigkeit (insgesamt 88 %) und Schwäche (insgesamt 88 %) waren die Symptome, unter denen die Patienten am häufigsten litten. Die meisten Patienten gaben an, nicht unter Erbrechen, Luftnot oder Verstopfung zu leiden (88 %; 72 %; 72 %). Der Großteil der Patienten gab an, keine depressiven Symptome (69 %) zu verspüren. Die Werte der einzelnen Beschwerden (keine = 0; leichte = 1; mittelgradige = 2; starke = 3) wurden jeweils bei jedem Patienten addiert und als dessen Gesamtbelastung bzw. Symptomscore dargestellt.

In der nächsten Tabelle wird diese Summierung der einzelnen Symptome abgebildet.

	Symptomscore (n=33)	Mittelwert
Niedrige 0-10	27 (82 %)	5,5 ± 0,2
Mittlere 11-20	6 (18 %)	13 ± 2,2
Starke 21-30	0	0

Tabelle 18: Gesamtbelastung der Patienten

An der Summierung der einzelnen VRS-Werte lässt sich erkennen, dass die meisten Patienten (82 %) eine niedrige Gesamtbelastung und ein kleinerer Anteil eine mittlere Gesamtbelastung (18 %) aufwiesen. Kein Patient litt unter einer starken Gesamtbelastung.

In der nächsten Tabelle wird das Ergebnis zum aktuellen Befinden der Patienten zum Befragungszeitpunkt dargestellt. Auch hier wurde die verbale Ratingskala verwendet, allerdings mit der Abstufung von sehr schlecht (0) über schlecht (1), mittel (2), gut (3) bis sehr gut (4).

	n	Sehr schlecht	Schlecht	Mittel	Gut	Sehr gut
Befinden heute	32	0	1 (3 %)	16 (50 %)	13 (41 %)	2 (6 %)

Tabelle 19: Das Befinden zum Zeitpunkt der Befragung aus Sicht der Patienten

Die Mehrzahl der befragten Patienten gab an, es ginge ihnen am Tag der Befragung mittelmäßig (50%) oder gut (41%). Ein schlechtes Befinden äußerte lediglich ein Patient. Der Median liegt beim mittelmäßigen Befinden.

4.2.5 Körperliche und psychische Symptome aus Angehörigensicht

Die Angehörigen der Patienten wurden ebenfalls nach ihrer Einschätzung der Symptome des Patienten befragt. Tabelle 20 sind die entsprechenden Ergebnisse zu entnehmen.

Beschwerden	n	Keine (0)	Leichte (1)	Mittel (2)	Starke (3)
Schmerzen	12	6 (50 %)	3 (25 %)	3 (25 %)	0
Übelkeit	11	8 (73 %)	1 (9 %)	1 (9 %)	1 (9 %)
Erbrechen	11	11 (100 %)	0	0	0
Luftnot	11	8 (73 %)	2 (18 %)	1 (9 %)	0
Verstopfung	12	7 (58 %)	2 (17 %)	2 (17 %)	1 (8 %)
Schwäche	12	2 (17 %)	6 (50 %)	1 (8 %)	3 (25 %)
Appetitmangel	11	5 (46 %)	3 (27 %)	3 (27 %)	0
Müdigkeit	12	2 (17 %)	5 (41 %)	3 (25 %)	2 (17 %)
Depressivität	11	6 (55 %)	3 (27 %)	2 (18 %)	0
Angst	11	2 (18 %)	6 (55 %)	2 (18 %)	1 (9 %)

Tabelle 20: Ergebnisse des MIDOS-Fragebogens aus Sicht der Angehörigen

Nach Einschätzung der Angehörigen kommen die Symptome Müdigkeit (insgesamt 83 %) und Schwäche (insgesamt 83 %) in unterschiedlicher Ausprägung bei den Patienten häufig vor, ferner wird das Symptom Angst vermehrt genannt (insgesamt 82 %). Keiner der Angehörigen beobachtete Erbrechen bei den Patienten. Übelkeit, Luftnot und Verstopfung wurden mehrheitlich verneint (73 %; 73 %; 58 %). Des Weiteren geben die Hälfte der Angehörigen (55 %) an, dass aus ihrer Sicht der Patient keine Depressivität aufzeigt.

Wie bei den Angaben der Patienten wurden die Werte (keine = 0; leichte = 1; mittelgradige = 2; starke = 3) der einzelnen Beschwerden laut der Beobachtungen der jeweiligen Angehörigen addiert und als Gesamtbelastung bzw. als Symptomscore des Patienten nach Ansicht der Angehörigen dargestellt.

In der nächsten Tabelle wird diese Summierung der einzelnen Symptome abgebildet.

	Symptomscore (n=12)	Mittelwert
Niedrige 0-10	9 (75 %)	5,7 ± 0,6
Mittlere 11-20	3 (25 %)	13,3 ± 4,4
Starke 21-30	0 (0 %)	0

Tabelle 21: Gesamtbelastung der Patienten aus Sicht der Angehörigen

Die Gesamtbelastung der Patienten wird von den Angehörigen ähnlich wie von den Patienten selbst eingeschätzt. Die meisten Patienten haben laut ihrer Angehörigen eine niedrige Gesamtbelastung (75 %) und ein geringerer Anteil eine mittlere

Gesamtbelastung (25%). Eine starke Gesamtbelastung trat nach Ansicht der Angehörigen nicht auf.

Auch die Angehörigen wurden zu ihrer Sicht auf das Befinden der Patienten zum Erhebungszeitpunkt befragt.

	n	Sehr schlecht	Schlecht	Mittel	Gut	Sehr gut
Befinden heute	11	2 (18 %)	8 (73 %)	1 (9 %)	0	0

Tabelle 22: Das Befinden der Patienten zum Zeitpunkt der Befragung aus Sicht der Angehörigen

Hier unterscheidet sich das Ergebnis deutlich von der Sicht der Patienten. Die Mehrzahl der Angehörigen geben an, es ginge den Patienten am Tag der Befragung schlecht (73 %) oder sehr schlecht (18 %). Ein mittelmäßiges Befinden äußerte lediglich ein Angehöriger (9%).

4.2.6 Psychische Belastung der Patienten

Das nächste Diagramm veranschaulicht die Angaben zum Distress-Thermometer. Der Thermometerwert repräsentiert die Angaben zur aktuellen psychischen Belastung am Befragungstag. Hierbei stellt die horizontale Achse die Häufigkeit der Angaben und die vertikale die Thermometerwerte (0 bis 10) dar.

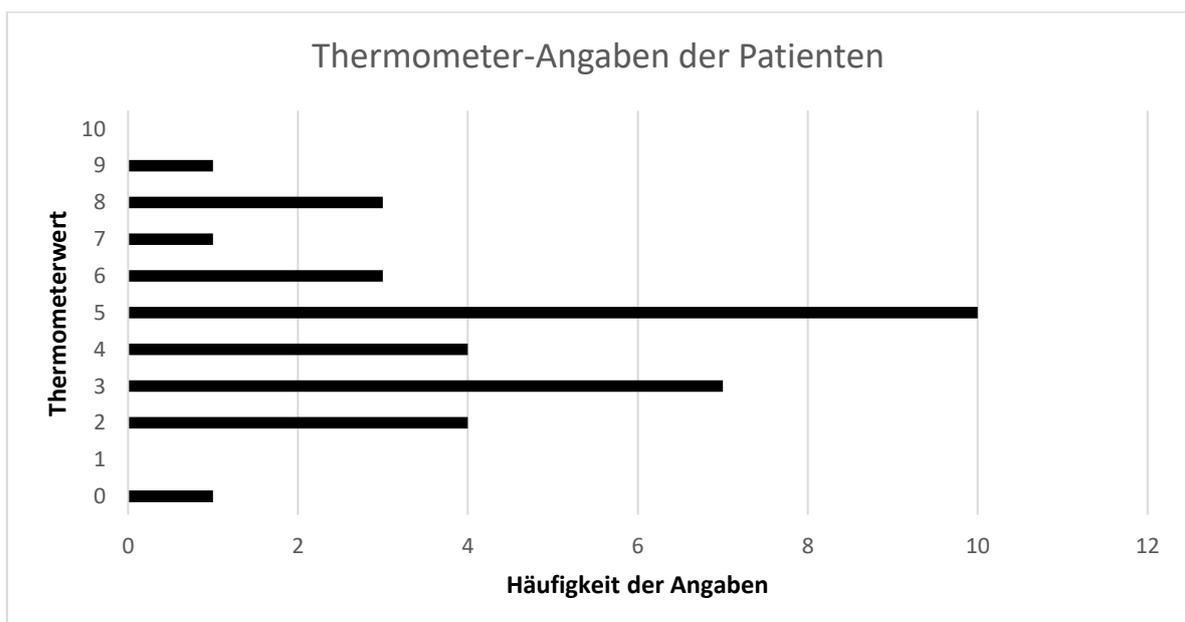


Diagramm 1: Ergebnisse des Distress-Thermometers (Patienten)

Dieser Grafik ist zu entnehmen, dass mehr als die Hälfte der Patienten (53 %) einen Wert größer gleich 5 angeben. Dieser Wert weist auf eine starke psychische Belastung hin und die Patienten sollten Unterstützung erhalten. Der Median beträgt hier 5.

4.2.7 Psychische Belastung aus Sicht der Angehörigen

Die nächste Grafik zeigt die Verteilung der Angaben der Angehörigen zur Belastung der Patienten.

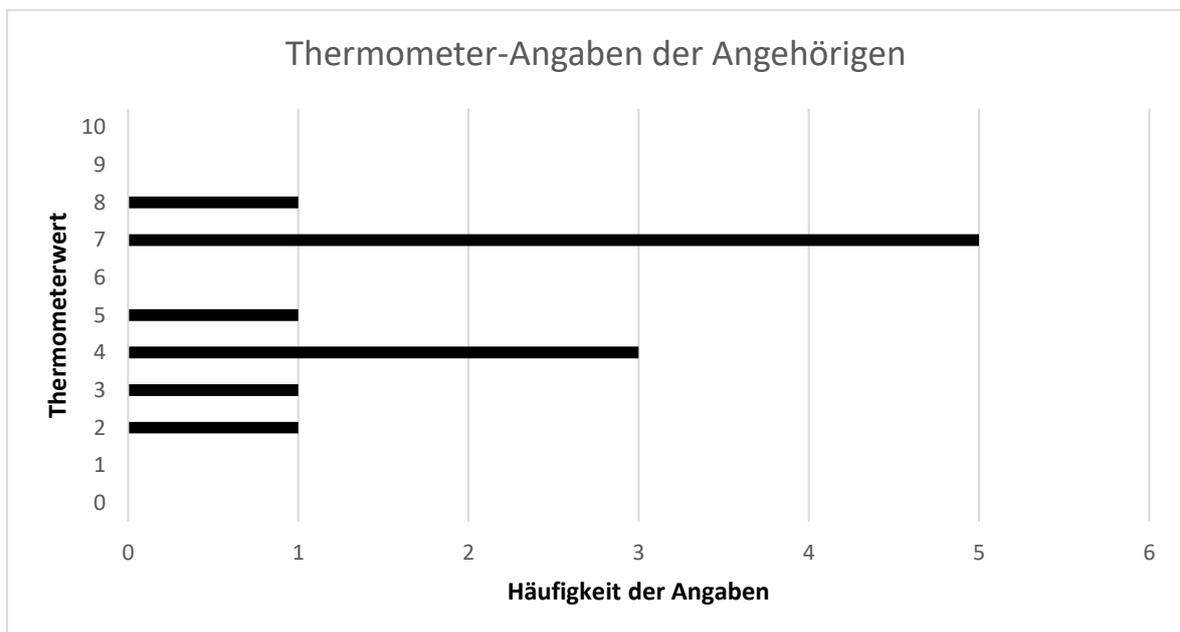


Diagramm 2: Ergebnisse des Distress-Thermometers (Angehörigen)

Laut Einschätzung der Angehörigen (58 %) ist die Anzahl der stark belasteten Patienten höher als im Vergleich zu den Angaben der Patienten selbst (52 %). Der Median beträgt 6 (Angaben bei 2 bis 5 sowie 7 und 8).

4.2.8 Belastende Probleme

Neben dem Ausmaß der Belastung wurden mit der zum Distress-Thermometer gehörenden Problemliste mit 36 Fragen die möglichen Ursachen der Belastung erfasst.

Die nächste Tabelle zeigt die Angaben jeweils von den Patienten und den Angehörigen strukturiert in Übergruppen. Die Häufigkeit von fehlenden Angaben

variiert, diese wurden nicht in die Berechnung miteinbezogen. Die Angaben zu den Problemen werden zunächst einzeln dargestellt und ein Übergruppen-Gesamtwert wird nach den einzelnen Werten in der Spalte insgesamt abgebildet.

Praktische Probleme	Problem vorhanden Patientenangaben in %	Problem vorhanden Angehörigenangaben in %
Wohnsituation	6 (n=2/34)	17 (n=2/12)
Versicherung	6 (n=2/33)	10 (n=1/10)
Arbeit/Schule	3 (n=1/33)	0 (n=0/10)
Beförderung	9 (n=3/33)	9 (n=1/11)
Kinderbetreuung	3 (n=1/33)	0 (n=0/10)
Insgesamt	5 (n=9/166)	8 (n=4/53)
Familiäre Probleme		
Im Umgang mit dem Partner	9 (n=3/33)	33 (n=4/12)
Im Umgang mit den Kindern	6 (n=2/33)	8 (n=1/12)
Insgesamt	8 (n=5/66)	21 (n=5/24)
Emotionale Probleme		
Sorgen	52 (n=17/33)	55 (n=6/11)
Ängste	46 (n=15/33)	58 (n=7/12)
Traurigkeit	36 (n=12/33)	50 (n=6/12)
Depression	27 (n=9/34)	18 (n=2/11)
Nervosität	18 (n=6/34)	33 (n=4/12)
Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten	21 (n=7/34)	33 (n=4/12)
Insgesamt	33 (n=66/201)	41 (n=29/70)
Spirituelle/religiöse Belange		
In Bezug auf Gott	6 (n=2/33)	10 (n=1/10)
Verlust des Glaubens	3 (n=1/33)	0 (n=0/10)
Insgesamt	4 (n=3/66)	5 (n=1/20)
Körperliche Probleme		
Schmerzen	42 (n=14/33)	50 (n=5/10)
Übelkeit	22 (n=7/32)	60 (n=6/10)
Erschöpfung	67 (n=22/33)	83 (n=10/12)
Schlaf	36 (n=12/33)	58 (n=7/12)
Bewegung/Mobilität	52 (n=17/33)	46 (n=5/11)
Waschen, Ankleiden	15 (n=5/33)	17 (n=2/12)
Äußeres Erscheinungsbild	13 (n=4/32)	27 (n=3/11)
Atmung	24 (n=8/33)	17 (n=2/12)
Entzündungen im Mundbereich	24 (n=8/33)	17 (n=2/12)
Essen/Ernährung	38 (n=12/32)	18 (n=2/11)
Verdauungsstörungen	33 (n=11/33)	67 (n=8/12)
Verstopfung	21 (n=7/33)	42 (n=5/12)
Durchfall	19 (n=6/32)	36 (n=4/11)
Veränderung beim Wasserlassen	15 (n=5/33)	18 (n=2/11)
Fieber	13 (n=4/32)	18 (n=2/11)
Trockene/juckende Haut	47 (n=16/34)	33 (n=4/12)
Trockene/verstopfte Nase	19 (n=6/32)	18 (n=2/11)
Kribbeln in Händen/Füßen	59 (n=20/32)	58 (n=7/12)
Angeschwollen/aufgedunsen fühlen	22 (n=7/32)	20 (n=2/10)
Gedächtnis/Konzentration	38 (n=12/32)	50 (n=6/12)
Sexuelle Probleme	29 (n=9/31)	50 (n=5/10)
Insgesamt	36 (n=212/586)	384 (n=91/237)

Tabelle 23: Ergebnisse der Problemliste

Bei der Problemliste ist zu erkennen, dass in den Bereichen emotionale Belastung (insgesamt 33 %) und körperliche Probleme (insgesamt 36 %) die Patienten stärker belastet sind als in den anderen Problemkategorien. Praktische und spirituelle Probleme werden sowohl von den Patienten selbst (insgesamt jeweils 5 %) als auch von den Angehörigen (insgesamt 8 % und 5 %) weniger häufig genannt. Hingegen besteht bei den familiären Problemen eine Diskrepanz zwischen den Angaben der Patienten (insgesamt 8 %) und der Einschätzung der Angehörigen (insgesamt 21 %). Insbesondere den Umgang mit dem Partner betreffend zeigt sich ein starker Unterschied (Patientenangaben 9 %; Angehörigenangaben 33 %). In Bezug auf die körperlichen Probleme stehen die eher unspezifischen Symptome wie Erschöpfung (67 %), Kribbeln (59 %), trockene Haut (47 %) und Einschränkung der Mobilität (52 %) im Vordergrund.

Es lässt sich erkennen, dass die Angehörigen die emotionalen Probleme der Patienten als belastender wahrnehmen (Patientenangaben 33 %; Angehörigenangaben 41 %). Neben der Angst (58 %) beobachten die Angehörigen die Probleme Traurigkeit (50 %), Nervosität (33 %) und den Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten (33 %) häufiger. Die Beobachtung der Angehörigen unterscheidet sich auch bei körperlichen Problemen von den Angaben der Patienten. So nehmen die Hälfte der Angehörigen sexuelle Probleme (50 %), Gedächtnis- sowie Konzentrationsprobleme (50 %) wahr. Auch unspezifische Verdauungssymptome werden häufiger beobachtet. Erschöpfung (83 %), Kribbeln (58%) wie auch die Einschränkung der Mobilität (46 %) sind hier jedoch ebenso häufig genannte körperliche Probleme.

Aufgrund der geringeren Fallzahl, insbesondere bei den Angehörigen, wird auf eine statistische Analyse hierzu verzichtet.

4.3.1 Korrelation zwischen den Angaben der Patienten und denjenigen der Angehörigen beim Distress-Thermometer

Die Angaben der Patienten und der Angehörigen korrelieren beim Distress-Thermometer positiv und signifikant miteinander mit einem Spearman-Korrelationskoeffizient von 0,808; $p=0,001$.

4.3.2 Einfluss der Patientencharakteristika auf die Probleme und Belastungen der Patienten

Im folgenden Abschnitt erfolgt die Analyse der möglichen Einflussfaktoren (Patientencharakteristika) auf das Vorhandensein eines Problems oder Bedürfnisses. Hierbei wurden nur Probleme bzw. Bedürfnisse ausgewählt, die mit einer Häufigkeit von $n \geq 13$ ($\geq 40\%$) vorhanden sind. Die Unterschiedstestungen dieser nominalskalierten Variablen erfolgen mit Hilfe des Chi-Quadrat-Tests. Zur besseren Übersichtlichkeit werden ab dem zweiten Abschnitt nur signifikante Berechnungen dargestellt.

1. Geschlecht

Die folgende Tabelle zeigt den Unterscheidungstest in Bezug auf das Geschlecht.

Problem oder Belastung vorhanden	Chi ² nach Pearson	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Ich habe Probleme, mich über längere Strecken fortzubewegen. (n=15;47 %)	0,819	0,366
Ich bin belastet durch ein Kribbeln oder Gefühlsstörungen in Händen und Füßen. (n=16;50 %)	2,637	0,104
Ich erlebe Einschränkungen in meiner sexuellen Aktivität. (n=18;67 %)	0,722	0,395
Es fällt mir schwer, meine täglichen Aktivitäten aufrechtzuerhalten. (n=22;67 %)	0,582	0,446
Ich habe Probleme, Dinge aus der Hand zu geben. (n=13;41 %)	1,551	0,213
Ich habe Angst, meine Angehörigen durch Gespräche über die Erkrankung zu belasten (n=14;44 %)	0,313	0,576
Es fällt mir schwer, mit der Unvorhersehbarkeit der Zukunft umzugehen (n=19;59 %)	0,883	0,347
Ich habe Probleme im Umgang mit der Bedeutung des Sterbens. (n=15;47 %)	0,819	0,366
Es fällt mir schwer, die Erkrankung zu akzeptieren (n=14;42 %)	0,027	0,870

Tabelle 24: Chi²-Test Teilnehmer Geschlecht gegen Problem/Bedürfnis vorhanden

Es gibt keinen signifikanten Unterschied in der Wahrnehmung eines Problems oder einer Belastung zwischen den Geschlechtern.

2. Alter

Die nächste Tabelle stellt den Test in Bezug auf das Alter der Patienten dar. Hierbei wurden zwei Gruppen gebildet. Die erste Gruppe umfasst jüngere Patienten im Alter

von bis inklusive 65 Jahren (n=15; 44 %) und die zweite alle Patienten ab 66 Jahren (n=19; 56 %).

Problem oder Belastung vorhanden	Chi ² nach Pearson	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Es fällt mir schwer, mit der Unvorhersehbarkeit der Zukunft umzugehen (n=19;59 %)	4,979	0,026*

Tabelle 25: Chi²-Test Teilnehmer Alter gegen Problem/Bedürfnis vorhanden

*Wert ist signifikant auf das 0,05 Niveau

Es zeigt sich, dass es der jüngeren Patientengruppe signifikant schwerer fällt, mit der Unvorhersehbarkeit der Zukunft umzugehen.

3. Familienstand

Auch hier wurden die Patienten in zwei Gruppen unterteilt. Die erste Gruppe umfasst allen Teilnehmern, die zum Zeitpunkt der Befragung in keiner Partnerschaft leben (ledig, geschieden oder verwitwet), und umfasst 11 Personen (33 %); die zweite Gruppe setzt sich aus allen Teilnehmern zusammen, die in einer Partnerschaft leben (verheiratet, eingetragene Lebenspartnerschaft), und besteht aus 22 Personen (67 %).

Problem oder Belastung vorhanden	Chi ² nach Pearson	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Ich habe Probleme, Dinge aus der Hand zu geben. (n=13;41 %)	4,775	0,029*

Tabelle 26: Chi²-Test Familienstand gegen Problem/Bedürfnis vorhanden

*Wert ist signifikant auf das 0,05 Niveau

Ein signifikanter Unterschied ist bei der Aussage „Ich habe Probleme, Dinge aus der Hand zu geben“ vorhanden. Die Gruppe, die zum Zeitpunkt der Befragung in keiner Partnerschaft lebte, ist stärker belastet.

4. Häusliches Zusammenleben

Die erste Gruppe umfasst die alleinlebenden Patienten (n=9; 29 %) und die zweite Gruppe alle Patienten, die in einer Partnerschaft leben (n=22; 71 %).

Problem oder Belastung vorhanden	Chi² nach Pearson	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Ich habe Probleme, Dinge aus der Hand zu geben. (n=13;41 %)	5.148	0,023*

Tabelle 27: Chi²-Test Art des Zusammenlebens zuhause gegen Problem/Bedürfnis vorhanden

*Wert ist signifikant auf das 0,05 Niveau

Es konnte gezeigt werden, dass die alleinlebenden Patienten größere Probleme damit haben, Dinge aus der Hand zu geben.

5. Kinder

Beim Test zwischen dem Vorhandensein von Kindern und den Problemen bzw. Belastungen der Patienten gibt es keinen signifikanten Unterschied zwischen den Patienten, die Kinder haben (n=8; 24 %), und denen, die keine Kinder haben (n=25; 76 %).

6. Schulbildung

Auch bei dem Vergleich zwischen den Patienten mit einer Fachhochschulreife oder Abitur (n=14; 43 %) und den Patienten mit Haupt- oder Realschulabschluss (n=19; 57 %), konnte kein signifikanter Unterschied zwischen dem Schulabschluss und dem Vorliegen von Belastungen bzw. Problemen beobachtet werden.

7. Berufsausbildung

Der Test zwischen der Art der Berufsausbildung und den Problemen bzw. Belastungen liefert folgende Ergebnisse. Die eine Gruppe umfasst alle Patienten, die ein Studium an einer Universität oder Fachhochschule absolviert haben (n=11; 34 %), und die andere Gruppe alle Patienten, die kein Studium absolviert haben (n=21; 66 %).

Problem oder Belastung vorhanden	Chi² nach Pearson	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Ich erlebe Einschränkungen in meiner sexuellen Aktivität. (n=18;66,7 %)	3,970	0,046*

Tabelle 28: Chi²-Test Berufsausbildung gegen Problem/Bedürfnis vorhanden

*Wert ist signifikant auf das 0,05 Niveau

Es gibt einen signifikanten Unterschied bei der Belastung ‚Ich erlebe Einschränkungen in meiner sexuellen Aktivität‘. Die Patienten, die kein Studium absolviert haben, sind hierbei stärker belastet.

8. Religion

Die erste Gruppe (n=25; 73 %) setzt sich aus allen Teilnehmern zusammen, die eine Religion angegeben haben. Die andere Gruppe besteht aus allen Patienten, die entweder keine Angabe hierzu gemacht haben oder keine Religion haben (n=9; 27 %).

Die Analyse ergibt keinen signifikanten Unterschied zwischen der Zugehörigkeit zu einer Religion und dem Vorliegen von Belastungen bzw. Problemen.

4.3.3 Einfluss der Patientencharakteristika auf die körperlichen und psychischen Symptome

Bei näherer vergleichender Betrachtung der im vorangegangenen Kapitel genannten Einflussfaktoren lassen sich vier signifikante Korrelationen nach Spearman erkennen. Allerdings weisen diese Korrelationen eine geringe Rationalität auf.

Es kann eine positive Korrelation zwischen Berufsausbildung und Stärke der Übelkeit beobachtet werden (Korrelationskoeffizient: 0,364; $p=0,044$). Ebenso können zwei Korrelationen zwischen der Ausprägung der Verstopfung und dem Schulabschluss (Korrelationskoeffizient: -0,454; $p=0,010$) sowie dem Glauben an eine Religion (Korrelationskoeffizient: 0,386; $p=0,029$) erkannt werden. Zugleich zeigt die Analyse eine weitere Korrelation zwischen dem Symptom Depressivität und dem Glauben an eine Religion (Korrelationskoeffizient: 0,414; $p=0,019$).

Ähnlich verhält es sich, wenn man die Angaben zu den Symptomen in zwei Gruppen unterteilt. Die Angaben können in die Kategorien ‚Symptome liegen vor‘ und ‚Symptome liegen nicht vor‘ unterteilt werden. Auch hier sind bestehende Korrelationen schwer zu erklären und wirken nicht wie rationale Zusammenhänge. So unterscheiden sich die Kategorien im Vergleich durch den Chi-Quadrattest nur beim Vergleich zwischen dem Symptom Übelkeit und der Berufsausbildung

($\chi^2=4,465$; $p=0,035$), sowie dem Vorhandensein von Verstopfung und dem Schulabschluss ($\chi^2=5,937$; $p=0,015$).

4.3.4 Einfluss der Patientencharakteristika auf die psychische Belastung

Es gibt keine signifikante Korrelation nach Spearman zwischen den in 3.3.1. genannten Gruppen und der Höhe der Belastung in der Thermometerskala. Ebenso gibt es keinen signifikanten Unterschied beim Vergleich der Einflussfaktoren mit der Gruppe der stark belasteten Patienten ($n=18$; 53 %) sowie der Gruppe der weniger belasteten Patienten ($n=16$; 47 %).

4.3.5 Zusammenhang zwischen den Patientencharakteristika und belastenden Problemen

In der nächsten Tabelle werden die signifikanten Unterschiede dargestellt. Der Unterscheidungstest erfolgte hier ebenfalls mit dem Chi-Quadratstest. Hier werden die Patientencharakteristika wieder in die zuvor vorgestellten Gruppen unterteilt. Beim Merkmal Geschlecht werden die Teilnehmer in eine weibliche und eine männliche Gruppe unterteilt. Zwei Gruppen werden beim Merkmal Alter gebildet, eine Gruppe der jüngeren Patienten unter und gleich 65 Jahren, sowie eine ältere Gruppe mit Patienten ab einschließlich 66 Jahren. Bezüglich des Merkmals Familienstand umfasst die erste Gruppe sämtliche Teilnehmer, die zum Befragungszeitpunkt in einer Partnerschaft lebten, und die zweite Gruppe alle anderen. Bei dem Patientencharakteristikum ‚Art des häuslichen Zusammenlebens‘ beinhaltet die erste Gruppe all jene, die mit ihrem Partner zusammenleben, und die andere alle, die allein leben. Des Weiteren werden Patienten mit Kinder und Kinderlose in zwei Gruppen unterteilt. Die Teilnehmer werden auch aufgrund der Schulausbildung in zwei Gruppen unterteilt. Die erste umfasst alle mit einem erweiterten Schulabschluss (Abitur bzw. Fachhochschulreife) und die zweite diejenigen ohne diesen. Ebenso werden bezüglich der Berufsausbildung zwei Gruppen gebildet. Hierbei besteht die erste Gruppe aus all jenen, die ein Studium abgeschlossen haben und die andere aus den restlichen Teilnehmern. Zusätzlich werden bei dem Merkmal Religion die Patienten in zwei Gruppen unterteilt. Zur ersten Gruppe zählen alle, die einer Religion angehören, und zur zweiten alle ohne Angabe oder ohne Religionszugehörigkeit.

	Alter	Familienstand	Schulabschluss	Berufsausbildung	Religion
Versicherung	-	4,073; p=0,044	5,577; p=0,018	-	-
Äußeres Erscheinungsbild	5,181; p=0,023	-	-	-	-
Durchfall	3,942; p=0,047	-	-	-	-
Veränderungen beim Wasserlassen	4,911; p=0,027	-	-	-	-
Beförderung	-	6,32; p=0,012	-	-	-
Trockene/juckende Haut	-	3,882; p=0,049	-	-	-
Im Umgang mit den Kindern	-	-	-	3,887; p=0,049	-
Angeschwollen/aufgedunsen fühlen	-	-	-	4,751; p=0,029	-
Depression	-	-	-	-	4,406; p=0,036

Tabelle 29: Chi² Unterscheidungstest zwischen den jeweiligen Parametern

Bei der Gruppe der unter 65-Jährigen sind Probleme mit dem Aussehen, Durchfall sowie Veränderungen beim Wasserlassen deutlich häufiger vertreten als bei den Befragten über 65. Ledige Personen haben vermehrt Probleme mit der Versicherung, Beförderung oder mit trockener bzw. juckender Haut. Je höher der Schulabschluss der Patienten, desto vermehrt bejahen sie Probleme mit der Versicherung. Ebenso hat ein abgeschlossenes Studium einen Einfluss auf das Vorhandensein von Problemen im Umgang mit den Kindern oder mit dem körperlichen Symptom, sich angeschwollen bzw. aufgedunsen zu fühlen. Die Teilnehmer die an einer Religion glauben, geben depressive Symptome häufiger an. Die Zusammenhänge zwischen dem Familienstand und der Beförderung sowie der Versicherung können dadurch nachvollzogen werden, dass ledige Personen sich alleine um diese Angelegenheiten kümmern müssen. Andere Zusammenhänge sind nur schwer erklärbar und wirken nicht wie rationale Zusammenhänge.

4.3.6 Einfluss der Patientencharakteristika auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote

Um die Tabelle möglichst übersichtlich zu gestalten, werden nur signifikante Korrelationen nach Spearman dargestellt.

	Häusliches Zusammenleben	Familienstand	Berufsausbildung
Hausarzt	-	0,472; p=0,006	-
Onkologie im UCCH	0,462; p=0,013	0,489; p=0,006	-
Ernährungsberatung im UCCH	-	-	-0,495; p=0,037

Tabelle 30: Korrelation nach Spearman zwischen den Parametern.

Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten.

Hierbei besteht eine positive Korrelation zwischen dem häuslichen Zusammenleben und der Inanspruchnahme der onkologischen Einrichtungen am UCCH. Patienten, die gemeinsam mit ihrer Familie leben, beanspruchen die Onkologie häufiger. Der Familienstand korreliert ebenfalls positiv mit der Häufigkeit der Besuche beim Hausarzt sowie der Inanspruchnahme der onkologischen Einrichtungen am UCCH. Patienten ohne abgeschlossenes Studium nutzen die Ernährungsberatung am UCCH vermehrt. Der Zusammenhang zwischen dem häuslichen Zusammenleben, dem Familienstand und der häufigeren Beanspruchung von Einrichtungen kann mit der Unterstützung der Familie bzw. Angehörigen zusammenhängen. Die Korrelation der Berufsausbildung mit der Inanspruchnahme der Ernährungsberatung könnte eventuell dadurch begründet werden, dass Teilnehmer mit einem Studienabschluss sich bereits selbstständig über Möglichkeiten der Ernährung informieren.

4.3.7 Einfluss der Patientencharakteristika auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung

Lediglich bei zwei Problemen bzw. Bedürfnissen hat eine größere Anzahl der Patienten den Wunsch nach weiterer professioneller Unterstützung geäußert (beide n=9; 43 %). Die Probleme lauten ‚Ich habe Angst vor körperlichem Leiden‘ sowie ‚Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung‘.

Es konnte kein signifikanter Unterschied zwischen den zuvor genannten Merkmalsgruppen und einem Wunsch nach weiterer Unterstützung mittels Chi-Quadrat festgestellt werden.

4.3.8 Einfluss der Probleme und Belastungen der Patienten auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote

In diesem Abschnitt wird die Korrelation zwischen dem Vorhandensein eines Problems bzw. Bedürfnisses und der Häufigkeit der Inanspruchnahme einer Einrichtung genauer beleuchtet. Hierbei wurden, wie in Abschnitt 3.3.1., nur relevante Probleme bzw. Bedürfnisse mit $n \geq 13$ einbezogen. Die nächste Tabelle veranschaulicht diese Ergebnisse. Es werden nur signifikante Korrelationen nach Spearman dargestellt.

	Onkologie am UCCH	Ernährungsberatung am UCCH	Hausarzt	Gespräche mit den Freunden	Seelsorge außerhalb des UCCH
Ich habe Probleme, mich über längere Strecken fortzubewegen. (n=15;46,9 %)	0,562; p=0,002	-	-	-	-
Ich bin belastet durch ein Kribbeln oder Gefühlsstörungen in Händen und Füßen. (n=16;50 %)	-	0,471; p=0,036	-	-	-
Ich erlebe Einschränkungen in meiner sexuellen Aktivität. (n=18;66,7 %)	-	-	0,433; p=0,024	-	-
Es fällt mir schwer, meine täglichen Aktivitäten aufrechtzuerhalten. (n=22;66,7 %)	-	-	-	0,485; p=0,012	-
Ich habe Probleme, Dinge aus der Hand zu geben. (n=13;40,6 %)	-	-	-	-	0,450; p=0,046

Tabelle 31: Korrelation nach Spearman zwischen dem Vorhandensein eines Problems bzw. Bedürfnisses und der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten.

Patienten mit dem Problem, sich über längere Strecken zu bewegen, besuchen die Onkologie am UCCH häufiger. Ebenso wird die Ernährungsberatung am UCCH öfter genutzt, wenn die Patienten durch Kribbeln oder Gefühlsstörungen in den Händen und Füßen belastet sind. Patienten mit Einschränkungen in der sexuellen Aktivität kontaktieren den Hausarzt häufiger. Patienten, die Schwierigkeiten bei der Aufrechterhaltung der täglichen Aktivitäten angaben, suchen vermehrt das Gespräch mit Freunden. Externe Seelsorger, wie zum Beispiel Pastoren, werden häufiger von

Patienten bei dem Problem, ‚Dinge aus der Hand zu geben‘ kontaktiert. Hier scheinen alle Korrelationen rational nachvollziehbar zu sein.

4.3.9 Einfluss der körperlichen und psychischen Symptome auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote

Im Folgenden wird die Korrelation zwischen der Stärke der körperlichen und psychischen Symptome und der Häufigkeit der Inanspruchnahme einer Einrichtung überprüft. In der nächsten Abbildung werden die entsprechenden Ergebnisse aufgeführt. Es werden nur signifikante Korrelationen nach Spearman dargestellt.

	Onkologie am UCCH	Ernährungsberatung am UCCH	Hausarzt	Externe sozialrechtliche Beratung	Gespräche mit den Freunden	Gespräche mit der Familie
Schmerzen	0,392; p=0,036	-	-	-	-	-
Übelkeit	-	0,529; p=0,020	-	-	-	-
Erbrechen	-	-	0,404; p=0,022	-	-	-
Atemnot	-	-	-	0,5; p=0,029	-	-
Angst	-	-	-	-	0,422; p=0,011	0,482; p=0,011
Depressivität	-	-	-	0,501; p=0,029	-	-

Tabelle 32: Korrelation nach Spearman zwischen der Stärke eines Symptoms und der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten.

Je stärker die Schmerzen eines Patienten sind, desto häufiger nimmt er die Hilfe der Onkologie am UCCH in Anspruch. Patienten, die unter Übelkeit leiden, nutzen die Ernährungsberatung am UCCH vermehrt. Die Inanspruchnahme einer externen sozialrechtlichen Beratung korreliert mit der Stärke der Symptome Atemnot und Depressivität. Patienten, die mehr Angst verspüren, sprechen häufiger mit Familienangehörigen und Freunden. Die Angaben zur Atemnot sowie Depressivität und der vermehrten Inanspruchnahme sozialrechtlicher Beratung sind wenig rational nachvollziehbar und können zufällig entstanden sein.

4.3.10 Einfluss der psychischen Belastung auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote:

Es gibt keine Korrelation zwischen der Höhe der Angaben beim Distress-Thermometer und der Häufigkeit der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Ebenso besteht keine Korrelation zwischen der Gruppe der stark belasteten Patienten (Thermometerwert ≥ 5) und der Gruppe der weniger belasteten Patienten (Thermometerwert ≤ 4).

4.3.11 Einfluss der belastenden Probleme auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote:

Die Unterteilung der Tabelle erfolgt anhand der Art der Probleme. Um die Tabelle möglichst übersichtlich zu gestalten, werden nur signifikante Werte nach Spearman dargestellt.

1. Praktische Probleme

	Onkologie extern	Ernährungsberatung am UCCH	Externe Sozialrechtliche Beratung	Gespräche mit der Familie
Wohnen	1; p=0	0,687; p=0,001	-	-
Versicherung	-	-	0,687; p=0,001	-0,391; p=0,041
Beförderung	0,542; p=0,02	-	0,544; p=0,016	-

Tabelle 33: Korrelation nach Spearman zwischen Vorhandensein eines praktischen Problems und der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten.

Das Vorhandensein von Problemen bezüglich des Wohnens sowie bezüglich der Beförderung korreliert mit der Häufigkeit der Inanspruchnahme von externen onkologischen Einrichtungen. Das Vorhandensein von Problemen bezüglich des Wohnens korreliert ebenfalls mit der Häufigkeit der Teilnahme an der Ernährungsberatung am UCCH. Es bestehen weitere Korrelationen mit der Existenz von Problemen, die die Versicherung betreffen, und der Inanspruchnahme externer sozialrechtlicher Beratung sowie eine negative Korrelation mit der Häufigkeit von Gesprächen mit der Familie. Die Häufigkeit der Teilnahme an externer

sozialrechtlicher Beratung korreliert ebenfalls mit dem Vorhandensein von Problemen bezüglich der Beförderung.

2. Familiäre Probleme

	Externe Seelsorge	Gespräche mit Freunde
Umgang mit dem Partner	0,453; p=0,045	0,407; p=0,043

Tabelle 34: Korrelation nach Spearman zwischen Vorhandensein eines familiären Problems und der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten.

Es besteht eine Korrelation zwischen dem Vorhandensein von Problemen im Umgang mit dem Lebenspartner und der Inanspruchnahme von externer Seelsorge sowie der Häufigkeit von Gesprächen mit Freunden.

3. Emotionale Probleme

	Onkologie UCCH	SRB* UCCH	Externe SRB*	Psycho-onkologie UCCH	Selbsthilfe-gruppe	Gespräche mit der Familie
Traurigkeit	0,360; p=0,047	-	-	-	-	-
Depressivität	-	0,454; p=0,042	0,544; p=0,016	0,459; p=0,042	0,537; p=0,032	-
Nervosität	-	-	-	-	0,683; p=0,004	-
Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten	-	-	-	-	-	-0,480; p=0,011

Tabelle 35: Korrelation nach Spearman zwischen Vorhandensein eines emotionalen Problems und der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten. *Sozialrechtliche Beratung

Die Analyse ergibt, dass insbesondere das Problem der Depressivität mit der Inanspruchnahme verschiedener Einrichtungen korreliert. Die Nachvollziehbarkeit einiger Angaben hierzu ist eventuell nicht nachweisbar und diese Korrelationen können durch Zufall entstanden sein. Dies betrifft insbesondere die Korrelation zwischen der Teilnahme an sozialrechtlicher Beratung und Depressivität.

4. Spirituelle/religiöse Belange

	Externe sozialrechtliche Beratung
In Bezug auf Gott	0,687; p=0,001

Tabelle 36: Korrelation nach Spearman zwischen spirituellen/religiösen Belangen und der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten.

Es gibt eine positive Korrelation zwischen der Angabe ‚Probleme in Bezug auf Gott‘ der Kategorie religiöse Belange und der Häufigkeit der Teilnahme an externer sozialrechtlicher Beratung. Diese Angabe ist wahrscheinlich zufällig entstanden.

5. Körperliche Probleme

	Onkologie UCCH	Schmerztherapie UCCH	Externe sozialrechtliche Beratung	Psychoonkologie UCCH	Externe Seelsorge	Selbsthilfegruppe
Übelkeit	-	-	0,456; p=0,049	-	-	-
Waschen, Ankleiden	-	-	0,544; p= 0,016	-	-	0,537; p=0,032
Äußeres Erscheinungsbild	-	0,546; p=0,013	-	-	-	0,683; p=0,004
Verstopfung	0,420; p=0,021	0,459; p=0,042	-	-	0,453; p=0,045	-
Durchfall	-	-	-	-	-	-
Veränderung beim Wasserlassen	-	-	0,456; p=0,049	-	-	-
Trockene/verstopfte Nase	-	-	0,546; p=0,013	0,546; p=0,013	-	0,683; p=0,004

Tabelle 37a: Korrelation nach Spearman zwischen dem Vorhandensein eines körperlichen Problems und der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten. (Teil 1)

	Gespräche mit Freunde	Hausarzt	Externe Seelsorge	Onkologie extern	Anwalt	Ernährungsberatung UCCH
Erschöpfung	0,485; p=0,012	-	-	-	-	-
Schlaf	-	-0,360; p=0,040	-	-	-	-
Essen/Ernährung	-	-	0,498; p=0,026	-	-	-
Durchfall	-	-	-	-	0,5741; p=0,01	0,537; p=0,01
Fieber	-	-	-	0,686; p=0,002	-	-

Tabelle 37b: Korrelation nach Spearman zwischen dem Vorhandensein eines körperlichen Problems und der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten. (Teil 2)

Es sind eine Reihe verschiedener positiver Korrelationen vorhanden. Insbesondere sind hierbei Probleme, die die Verdauung oder Ernährung betreffen, häufig zu finden. Einige Angaben hierzu beruhen auf statistischem Zufall. Dies betrifft die Angaben zu körperlichen Symptomen (Essensprobleme, Veränderungen beim Wasserlassen, trockene/verstopfte Nase) und der Teilnahme an sozialrechtlicher Beratung. Ebenso trifft dies auf die Korrelation zwischen Durchfall und der Inanspruchnahme von anwaltlicher Hilfe zu.

4.3.12 Einfluss der Probleme und Belastungen der Patienten auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung

Die Probleme bzw. Bedürfnisse, die vermehrt vorhanden sind, werden mit den beiden zuvor in 3.3.6. genannten Problemen mit $n=9$ durch den Chi-Quadratstest verglichen. Es handelt sich hierbei um zwei Probleme. Das erste lautet ‚Ich habe Angst vor körperlichem Leiden‘ und das zweite ‚Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung‘.

Als Erstes folgt der Unterscheidungstest bezüglich des Wunsches nach mehr professioneller Unterstützung bei dem Problem ‚Ich habe Angst vor körperlichen Leiden‘.

Problem oder Belastung vorhanden	Korrelation
Ich habe Probleme, mich über längere Strecken fortzubewegen. (n=15;47 %)	0,596; $p=0,007$
Ich erlebe Einschränkungen in meiner sexuellen Aktivität. (n=18;67 %)	0,511; $p=0,025$

Tabelle 38: Korrelation nach Spearman zwischen dem Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung bei dem Problem ‚Ich habe Angst vor körperlichem Leiden‘ mit einem vorhandenen Problem/Bedürfnis. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten.

Der Wunsch nach mehr Unterstützung bei dem Problem ‚Ich habe Angst vor körperlichem Leiden‘ korreliert mit dem Vorhandensein von Problemen, sich über längere Strecken fortzubewegen und Einschränkungen in der sexuellen Aktivität. Diese Angaben beruhen wahrscheinlich eher auf statischem Zufall als auf rationalen Zusammenhängen.

Es folgt der Test in Bezug auf den Wunsch nach mehr Hilfe bei dem Problem ‚Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung‘.

Problem oder Belastung vorhanden	Korrelation
Ich habe Probleme, mich über längere Strecken fortzubewegen. (n=15;47 %)	0,596; p=0,007
Ich bin belastet durch ein Kribbeln oder Gefühlsstörungen in Händen und Füßen. (n=16;50 %)	0,612; p=0,004

Tabelle 39: Korrelation nach Spearman zwischen dem Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung bei dem Problem ‚Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung‘ mit einem vorhandenen Problem/Bedürfnis. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten.

Auch hier korrelieren die Angaben bezüglich des Vorhandenseins von Problemen bei der Fortbewegung und dem Wunsch nach mehr Hilfe bei der Aussage ‚Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung‘. Zusätzlich korreliert die Belastung durch Kribbeln oder Gefühlsstörungen in den Händen und Füßen mit dem Wunsch nach mehr Unterstützung bei der Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankungen. Die Angaben hierzu sind eher rational nachvollziehbar. Die verspürten körperlichen Symptome machen vermutlich die Krankheit und vor allem das Voranschreiten der Erkrankung konkret erlebbar.

4.3.13 Einfluss der körperlichen und psychischen Symptome auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung

Es werden die beiden Gruppen aus 3.3.8. (mit bzw. ohne Symptom) mit den beiden zuvor genannten Problemen (‚Ich habe Angst vor körperlichem Leiden‘ sowie ‚Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung‘) verglichen, bei denen eine große Anzahl von Patienten den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung äußern. Die Unterscheidungstestung erfolgt mittels Chi-Quadratstest. Hierbei werden nur signifikante Unterschiede dargestellt.

	Ich habe Angst vor körperlichem Leiden	Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung
Schmerzen	5,714; p=0,017	5,714, p=0,017
Übelkeit	-	4,432; p=0,035

Tabelle 40: Chi²-Test Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung gegen das Vorhandensein eines körperlichen und psychischen Symptoms (MIDOS). Die zweiseitige Signifikanz folgt dem Chi²-Testwert.

Beide Gruppen unterscheiden sich signifikant in Bezug auf die Symptome Schmerz sowie Übelkeit.

4.3.14 Einfluss der psychischen Belastung auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung

Es gibt keinen mittels Chi-Quadratstest feststellbaren signifikanten Unterschied zwischen der belasteten (Thermometerwert ≥ 5) und der nicht belasteten Gruppe (Thermometerwert ≤ 4) in Bezug auf die beiden Probleme mit vermehrtem Wunsch nach verstärkter professioneller Unterstützung (,Ich habe Angst vor körperlichem Leiden‘ sowie ,Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung‘).

4.3.15 Einfluss der Problemliste auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung

Es werden Unterscheidungstests in Bezug auf das Vorhandensein eines der Elemente auf der Problemliste (Gruppe eins verneint das Problem, Gruppe zwei bejaht dieses) mit dem Wunsch nach mehr Unterstützung bei den beiden relevanten Anliegen durchgeführt.

	Ich habe Angst vor körperlichem Leiden	Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung
Sorgen	5,690; p=0,017	10,909; p=0,001
Angst	-	7,500; p=0,006
Depressivität	5,619; p=0,018	5,619; p=0,018
Übelkeit	4,444; p=0,035	-
Verstopfung	3,697; p=0,055	-
Trockene/verstopfte Nase	5,294; p=0,021	5,294; p=0,021

Tabelle 41: Chi²-Test Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung gegen das Vorhandensein eines Problems auf der Problemliste. Die zweiseitige Signifikanz folgt dem Chi²-Testwert.

Zwar unterscheiden sich hier einige Werte signifikant, allerdings können manche Unterschiede, wie zum Beispiel das Problem mit einer trockenen bzw. verstopften Nase und der Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankungen, auf Zufall beruhen.

4.3.16 Einfluss der sozialen Unterstützung auf die Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote

Die nächste Tabelle stellt die signifikante Korrelation zwischen den SSUK-Aussagen und der Häufigkeit der Inanspruchnahme einer Einrichtung dar. Um die Tabelle möglichst übersichtlich zu gestalten, werden nur signifikante Werte nach Spearman dargestellt.

	Externe Onkologie	Ernährungsberatung extern
...Ihnen das Gefühl gibt, dass Sie sich nicht um sich selbst kümmern können (5)	0,422; p=0,022	0,456; p=0,05
...versucht, Sie auf unangenehme Art und Weise dazu zu bewegen, Ihre Form der Krankheitsbewältigung zu ändern (7)	-	0,554; p=0,14

Tabelle 42: Korrelation nach Spearman zwischen den SSUK-Aussagen und der Inanspruchnahme einer Einrichtung. Hierbei werden nur signifikante Korrelationen dargestellt. Die zweiseitige Signifikanz folgt den Korrelationskoeffizienten.

Beide Aussagen der negativen Interaktion korrelieren positiv mit der Häufigkeit der Inanspruchnahme externer Ernährungsberatung. Aussage Nummer fünf korreliert ebenso positiv mit der Häufigkeit der Inanspruchnahme von externen onkologischen Einrichtungen.

4.3.17 Einfluss der sozialen Unterstützung auf den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung

Zuletzt folgt die Berechnung der Korrelation zwischen den SSUK-Aussagen und den beiden Aussagen, bei denen sich einige Patienten (n=9) mehr professionelle Unterstützung erhoffen: ‚Ich habe Angst vor körperlichem Leiden‘ sowie ‚Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung‘. Es gibt hierbei keine signifikante Korrelation.

5. Diskussion

5.1 Allgemeine Aspekte

Ziel dieser Forschungsarbeit war es, die Inanspruchnahme von professionellen Unterstützungsangeboten in Bezug auf psychische, soziale und rechtliche Probleme bei schwer kranken Krebspatienten in ambulanter Betreuung am UCCH sowie die Nutzung eigener privater Netzwerke zu erfassen. Die meisten Unterstützungsangebote werden nicht beansprucht. Zudem sollte systematisch die Belastungen und Symptome bei diesen Patienten untersucht werden. Es ergeben sich bei den Patienten unterschiedliche Belastungen und Symptome. Es sollte darüber hinaus Einflüsse auf die Inanspruchnahme sowie auf das Ausmaß von Belastungen und Symptomen herausgefunden werden. Hierbei könnten keine signifikanten rationalen Einflussgrößen gefunden werden. Als Nebenfragestellung wurde nach der Sicht der Angehörigen bezüglich der Belastung und der Symptome gefragt.

5.2 Inanspruchnahme von Angeboten

Die häufigste Inanspruchnahme in dieser Studie war der Kontakt zum Hausarzt oder Onkologen. Der Hausarzt ist oft der erste medizinische Kontakt der schwerkranken Patienten. Hausärzte haben die Fähigkeit, unter Voraussetzung der entsprechenden Ressourcen und des benötigten Ausbildungsstands, die meisten Patienten in ihrer letzten Lebensphase adäquat zu versorgen (Becka et al. 2014, Schneider et al. 2010). Die Bedeutung der hausärztlichen Versorgung spiegelt sich in den Ergebnissen der vorliegenden Studie wider. Fast alle Teilnehmer hatten entweder gelegentlich oder häufig Kontakt zu ihrem Hausarzt. Trotz Durchführung der vorliegenden Studie in der UCCH-Ambulanz gaben einige Patienten an, keinen Kontakt zum Onkologen oder zu einer palliativmedizinischen Beratungsstelle zu haben. An dieser Stelle ist jedoch anzumerken, dass vermutlich Verständnisprobleme bezüglich der Einrichtung und Zielsetzung des UCCH oder des Begriffs Onkologe vorlagen. Einige Patienten wussten womöglich nicht, dass die Einrichtung in der sie befragt wurden sind, die Onkologie des UCCH ist.

In der vorliegenden Studie gab nur einer der Befragten an, die psychoonkologische Unterstützung zu beanspruchen. Ebenso nahm lediglich ein Proband an einer Selbsthilfegruppe teil. Die Inanspruchnahme eines Seelsorgers beträgt in der

vorliegenden Studie nur 12 %. Eine vergleichsweise höhere Zahl ist bei der von Plass und Koch durchgeführten Studie zur Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützung in Hamburg zu finden. In dieser Studie haben 14 % der Befragten eine professionelle psychosoziale Unterstützung erhalten und 11 % nahmen an einer Selbsthilfegruppe teil. Viele Teilnehmer der Studie gaben an, dass die Unterstützung von Familie und Freunden für sie ausreicht (Plass und Koch 2001). Zu einem ähnlichen Ergebnis führt auch die hier vorgestellte Studie: fast alle Patienten gaben an, häufig oder gelegentlich Gespräche mit ihrer Familie oder Freunden über ihre Krankheit zu führen. Eine Studie von Veronesi et al. aus dem Jahre 1999 zeigt, dass die meisten Krebspatienten Unterstützung von Familie sowie Freunden erhalten und diese auch am häufigsten wünschen (Veronesi et al. 1999). Diese Ansicht lässt sich auch bei dem Wunsch nach weiterer professioneller Unterstützung bei der Aufzählung von konkreten Problemen wiederfinden (PNPC-sv). Bis auf psychische Symptome und den Wunsch nach weiteren Informationen über die Erkrankung und den Krankheitsverlauf erhoffen sich die meisten Teilnehmer keine weitere professionelle Unterstützung. Eine statistisch signifikante Korrelation besteht zwischen den Patienten, die keiner christlichen Religion angehören, und der Häufigkeit von Gesprächen mit der Familie und Freunden. Die Gruppe, die keiner christlichen Religionsgemeinschaft angehört, führt häufiger mit der Familie und Freunden Gespräche.

Eine geringe Inanspruchnahme war auch bei der schmerztherapeutischen Unterstützung zu verzeichnen. Zwar besagt eine Schätzung, dass etwa 220.000 Menschen einen Tumorschmerz-bedingten Therapiebedarf haben (Heidemann 1999); die meisten Patienten können jedoch erfolgreich mit Medikamenten behandelt werden (Zech et al. 1995). Dies steht auch im Einklang mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie. In dieser gaben auch die meisten Patienten bei der MIDOS-Skala an, leichte oder keine Schmerzen zu haben. Entsprechend war hier die Korrelation zwischen dem Vorhandensein von Schmerzen und der Häufigkeit der Inanspruchnahme der Onkologie am UCCH signifikant.

Die Teilnahme an einer Ernährungsberatung betrug in der vorliegenden Studie 21 %. Die Bedeutung einer adäquaten Ernährungsberatung und Ernährungstherapie wurde bereits in diversen Studien untersucht. Allerdings bedarf die

Inanspruchnahme von Ernährungsberatung und die Rolle einer speziellen Ernährungsberatung bei Palliativpatienten weiterer Forschung (Pinto et al. 2016). Keiner der Patienten gab an, Musiktherapie zu erhalten. Zwar wurde bereits in der Literatur beschrieben, dass Musiktherapie positive Effekte sowohl auf psychische als auch auf physische Symptome hat, jedoch bedarf es insbesondere zur Integration von Musiktherapie in die palliativmedizinische Behandlung weiterer Forschung (O'Kelly und Koffman 2007). Ebenso beanspruchte keiner der Patienten eine Kunsttherapie. Die Effekte der Kunsttherapie wirken sich, ähnlich wie bei der Musiktherapie, positiv auf Symptome der Patienten aus. Allerdings wäre im Feld der Integration einer Kunsttherapie weitere Forschung wünschenswert (Wood et al. 2011).

Die Inanspruchnahme von sozialrechtlicher Beratung, einem Rechtsanwalt oder einem Ombudsmann ist in dieser Studie ebenfalls gering (15 %). Eine Studie von Sheldon aus dem Jahre 2000 zeigt jedoch bereits, dass es schwierig ist hierzu Daten zu erheben und dass insbesondere im Feld der Sozialarbeit bzw. sozialrechtlichen Beratung kaum Forschungsarbeiten vorliegen (Sheldon 2000).

Das Geschlecht oder das Patientenalter betreffend können in der Studie keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf die Inanspruchnahme von palliativmedizinischen Angeboten oder den Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung gefunden werden. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt eine Studie von Brix et al. Diese zeigte in Bezug auf das Alter oder Geschlecht ebenfalls keinen signifikanten Unterschied bei der Inanspruchnahme von psychosozialer Unterstützung (Brix et al. 2008).

Angesichts der geringen Inanspruchnahme der beschriebenen Angebote kann die erste Hypothese, dass viele Angebote des UCCH und anderer Institute nicht hinreichend wahrgenommen werden, vorläufig belegt werden.

5.3 Belastungen und Symptome

Die Patienten berichten über unterschiedliche Symptome und Belastungen. Es werden nicht nur physische Symptome, sondern auch psychische und spirituelle Belastungen häufig genannt. Hierbei werden vielfach Gefühlsstörungen in den Füßen und Händen und eine Einschränkung der Sexualität angegeben. Müdigkeit und Schwäche sind ebenfalls mehrheitlich genannte Symptome bei den Patienten.

Ebenso gaben viele Patienten an, Probleme bezüglich der Autonomie zu haben. Die meisten Patienten berichten über Schwierigkeiten, ihre eigenen täglichen Aktivitäten aufrechtzuerhalten sowie durch eine Abhängigkeit von anderen belastet zu sein. Psychische und spirituelle Probleme wurden ebenfalls häufig angeführt. Die Unvorhersehbarkeit der Zukunft sowie der Umgang mit der Bedeutung des Sterbens bereiten vielen Probanden Schwierigkeiten. Beim Vergleich der Patientengruppen mit jüngerem (bis 65 Jahre) und fortgeschrittenem (über 65 Jahre) Lebensalter ergab sich der statistisch signifikante Unterschied, dass die jüngere Gruppe stärker in Bezug aufgrund der Unvorhersehbarkeit der Zukunft belastet ist. Patienten, die in dieser Studie angaben, in keiner Partnerschaft zu leben, sind in Bezug auf das Problem, Dinge aus der Hand zu geben, statistisch signifikant mehr betroffen als Patienten in einer Partnerschaft. In Bezug auf das gleiche Problem waren ebenso die Patienten, die zuhause alleine leben, statistisch signifikant stärker belastet. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommt eine Studie von Lidstone et al. aus dem Jahr 2003. Dort gaben 57 % von 480 ambulanten Palliativpatienten an, sich Sorgen um die Zukunft zu machen und Einschränkungen bei den täglichen Aktivitäten zu haben. Einschränkungen bei der Sexualität wurden jedoch nur mit 15 % bejaht (Lidstone et al. 2003). Eine systematische Analyse von 46 Studien zu Symptomen bei palliativmedizinisch betreuten Krebspatienten aus dem Jahr 2007 ergab, dass Erschöpfung mit 74 % das am häufigsten genannte Symptom ist. Die Analyse zeigt ferner, dass Schwäche mit 60 % häufig als Symptom vertreten ist. Neurologische Symptome wie das Kribbeln in Händen und Füßen aus der vorliegenden Studie wurden in der Analyse jedoch lediglich mit 15 % angegeben. Psychische Symptome werden in der Analyse auch häufig genannt. Es zeigen im Durchschnitt 39 % der Patienten depressive Verstimmungen, 36 % haben vermehrt Sorgen und 30 % der Befragten leiden unter Ängsten. Insgesamt werden im Durchschnitt bei allen analysierten Studien am häufigsten Erschöpfung, Schmerzen, Mangel an Energie, Schwäche sowie Appetitverlust als Symptome bei palliativmedizinisch betreuten Krebspatienten genannt (Teunissen et al. 2007, Solano et al. 2006). Ähnliches wurde auch in der vorliegenden Studie herausgearbeitet. 72 % der Teilnehmer benannten Schmerzen als Symptom. Einen Appetitmangel als Symptom gaben 51 % der Teilnehmer an. Müdigkeit sowie Schwäche wurden von 88 % der Patienten in der vorliegenden Studie angesprochen.

Die meisten Teilnehmer gaben am Befragungstag an, es gehe ihnen entweder mittelmäßig oder besser. Betrachtet man jedoch den Grad der physischen Belastung, so gaben 53 % der Teilnehmer einen Wert gleich oder höher als fünf an, was für eine starke psychische Belastung spricht. In der Literatur existieren zahlreiche Vergleichsangaben zum Distress-Thermometer. In einer Studie mit Brustkrebspatientinnen nannten 34 % der Teilnehmerinnen einen Wert, der einer starken psychischen Belastung entspricht (Dabrowski et al. 2007). Ähnlich wie in der vorliegenden Arbeit waren 55 % der Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung in einer Studie aus dem Jahre 2012 laut dem Distress-Thermometerwert 55 % stark belastet (Ryan et al. 2012). Eine vergleichbare Zahl ist in einer Pilotstudie zu der Anwendbarkeit des Distress-Thermometers zu finden. Dort gaben 57 % der Patienten einen Wert von fünf oder höher an (Shim et al. 2008). Bei einer weiteren Studie zu Lungenkrebspatienten waren 62 % der Patienten stark psychisch belastet (Graves et al. 2007). Diese Zahlen bestätigen das Ergebnis der vorliegenden Studie, dass viele Krebspatienten stark belastet sind. Die Angaben zu den verschiedenen Problemen bei den Teilnehmern liefern ähnliche Ergebnisse wie zuvor genannt. Viele Teilnehmer gaben an, emotionale Probleme, insbesondere Sorgen und Ängste, zu haben. Dazu berichten die meisten über körperliche Probleme wie Erschöpfung, Probleme bei der Mobilität und Kribbeln in den Füßen sowie in den Händen. Insgesamt wurden 14 von 40 Problemen mit einer Häufigkeit von über 30 % bejaht. In der eben genannten Studie von Shim et al. gaben 57 % der Befragten körperliche Probleme sowie 50 % emotionale Probleme an. Belastete Patienten bejahten hierbei 23 von 35 erfragten Problemen (Shim et al. 2008). Die jüngere Patientengruppe gab statistisch signifikant häufiger an, Probleme mit ihrem Aussehen zu haben. In der vorher genannten Studie von Lidstone et al. nennen 34 % der befragten Patienten Probleme mit ihrem äußerlichen Erscheinungsbild. Hierbei fühlten sich ebenfalls die jüngeren Patienten stärker belastet (Lidstone et al. 2003). Insgesamt bestehen bis auf die Symptome Durchfall und Veränderungen beim Wasserlassen keine signifikanten Unterschiede zwischen Patienten aus unterschiedlichen Altersgruppen oder zwischen den Geschlechtern. Es lässt sich in dieser Studie erkennen, dass bestimmte Bedürfnisse der Patienten aktuell nicht ausreichend erfüllt sind. Hierdurch kann die zweite Hypothese, die eben jenes vermutet, vorläufig zumindest teilweise verifiziert werden.

5.4 Soziale Unterstützung

Zur Messung der positiven Unterstützung und der als belastend wahrgenommenen Interaktionen im sozialen Umfeld wurde die Skala zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK) verwendet. Die Werte für positive soziale Unterstützung sind im Durchschnitt etwa dreimal so hoch wie die Werte zur belastenden sozialen Interaktion. Aussagen der positiven Interaktion haben einen Mittelwert von 3,06 bis 3,7. Aussagen der negativen Interaktion weisen einen Mittelwert von 0,79 bis 1,81 auf. Es gibt kaum Vergleichsdaten zur deutschsprachigen Kurzversion des SSUK. In der Validierungsstudie der deutschsprachigen Normalversion des SSUK an einer Stichprobe von Brustkrebspatientinnen liegen die Mittelwerte für positive Unterstützung in einem ähnlichen Bereich zwischen 2,13 und 3,56. Auch hier liegen die Mittelwerte für negative Unterstützung zwischen 0,47 und 1,31. Insgesamt sind die Mittelwerte für positive Interaktion in dieser Studie ebenfalls etwa dreimal so hoch wie für negative Interaktion (Müller et al. 2004). Ähnliche Mittelwerte und ein ähnliches Verhältnis zwischen positiver Unterstützung und als belastend wahrgenommener Interaktion finden sich in einer Dissertation über das psychosoziale Unterstützungsbedürfnis bei Patienten mit Krebsdiagnose. Der Verfasser der Dissertation benutzte hier ebenfalls die Kurzversion des SSUK. Es ergaben sich für positiv wahrgenommene Unterstützung SSUK-Mittelwerte zwischen 3,27 und 3,36. Entsprechende SSUK-Mittelwerte für die als belastend wahrgenommene Interaktion lagen zwischen 0,86 und 1,02 (Blässer 2012). Insgesamt sprechen die höhere Werte bei der positiv wahrgenommenen Unterstützung für eine günstige Einschätzung der Patienten in Bezug auf die von ihnen empfundenen sozialen Interaktionen.

5.5 Bedeutung der Angehörigen

Die Fürsorge für einen schwerkranken Patienten kann die jeweiligen Angehörigen stark belasten. Psychische und kognitive Symptome bei Angehörigen, die ein erkranktes Familienmitglied pflegen, sind in der Literatur bereits beschrieben (Mackenzie et al. 2007, Hudson et al. 2011). Ebenso können die Angehörigen entsprechende Symptome bei den Patienten überschätzen. Dies kann zu Belastungen bei den Angehörigen führen (Oechsle et al. 2013). In der vorliegenden Studie wurde versucht, einen Vergleich dahingehend zu erstellen, ob es einen

Unterschied zwischen der Sicht der Angehörigen und der Sicht der Patienten auf unerfüllte Bedürfnisse, den Wunsch nach weiterer professioneller Unterstützung sowie die Gesamtbelastung der Patienten gibt.

Die Gesamtbelastung am Befragungstag wurde durch das Distress-Thermometer erhoben. Die Angaben beim Distress-Thermometer zeigen, dass die Angehörigen die Belastung beim Patienten am Befragungstag der Studie etwas höher einschätzen als der Patient selbst. Spezifisch werden insbesondere emotionale Probleme bei den Patienten durch den jeweiligen Angehörigen als stärker wahrgenommen. Was die körperlichen Probleme betrifft, nannten die Angehörigen sexuelle Probleme, Probleme mit der Verdauung und Erschöpfung häufiger. Beim Vergleich des Befindens am Befragungstag gaben die meisten Patienten an, dass es ihnen mittelmäßig oder gut gehe. Nach Ansicht der Angehörigen ging es jedoch den meisten Patienten am Tag der Befragung schlecht oder sehr schlecht.

Die hier dargestellte Diskrepanz zwischen der Einschätzung der Angehörigen und der Patienten wurde auch in der Studie von McPherson et al. beobachtet. Diese zeigte, dass Angehörige die Frequenz, Stärke und Belastung der Symptome bei den Patienten häufig überschätzen. Insbesondere psychische Symptome werden bei den Angehörigen stärker und häufiger wahrgenommen. Die Übereinstimmung der Stärke der Symptome bzw. der Belastung zwischen der Angehörigen- und der Patientensicht ist abhängig von der Belastung der Angehörigen (McPherson et al. 2008).

Die Angehörigen gaben an, dass aus ihrer Sicht die Patienten insbesondere bei der Angst vor dem Fortschreiten der Krankheit bzw. der Unvorhersehbarkeit der Zukunft Bedarf nach weiterer professioneller Unterstützung haben sowie ein Bedarf nach mehr Informationen aus professionellen und verlässlichen Quellen bei den Patienten besteht. Ähnliche Erkenntnisse ergaben sich auch aus einer Studie von Osse et al. aus dem Jahre 2006. Dort wurde mehr professionelle Unterstützung aus Sicht der Angehörigen bezüglich der Angst aufgrund der Unvorhersehbarkeit der Zukunft erwünscht (Osse et al. 2006). Unklar ist, weshalb keine weitere professionelle Unterstützung bei vorhandenen Problemen und Bedürfnissen wie zum Beispiel der Angst vor körperlichem Leiden erwünscht wird. Eine mögliche Erklärung hierfür liefert die Studie von Hudson aus dem Jahre 2004. Dieser fand

heraus, dass professionelle Unterstützung häufig als nicht hilfreich eingestuft wird (Hudson 2004).

Ein weiterführender Vergleich zwischen der Ansicht der Angehörigen und der Patienten bedarf einer gesondert konzipierten Studie, um zu erforschen, welche palliativmedizinischen Angebote fehlen bzw. unzureichend vorhanden sind sowie welche Bedürfnisse aus Sicht der Angehörigen nicht ausreichend erfüllt werden.

5.6 Einschränkungen der Studie

Die hier durchgeführte Studie hat mehrere Limitationen. Zunächst ist die kurze Laufzeit von nur sieben Monaten zu erwähnen. Ebenso spielt die vergleichsweise geringe Rücklaufquote von 34 Patienten und 12 Angehörigen eine Rolle. Die niedrige Teilnehmerzahl ist unter anderem dadurch begründet, dass deren Rekrutierung nur in der UCCH-Ambulanz stattfand. Die geringe Rücklaufquote kann als ein Hinweis verstanden werden, dass es den Patienten in palliativmedizinisch relevanter Erkrankungssituation schwerfällt sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen. Ein weiterer möglicher Grund für die geringe Rücklaufquote könnte die Länge des Fragebogens sein. Die schwerkranken Patienten in der UCCH-Ambulanz hätten vermutlich einen kürzeren Fragebogen beantworten können. Die geringe Nutzung der Angebote und Einrichtungen könnte auch daran liegen, dass die Patienten keine Information über die ihnen zur Verfügung stehenden Angebote hatten. Ein weiterer möglicher Grund für die mangelnde Inanspruchnahme der Einrichtungen und Angebote könnte die Hemmschwelle der Patienten sein, solche Angebote anzunehmen oder ihre Probleme bzw. Bedürfnisse anzusprechen. In der Literatur wurde bereits darüber berichtet, dass unerfüllte Bedürfnisse von den Patienten bewusst kaschiert und nicht angesprochen werden, um andere nicht zu belasten (Murray et al. 2004)

Des Weiteren könnten zukünftige Studien darauf fokussieren tiefer in die Beweggründe hinter einer Nicht-Inanspruchnahme von Angeboten einzugehen und somit Möglichkeiten zu finden, den Patienten einen leichteren Zugang zu den vorhandenen Angeboten zu ermöglichen.

Die geringe Teilnehmerzahl führt zu einigen signifikanten Größen ohne relevante Sinnhaftigkeit wie zum Beispiel die positive Korrelation zwischen der Inanspruchnahme eines Seelsorgers und dem Auftreten von Verstopfungen.

Die meisten befragten Patienten befanden sich in einem schlechten bis sehr schlechten Allgemeinzustand aufgrund ihrer schweren Erkrankung. Es liegt die Vermutung nahe, dass aufgrund der schweren Krankheit die Motivation zu einer Teilnahme an dieser Studie gering war. Die Zahlen zur mangelnden Inanspruchnahme von einigen speziellen Angeboten können auch damit zusammenhängen, dass die Patienten, die entsprechende Angebote doch in Anspruch genommen haben, diese unter einem anderen Begriff verstanden haben. Eine genaue Erklärung der jeweiligen palliativmedizinischen Angebote wäre für eine weiterführende Studie sinnvoll. Die Patientenkohorte hat insgesamt im Durchschnitt ein hohes Lebensalter. Dies ist rational nachvollziehbar. Dies liegt unter anderem daran, dass das Erkrankungsalter an Krebs in Deutschland im Durchschnitt relativ hoch ist (Bertz et al. 2010). Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl sowie fehlender Korrelationen können die Auswirkungen von soziodemographischen und kulturellen Unterschieden auf die Belastungen und Bedürfnisse der Patienten in dieser Studie nicht weitgehend untersucht werden.

Diese Arbeit sollte deswegen eher als explorative Untersuchung verstanden werden, die an einer kleinen Stichprobe Unterschiede und Probleme in der Versorgung aufdeckt, nicht aber als Hypothesenverifizierung.

5.7 Schlussfolgerungen

Die Anzahl von palliativmedizinischen Einrichtungen hat sich seit der Etablierung der Palliativmedizin 1992 in Deutschland stetig vergrößert. Diese Entwicklung und der Wunsch der Patienten, in häuslicher Umgebung zu verweilen, zeigt, dass es notwendig ist, konkrete Beweggründe für die geringe Inanspruchnahme von einigen Angeboten herauszufinden sowie Bedürfnisse und Belastungen von Patienten bzw. Angehörigen genauer zu evaluieren. Es ist wichtig zu erwähnen, dass die meisten Menschen den Wunsch äußern, in häuslicher Umgebung zu sterben (Deutscher Hospiz- Und Palliativverband 2016, Zich und Sydow 2015). Studien haben gezeigt, dass eine parallele palliativmedizinische Betreuung zu der kurativen Therapie die Lebensqualität verbessert und den Wunsch der Patienten zuhause zu versterben eher ermöglicht (Temel et al. 2010, Haun et al. 2017). Dies legt die Vermutung nahe, dass eine umfassende psychosoziale Betreuung in palliativmedizinischer Vernetzung auch positive Effekte auf medizinische Aspekte des

Krankheitsverlaufes haben kann. Daher ist nicht nur die Entwicklung sowie Verbesserung von palliativmedizinischen Angeboten Gegenstand aktueller Forschung, sondern es wird auch deren Anwendung, insbesondere parallel zu einer kurativen Behandlung, zur Zeit in Deutschland diskutiert (Lux 2016).

Die vorliegende Studie kann die Hypothese vorläufig bestätigen, dass trotz dieser steigenden Anzahl palliativmedizinischer Maßnahmen und der zunehmenden Bedeutung der palliativmedizinischen Mitbehandlung die Angebote des UCCH und anderer Institute nicht hinreichend in Anspruch genommen werden.

Diese Ergebnisse wirken umso bedeutender bei der Betrachtung der nächsten Hypothese, dass verschiedene Symptome und Belastungen bei den Patienten vorhanden sind. So zeigen die Angaben beim Distress-Thermometer, dass mehr als die Hälfte der Patienten in dieser Studie psychisch stark belastet sind. Jedoch sind auch körperliche Symptomen bei den Patienten vorhanden. So kann diese Studie aufzeigen, dass fast alle Patienten in dieser Stichprobe unter körperlichen Symptomen wie Müdigkeit und Schwäche leiden. Eine Inanspruchnahme von palliativmedizinischen Angeboten hätte den Patienten dieser Stichprobe womöglich helfen können.

Die dritte Hypothese, dass bei den Patienten unerfüllte Bedürfnisse vorhanden sind, kann ebenso vorläufig bestätigt werden. Etwa die Hälfte der Patienten gibt an, unerfüllte Bedürfnisse zu haben, die körperliche Symptome und die eigene Autonomie betreffen. Es ist erwähnenswert, dass trotz vorhandenen unerfüllten Bedürfnissen kaum weitere professionelle Unterstützung gewünscht wird. Dies könnte ein Grund für die geringere Inanspruchnahme der professionellen Einrichtungen sein.

Die Angaben der Angehörigen können die Nebenfragestellung zunächst bejahen, dass die Angehörigen die Symptome und Bedürfnisse der Patienten anders als die Patienten selbst wahrnehmen. Dies kann als Hinweis verstanden werden, die Angehörigen mehr in die Behandlung der Patienten einzubeziehen.

Die vorliegende Studie mit geringer Fallzahl kann bezüglich der Symptome und Belastungen der Patienten sowie bei der Inanspruchnahme von Angeboten keine soziodemographischen Einflussfaktoren konkret benennen. Dies bedeutet jedoch nicht, dass es diesbezüglich keine Einflussfaktoren gibt. Andere Studien konnten Unterschiede zwischen den Geschlechtern feststellen, zwischen älteren und

jüngeren Patienten sowie zwischen Personen mit höherem Bildungsgrad und solchen mit niedrigeren Abschlüssen (Given et al. 1994, Ciaramella und Polli 2001, Zeissig et al. 2015).

Viele Ergebnisse können in dieser Arbeit aufgrund der geringen Rücklaufquote nicht ausreichend erforscht werden. Eine größere Studie mit längerer Laufzeit oder eine Studie, die parallel an mehreren Orten gleichzeitig durchgeführt wird, kann bei den der Arbeit zugrundeliegenden Fragestellungen weitere Erkenntnisse bringen. Die Gewinnung dieser Erkenntnisse ist vor dem Hintergrund des demographischen Wandels und der steigenden Prävalenz und Inzidenz von Krebserkrankungen sowie der längeren Überlebenszeiten von Bedeutung (Bertz et al. 2010). Dies bedeutet nicht nur, dass in Zukunft viele Menschen an Krebs erkranken werden, sondern dass diese auch in einem palliativmedizinisch relevanten Stadium länger überleben können. Patienten in einem palliativmedizinisch relevanten Erkrankungsstadium soll eine möglichst hohe Lebensqualität gewährt werden, dies ist durch eine palliativmedizinische Betreuung möglich. Daher besteht der Bedarf an weiterer Forschung zu ambulanten palliativmedizinischen Angeboten an Instituten wie der UCCH-Ambulanz, um die palliativmedizinische Versorgung zu verbessern.

6. Zusammenfassung

Die vorliegende Querschnittstudie hat die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten in Bezug auf physische, psychische, soziale und rechtliche Probleme bei unheilbar kranken Krebspatienten in ambulanter Betreuung am UCCH erforscht. Der ausgehändigte Fragebogen setzte sich aus dem PNPC-sv-Fragebogen, dem SSUK, dem sog. MIDOS-Fragebogen und einem Distress-Thermometer zusammen. Zudem wurden mögliche Einflussgrößen auf die Inanspruchnahme sowie auf die Stärke der Belastungen und Symptome untersucht und die Sicht der Angehörigen einbezogen. Von 111 befragten Patienten willigten 87 ein. Die Rücklaufquote betrug 39% bei den Patienten und 14% bei den Angehörigen. Viele professionelle Angebote des UCCH werden nicht oder nur selten (ca. 0-15 %) in Anspruch genommen. Viele Patienten (44 %) nutzen private Angebote wie z. B. Gespräche mit Freunden und Familie. Interaktionen im sozialen Patientenumfeld werden von diesen häufig als wertvoll und selten als belastend empfunden. Es konnten keine signifikanten soziodemographischen oder krankheitsspezifischen Einflüsse auf die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten aufgezeigt werden. Unerfüllte Bedürfnisse fanden sich vor allem bei physischen Symptomen (51 %) und Einschränkungen der Patienten-Autonomie (47 %). Die häufigsten Symptome waren Müdigkeit (88 %) und Schwäche (88 %). Gut die Hälfte der Patienten (53 %) zeigte eine relevante psychische Belastung und sollte daher zukünftig den Weg zu professionellen psychosozialen Angeboten finden. Das Gesamtbefinden wurde von den Patienten meist als mittelmäßig (50 %) oder gut (41 %) beschrieben, während 73 % der Angehörigen meinte, dass es den Patienten schlecht ginge. Hier zeigt sich ein zusätzlicher Unterstützungsbedarf der Angehörigen.

Die geringe Rücklaufquote lässt sich auch auf die hochsensiblen und stark belasteten Patienten zurückführen und zeigt, wie schwierig Forschung bei schwerstkranken Patienten ist. Hieraus resultiert aber eine Einschränkung der Aussagekraft dieser Ergebnisse. Dennoch konnte diese explorative Arbeit einen großen Verbesserungsbedarf in der aktuellen Versorgung aufzeigen. Es gilt weiter zu klären, weshalb bestimmte Angebote nicht in Anspruch genommen werden, welcher Handlungsbedarf bei vorhandenen Belastungen und unerfüllten Bedürfnissen besteht und wie passende Angebote die Patienten erreichen können.

6.1 Summary

The present cross-sectional study examines the use of support services for physical, psychological, social, and legal problems by terminally ill patients with incurable cancer at the University Cancer Center Hamburg (UCCH). The completed questionnaire consists of the PNPC–sv questionnaire, the SSUK questionnaire, the so-called MIDOS questionnaire, and a distress thermometer. In addition, possible influencing variables were identified for the use of support services as well as on the strength of symptoms and the needs of the patients. The relatives were also asked for their views. Of 111 patients invited to participate, 87 responded. Unfortunately, the response rate was 39 % for the patients and 14 % for the relatives.

Many professional support services of the UCCH are not used or very rarely used (approx. 0 %–15 %). Many patients (44 %) prefer private sources of support, such as talking with friends and family. Patients' interactions in their social environments are often perceived as valuable and rarely as burdensome. Significant sociodemographic or disease-specific influences on the use of support services could not be demonstrated. Unfulfilled needs were found mainly in physical symptoms (51 %) and in restrictions on patient autonomy (47 %). The most common symptoms were fatigue (88 %) and weakness (88 %). Nearly half of the patients (53 %) showed relevant psychological stress and should therefore have access to professional psychosocial services. On the day the questionnaires were collected, the patients described the state of their health as moderate (50 %) or good (41 %), while 73% of the relatives classified the patients' health as bad. This indicates the need for additional support for the relatives of patients.

The low response rate can also be attributed to the highly sensitive and severely stressed patients, and it shows how difficult research is in the case of severely ill patients. This fact limited the significance of the data. Nevertheless, this explorative work has revealed a great need for improvement in the current system. It is also important to clarify why certain services are not used and which measures should be taken so that suitable services can reach patients with existing burdens and unfulfilled needs.

7. Abkürzungsverzeichnis

DACH	Deutschland, Österreich und der Schweiz
MIDOS	Minimales Dokumentationssystem für Palliativpatienten
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
PNPC	Problems and Needs in Palliative Care
PNPC-sv	Problems and Needs in Palliative Care Questionnaire – short version
SRB	sozialrechtliche Beratung
SSUK	Skalen zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit
UCCH	Universitäres Cancer Center Hamburg
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
VRS	Verbale Ratingskala
WHO	World Health Organisation

8. Tabellenverzeichnis

1. Patientencharakteristik, n=34
2. Angehörigencharakteristik, n=12
3. Häufigkeit der Hausarztbesuche, n=34
4. Häufigkeit onkologische Behandlung am UKE oder in externen medizinischen Einrichtungen, n=34
5. Häufigkeit der Beanspruch von palliativmedizinische Beratung, n=34
6. Häufigkeit der Beanspruch von Schmerztherapie, n=34
7. Häufigkeit der Inanspruchnahme von sozialrechtliche Beratung, Rechtsanwalt sowie Ombudsmann, n=34
8. Häufigkeit der Inanspruchnahme von Psychoonkologie, Musiktherapie und Kunsttherapie, n=34
9. Häufigkeit der Inanspruchnahme der Ernährungsberatung, n=34
10. Häufigkeit der Inanspruchnahme von Seelsorge, n=34
11. Häufigkeit der Gespräche in Selbsthilfegruppen sowie mit Familie und Freunden, n=34
12. Ergebnisse der möglichen Probleme und Bedürfnisse sowie der Wunsch nach professioneller Unterstützung aus Sicht der Patienten, n=33
13. Zusammenfassung Ergebnisse der Probleme und Bedürfnisse der Patienten sowie der Bedarf an professionaler Unterstützung aus Sicht der Patienten
14. Ergebnisse der möglichen Probleme und Bedürfnisse sowie der Wunsch nach professioneller Unterstützung aus Sicht der Angehörigen, n=11
15. Ergebnisse der Einschätzung der Angehörigen
16. UK Angaben der Patienten
17. Ergebnisse des MIDOS Fragebogen aus Sicht der Patienten, n=32
18. Gesamtbelastung der Patienten
19. Das Befinden zum Zeitpunkt der Befragung aus Sicht der Patienten, n=32
20. Ergebnisse des MIDOS Fragebogen aus Sicht der Angehörigen, n=12
21. Gesamtbelastung der Patienten aus Sicht der Angehörigen
22. Das Befinden der Patienten zum Zeitpunkt der Befragung aus Sicht der Angehörigen, n=11
23. Ergebnisse der Problemliste
24. Chi²-Test Teilnehmer Geschlecht gegen Problem/Bedürfnis vorhanden

25. Chi²-Test Teilnehmer Alter gegen Problem/Bedürfnis vorhanden
26. Chi²-Test Familienstand gegen Problem/Bedürfnis vorhanden
27. Chi²-Test Art des Zusammenlebens zuhause gegen Problem/Bedürfnis vorhanden
28. Chi²-Test Berufsausbildung gegen Problem/Bedürfnis vorhanden
29. Chi² Unterscheidungstest zwischen den jeweiligen Parameter
30. Korrelation nach Spearman zwischen den Parameter
31. Korrelation nach Spearman zwischen dem Vorhandensein eines Problems bzw. Bedürfnis und der Inanspruchnahme einer Einrichtung
32. Korrelation nach Spearman zwischen der Stärke eines Symptoms und der Inanspruchnahme einer Einrichtung
33. Korrelation nach Spearman zwischen Vorhandensein eines praktischen Problems und der Inanspruchnahme einer Einrichtung
34. Korrelation nach Spearman zwischen Vorhandensein eines familiären Problems und der Inanspruchnahme einer Einrichtung
35. Korrelation nach Spearman zwischen Vorhandensein eines emotionalen Problems und der Inanspruchnahme einer Einrichtung
36. Korrelation nach Spearman zwischen spirituellen/religiösen Belangen und der Inanspruchnahme einer Einrichtung
37. Korrelation nach Spearman zwischen dem Vorhandensein eines körperlichen Problems und der Inanspruchnahme einer Einrichtung
38. Korrelation nach Spearman zwischen dem Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung bei dem Problem
39. Korrelation nach Spearman zwischen dem Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung bei dem Problem
40. Chi²-Test Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung gegen das Vorhandensein eines körperlichen und psychischen Symptomes (MIDOS)
41. Chi²-Test Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung gegen das Vorhandensein eines Problems auf der Problemliste
42. Korrelation nach Spearman zwischen den SSUK Aussagen und der Inanspruchnahme einer Einrichtung

9. Abbildungsverzeichnis

1. Ergebnisse vom Distress-Thermometer (Patienten)
2. Ergebnisse vom Distress-Thermometer (Angehörigen)

10. Literaturverzeichnis

Aldred H., Gott M., Gariballa S. (2005) Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers. *J Adv Nurs.* 49 (2):116-124.

Baker-Glenn E. A., Park B., Granger L., Symonds P., Mitchell A. J. (2011) Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress: validation of a simple help question. *Psychooncology.* 20 (5):525-531.

Bakitas M. A., Tosteson T. D., Li Z., Lyons K. D., Hull J. G., Li Z., Dionne-Odom J. N., Frost J., Dragnev K. H., Hegel M. T., Azuero A., Ahles T. A. (2015) Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 33 (13):1438-1445.

Becka D., Riese A., Rychlik R. P. T., Huenges B., Rusche H. (2014) Stand der hausärztlichen Palliativversorgung in Deutschland *Dtsch med Wochenschr.* 139 (44):2254-2258.

Bertz J., Dahm S., Haberland J., Kraywinkel K., Kurth B.-M., Wolf U. (2010) Verbreitung von Krebserkrankungen in Deutschland. RKI, Berlin.156-169.

Blässer K. (2012) Psychosoziales Unterstützungsbedürfnis bei Patienten mit maligner Krebsdiagnose ermittelt im Rahmen einer multizentrischen Querschnittsstudie. Med. Dissertation. Julius-Maximilians-Universität Würzburg.

Brix C., Schleussner C., Fuller J., Roehrig B., Wendt T. G., Strauss B. (2008) The need for psychosocial support and its determinants in a sample of patients undergoing radiooncological treatment of cancer. *J Psychosom Res.* 65 (6):541-548.

Ciaramella A., Poli P. (2001) Assessment of depression among cancer patients: the role of pain, cancer type and treatment. *Psychooncology.* 10 (2):156-165.

Cwieluch O., Drissi M., Hengst K., Masin M. (2012) Screening the nutritional status in German oncology patients according to the guidelines: what is the practice? *Clinical Nutrition Supplements.* 7 (1):184-185.

Dabrowski M., Boucher K., Ward J. H., Lovell M. M., Sandre A., Bloch J., Carlquist L., Porter M., Norman L., Buys S. S. (2007) Clinical experience with the NCCN distress thermometer in breast cancer patients. *J Natl Compr Canc Netw.* 5 (1):104-111.

De Leeuw J. R., De Graeff A., Ros W. J., Blijham G. H., Hordijk G. J., Winnubst J. A. (2001) Prediction of depression 6 months to 3 years after treatment of head and neck cancer *Head Neck.* 23 (10):892-898.

Decker S. D., Young E. (1991) Self-perceived needs of primary caregivers of home-hospice clients *J Community Health Nurs.* 8 (3):147-154.

Deutscher Hospiz- Und Palliativverband (2016) Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. - Zahlen und Fakten. [Online im Internet.] URL: http://www.dhpv.de/service_zahlen-fakten.html: [Stand: 13.04.2016 10:34].

Dietl M., Korczak D. (2013) Specialized pain care in Germany. *Schmerz.* 27 (2):123-128.

Douglas S. L., Daly B. J. (2013) The impact of patient quality of life and spirituality upon caregiver depression for those with advanced cancer *Palliat Support Care.* 11 (5):389-396.

Gärtner J., Wedding U., Alt-Epping B. (2015) Frühzeitige spezialisierte palliativmedizinische Mitbehandlung Onkologie. 21:1182-1188.

Given C. W., Given B. A., Stommel M. (1994) The impact of age, treatment, and symptoms on the physical and mental health of cancer patients. A longitudinal perspective *Cancer.* 74 (7):2128-2138.

Grande G. E., Farquhar M. C., Barclay S. I., Todd C. J. (2006) The influence of patient and carer age in access to palliative care services *Age Ageing.* 35 (3):267-273.

Grant E., Murray S. A., Kendall M., Boyd K., Tilley S., Ryan D. (2004) Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study *Palliat Support Care.* 2 (4):371-378.

Graves K. D., Arnold S. M., Love C. L., Kirsh K. L., Moore P. G., Passik S. D. (2007) Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer*. 55 (2):215-224.

Greer J. A., Pirl W. F., Jackson V. A., Muzikansky A., Lennes I. T., Heist R. S., Gallagher E. R., Temel J. S. (2012) Effect of early palliative care on chemotherapy use and end-of-life care in patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*. 30 (4):394-400.

Hampton D. M., Hollis D. E., Lloyd D. A., Taylor J., Mcmillan S. C. (2007) Spiritual needs of persons with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 24 (1):42-48.

Haun M. W., Estel S., Rucker G., Friederich H. C., Villalobos M., Thomas M., Hartmann M. (2017) Early palliative care for adults with advanced cancer. [Online in Internet.] URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD011129.pub2/abstract> [Stand: 17.09.2017 13:17].

Heidemann Else (1999) Tumorpatienten in Deutschland: Was wissen wir über Schmerzprävalenzen? *Der Schmerz*. 13 (4):249-252.

Hilliard R. E. (2003) The effects of music therapy on the quality and length of life of people diagnosed with terminal cancer. *J Music Ther*. 40 (2):113-137.

Hilliard R. E. (2005) Music Therapy in Hospice and Palliative Care: a Review of the Empirical Data. *Evid Based Complement Alternat Med*. 2 (2):173-178.

Hopwood P., Stephens R. J. (2000) Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality-of-life data. *J Clin Oncol*. 18 (4):893-903.

Hudson P. (2004) Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *Int J Palliat Nurs*. 10 (2):58-65.

Hudson P. L., Thomas K., Trauer T., Remedios C., Clarke D. (2011) Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 41 (3):522-534.

Jarrett N. J., Payne S. A., Wiles R. A. (1999) Terminally ill patients' and lay-carers' perceptions and experiences of community-based services. *J Adv Nurs.* 29 (2):476-483.

Jones I., Kirby A., Ormiston P., Loomba Y., Chan K. K., Rout J., Nagle J., Wardman L., Hamilton S. (2004) The needs of patients dying of chronic obstructive pulmonary disease in the community. *Fam Pract.* 21 (3):310-313.

Kavalieratos D., Corbelli J., Zhang D., Dionne-Odom J. N., Ernecoff N. C., Hanmer J., Hoydich Z. P., Ikejiani D. Z., Klein-Fedyshin M., Zimmermann C., Morton S. C., Arnold R. M., Heller L., Schenker Y. (2016) Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA.* 316 (20):2104-2114.

Koffman J., Burke G., Dias A., Raval B., Byrne J., Gonzales J., Daniels C. (2007) Demographic factors and awareness of palliative care and related services. *Palliative Medicine.* 21:145-153.

Lidstone V., Butters E., Seed Pt., Sinnott C., Beynon T., Richards M. (2003) Symptoms and concerns amongst cancer outpatients: identifying the need for specialist palliative care. *Palliative Medicine.* 17:588-595.

Löser Chr., Fruehauf S., Müller M., Brück P., Hahn L., Lange O., Masin M., Schiefke I., Bischoff S. C. (2014) Moderne Ernährungstherapie bei onkologischen Patienten – ein Positionspapier. *Aktuelle Ernährungsmedizin.* 39 (2):127-131.

Lux Eberhard A. (2016) „Early Integration“ — wie kann das gelingen? *Schmerzmedizin.* 32 (2):17-19.

Mackenzie C. S., Smith M. C., Hasher L., Leach L., Behl P. (2007) Cognitive functioning under stress: evidence from informal caregivers of palliative patients. *J Palliat Med.* 10 (3):749-758.

McPherson Christine J., Wilson Keith G., Lobchuk Michelle M., Brajtman Susan (2008) Family Caregivers' Assessment of Symptoms in Patients with Advanced Cancer: Concordance with Patients and Factors Affecting Accuracy. *Journal of Pain and Symptom Management.* 35 (1):70-82.

Mehnert Anja, Müller Diana, Lehmann Claudia, Koch Uwe (2006) Neue diagnostische Verfahren Die deutsche Version des NCCN

Distress-Thermometers Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie. 54 (3):213-223.

Müller D., Mehnert A., Koch U. (2004) Skalen zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK) – Testtheoretische Überprüfung und Validierung an einer repräsentativen Stichprobe von Brustkrebspatientinnen. Z Med Psychol. 13:155-164.

Murray S. A., Kendall M., Boyd K., Worth A., Benton T. F. (2004) Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. Palliat Med. 18 (1):39-45.

Nielsen M. K., Neergaard M. A., Jensen A. B., Bro F., Guldin M. B. (2016) Psychological distress, health, and socio-economic factors in caregivers of terminally ill patients: a nationwide population-based cohort study. Support Care Cancer. 24(7):3057-3067.

O'Kelly Julian, Koffman Jonathan (2007) Multidisciplinary perspectives of music therapy in adult palliative care. Palliative Medicine. 21 (3):235-241.

Oechsle K., Goerth K., Bokemeyer C., Mehnert A. (2013) Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden. J Palliat Med. 16 (9):1095-1101.

Osse B. H., Vernooij-Dassen M. J., Schadé E., Grol R. P. (2004) Towards a New Clinical Tool for Needs and Assessment in the Palliative Care of Cancer Patients: The PNPC Instrument. Journal of Pain and Symptom Management. 28 (5):329-341.

Osse B. H., Vernooij-Dassen M. J., Schadé E., Grol R. P. (2005) The problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care. Support Care Cancer. 13 (9):722-732.

Osse B. H., Vernooij-Dassen M. J., Schadé E., Grol R. P. (2006) Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nurs.* 29 (5):378-88; quiz 89-90.

Osse B. H., Vernooij-Dassen M. J., Schadé E., Grol R. P. (2007) A practical instrument to explore patients' needs in palliative care: the Problems and Needs in Palliative Care questionnaire – short version. *Palliative Medicine* 21:391-399.

Ostgathe C., Lindena G., Heussen N., Knubben K., Elsner F., Radbruch L. (2011) Accompanying evaluation of funded projects in palliative medicine of the German Cancer Aid. *Schmerz.* 25 (6):676-684.

Passini A., Fassler-Weibel P. (2012) Palliative patients and their families - an inseparable complex system. *Wien Med Wochenschr.* 162 (1-2):29-33.

Pinto I., Pereira J., Campos C., Thompson J. (2016) The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *Palliat Care Med.* (6):253.

Plass Angela, Koch Uwe (2001) Participation of oncological outpatients in psychosocial support. *Psycho-Oncology.* 10:511-520.

Portenoy Russell K. (1989) Cancer pain. *Epidemiology and syndromes.* *Cancer.* 63 (11):2298-2307.

Pressoir M., Desne S., Berchery D., Rossignol G., Poiree B., Meslier M., Traversier S., Vittot M., Simon M., Gekiere J. P., Meuric J., Serot F., Falewee M. N., Rodrigues I., Senesse P., Vasson M. P., Chelle F., Maget B., Antoun S., Bachmann P. (2010) Prevalence, risk factors and clinical implications of malnutrition in French Comprehensive Cancer Centres. *Br J Cancer.* 102 (6):966-971.

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

Radbruch L., Nauck Friedemann, Sabatowski R. (2005) Was ist Palliativmedizin? [Online im Internet.] URL:

https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Was_ist_Palliativmedizin_Definitionen_Radbruch_Nauck_Sabatowski..pdf: [Stand: 17.03.2016 13:19].

Radbruch L., Andersohn Frank, Walker Jochen (2015) Faktencheck Palliativversorgung -Modul 1- Sterbeort Krankenhaus – Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren. [Online im Internet.] URL: <https://faktencheck-gesundheit.de/de/publikationen/publikation/did/faktencheck-palliativversorgung-modul-1/>: [Stand: 15.03.2016 13:43].

Ramm Gesa C. , Hasenbring Monika (2003) Die deutsche Adaptation der Illness-specific Social Support Scale und ihre teststatistische Überprüfung beim Einsatz an Patienten vor und nach Knochenmarktransplantation. Zeitschrift für Medizinische Psychologie. 12:29-38.

Roth A. J., Kornblith A. B., Batel-Copel L., Peabody E., Scher H. I., Holland J. C. (1998) Rapid screening for psychologic distress in men with prostate carcinoma: a pilot study. Cancer. 82 (10):1904-1908.

Ryan D. A., Gallagher P., Wright S., Cassidy E. M. (2012) Sensitivity and specificity of the Distress Thermometer and a two-item depression screen (Patient Health Questionnaire-2) with a 'help' question for psychological distress and psychiatric morbidity in patients with advanced cancer. Psychooncology. 21 (12):1275-1284.

Schneider N., Mitchell G., Murray S. A. (2010) Der Hausarzt als erster Ansprechpartner. Dtsch Arztebl. 107: 925-927.

Shang E., Hasenberg T., Schlegel B., Sterchi A. B., Schindler K., Druml W., Koletzko B., Meier R. (2005) An European survey of structure and organisation of nutrition support teams in Germany, Austria and Switzerland. Clin Nutr. 24 (6):1005-1013.

Sheldon F. M. (2000) Dimensions of the role of the social worker in palliative care. Palliat Med. 14 (6):491-498.

Shim E. J., Shin Y. W., Jeon H. J., Hahm B. J. (2008) Distress and its correlates in Korean cancer patients: pilot use of the distress thermometer and the problem list. *Psychooncology*. 17 (6):548-555.

Sinclair S., Pereira J., Raffin S. (2006) A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *J Palliat Med*. 9 (2):464-479.

Solano J. P., Gomes B., Higginson I. J. (2006) A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage*. 31 (1):58-69.

Temel J. S., Greer J. A., Muzikansky A., Gallagher E. R., Admane S., Jackson V. A., Dahlin C. M., Blinderman C. D., Jacobsen J., Pirl W. F., Billings J. A., Lynch T. J. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 363 (8):733-742.

Teunissen S. C., Wesker W., Kruitwagen C., De Haes H. C., Voest E. E., De Graeff A. (2007) Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 34 (1):94-104.

Ullrich A., Mehnert A. (2010) Psychometrische Evaluation and Validierung einer 8-Item Kurzversion der Skalen zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK) bei Krebspatienten. *Klinische Diagnostik und Evaluation*. 3:359-381.

Veronesi U., Von Kleist S., Redmond K., Costa A., Delvaux N., Freilich G., Glaus A., Hudson T., Mcvie J. G., Macnamara C., Meunier F., Pecorelli S., Serin D. (1999) Caring About Women and Cancer (CAWAC): a European survey of the perspectives and experiences of women with female cancers. *Eur J Cancer*. 35 (12):1667-1675.

Weltgesundheitsorganisation (2016) WHO Definition of Palliative Care. [Online im Internet.] URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Stand: 17.03.2016 12:52].

Wood M. J., Molassiotis A., Payne S. (2011) What research evidence is there for the use of art therapy in the management of symptoms in adults with cancer? A systematic review. *Psycho-Oncology*. 20 (2):135-145.

Zech D. F., Grond S., Lynch J., Hertel D., Lehmann K. A. (1995) Validation of World Health Organization Guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study. *Pain*. 63 (1):65-76.

Zeissig S. R., Singer S., Koch L., Blettner M., Arndt V. (2015) Utilisation of Psycho-oncological Services in Hospitals and Outpatient Counselling Centres by Survivors of Breast, Colon and Prostate Cancer. *Psychother Psychosom Med Psychol*. 65 (5):177-182.

Zimmermann C., Swami N., Krzyzanowska M., Hannon B., Leighl N., Oza A., Moore M., Rydall A., Rodin G., Tannock I., Donner A., Lo C. (2014) Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*. 383 (9930):1721-1730.

11. Anhang

Fragebogen für den Patienten: Persönliche Angaben

Alter: _____ Jahre

Geschlecht:

männlich

weiblich

Familienstand

ledig verheiratet eingetragene Lebenspartnerschaft geschieden
verwitwet

Leben Sie allein in Partnerschaft sonstiges _____

Haben Sie Kinder?

Ja, ich habe _____ Kinder (Anzahl) Nein, ich habe keine Kinder

Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

- Volksschul- oder Hauptschulabschluss
- mittlere Reife, Realschulabschluss
- Polytechnische Oberschule
- Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule)
- Abitur (Hochschulreife)
- Anderer Schulabschluss _____
- Kein Schulabschluss

Welche Berufsausbildung haben Sie gemacht?

- Lehre (betriebliche/berufliche Ausbildung)
- Fachschule (Meister-/Technikerschule, Berufs-, Fachakademie)
- Fachhochschule/Ingenieurschule
- Universität/Hochschule
- Andere _____
- Keine Berufsausbildung

Welcher Religionsgemeinschaft gehören Sie an, bzw. fühlen Sie sich zugehörig?

- Christentum Islam Keiner
- Katholisch Judentum
- Evangelisch Buddhismus

Freikirchlich

Andere: _____

Nutzung professioneller und privater Unterstützungsangebote

BEI DIESEN FRAGEN GEHT ES DARUM ZU ERFASSEN, WELCHE UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE – SOWOHL PROFESSIONELLE ANGEBOTE ALS AUCH AUS DEM PRIVATEN UMFELD – SIE IN LETZTER ZEIT GENUTZT HABEN.

Bitte kreuzen Sie bitte an, welche dieser Unterstützungsangebote und –Formen Sie genutzt haben und geben die ungefähr Dauer in Stunden an.

Sollten aus Ihrer Sicht wichtige Unterstützungsangebote fehlen, ergänzen Sie diese bitte am Ende dieses Fragebogens.

Unterstützungsangebot / -Form	Häufigkeit der Nutzung			Zeitdauer (in Stunden pro Woche)	Der Kontakt kam zustande durch bzw. wurde vermittelt von
	Nie	gelegentlich	häufig		
Hausarzt					
Behandelnder Onkologe am UCCH					
Onkologe extern					
Palliativmedizinische Beratung am UCCH					
Palliativmedizinische Beratung extern					
Schmerztherapeut am UCCH					
Schmerztherapeut extern					
Sozialrechtliche Beratung am UCCH					
Sozialrechtliche Beratung extern					
Rechtsanwalt					
Omudsman am UKE					
Psychoonkologie am UCCH					
Psychoonkologie extern					
Musiktherapie am UCCH					
Musiktherapie extern					
Kunsttherapie am UCCH					
Kunsttherapie extern					
Ernährungsberatung am UCCH					
Ernährungsberatung extern					

Seelsorge am UCCH					
Seelsorger / Pastor privat					
Selbsthilfegruppen					
Gespräche mit Familie					
Gespräche mit Freunden					

Erfassung erfüllter und unerfüllter Bedürfnisse

BEI DIESEN FRAGEN GEHT ES UM MÖGLICHE PROBLEME UND BEDÜRFNISSE, DIE BISHER AUSREICHEND ODER UNZUREICHEND ERFÜLLT SIND. Bitte kreuzen Sie an, welche dieser Aspekte für Sie derzeit ein Problem darstellen und ob Sie sich dabei jeweils mehr professionelle Unterstützung wünschen. Sollten aus Ihrer Sicht wichtige Aspekte fehlen, ergänzen Sie diese bitte am Ende dieses Fragebogens.

Ist das ein Problem?			Ihre möglichen Probleme und Bedürfnisse	Möchten Sie hierbei professionelle Unterstützung?		
Ja	Ein wenig	Nein		Ja, mehr als jetzt	Soviel, wie jetzt	Nein
			Ich habe Probleme bei der selbständigen Durchführung der Körperpflege, beim Waschen, Ankleiden oder dem Toilettengang.			
			Ich habe Probleme, mich fortzubewegen (Radfahren, Autofahren, öffentliche Verkehrsmittel).			
			Leichte Hausarbeit fällt mir schwer.			
			Ich bin belastet durch ein Kribbeln oder Gefühlsstörungen in Händen und Füßen.			
			Mich belasten ein (nächtliches) Schwitzen oder Schweißausbrüche.			
			Ich erlebe Einschränkungen in meiner sexuellen Aktivität.			

			Es fällt mir schwer, meine täglichen Aktivitäten aufrecht zu erhalten.			
			Ich habe Probleme, Dinge aus der Hand zu geben.			
			Es belastet mich, von anderen abhängig zu sein			
			Ich habe das Gefühl, die Kontrolle über mein eigenes Leben zu verlieren.			
Ist das ein Problem?			Ihre möglichen Probleme und Bedürfnisse	Möchten Sie hierbei professionelle Unterstützung?		
Ja	Ein wenig	Nein		Ja, mehr als jetzt	Soviel, wie jetzt	Nein
			Ich habe Probleme in der Beziehung mit meinen Angehörigen.			
			Es fällt mir schwer, mit meinen Angehörigen über die Erkrankung zu sprechen.			
			Ich habe Angst, meine Angehörigen durch Gespräche über die Erkrankung zu belasten.			
			Ich empfinde andere nicht als offen für Gespräche über meine Erkrankung.			
			Es fällt mir schwer, gute Gesprächspartner zu finden.			
			Ich empfinde depressive Gefühle.			
			Ich habe Angst vor körperlichem Leiden.			
			Ich habe Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung.			
			Es fällt mir schwer, mit der Unvorhersehbarkeit der Zukunft umzugehen			
			Es fällt mir schwer, meine Gefühle zu zeigen			
			Es fällt mir schwer, mich sinnvoll zu beschäftigen			
			Es fällt mir schwer, mich für andere nützlich zu fühlen.			
			Ich habe Probleme im Umgang mit der Bedeutung des Sterbens.			
			Es fällt mir schwer, die Erkrankung zu akzeptieren.			

			Ich habe Probleme durch die zusätzlichen finanziellen Belastungen durch die Erkrankung.			
			Ich habe Probleme durch den Verlust von Einkommen durch die Erkrankung.			
			Ich erhalte keine ausreichenden Informationen über die Erkrankung oder zu Hilfs- und Unterstützungsangeboten.			

Skala zur Sozialen Unterstützung bei Krankheit (SSUK)

BEI DIESEN FRAGEN GEHT ES UM IHRE BEZIEHUNGEN ZU WICHTIGEN MENSCHEN, also zum Partner, zu Familien-Angehörigen, Freunden und Bekannten, Kollegen und Nachbarn. Wir möchten erfahren, wie Sie diese Beziehungen erleben und einschätzen. Kreuzen Sie bitte an, wie oft sich eine oder mehrere der Ihnen nahestehenden Personen Ihnen gegenüber so verhalten haben.

Unter den Menschen, die Ihnen nahestehen, gibt es jemanden, der/die ...					
	nie	selten	manch -mal	häufig	immer
1. für Sie da ist, wenn Sie ihn/sie brauchen.	0	1	2	3	4
2. zuviel Sorge oder Pessimismus in Bezug auf ihre Erkrankung zeigt.	0	1	2	3	4
3. Sie aufmuntert oder tröstet.	0	1	2	3	4
4. Ihnen Informationen gibt oder Vorschläge macht, die Sie nicht hilfreich oder gar beunruhigend finden.	0	1	2	3	4
5. Ihnen das Gefühl gibt, dass Sie sich nicht um sich selbst kümmern können.	0	1	2	3	4
6. wichtige Entscheidungen mit Ihnen bespricht.	0	1	2	3	4
7. versucht, Sie auf eine unangenehme Art und Weise dazu zu bewegen, ihre Form der Krankheitsbewältigung zu ändern.	0	1	2	3	4
8. einen Teil seiner/ihrer Zeit oder Energie opfert, um etwas für Sie zu erledigen.	0	1	2	3	4

Körperliche und psychische Symptome

M1. Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind.					
Schmerz	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schmerzen	
Übelkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Übelkeit	
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichtes	<input type="checkbox"/> mittleres	<input type="checkbox"/> starkes Erbrechen	
Luftnot	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot	
Verstopfung	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Verstopfung	
Schwäche	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche	
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichter	<input type="checkbox"/> mittlerer	<input type="checkbox"/> starker Appetitmangel	
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Müdigkeit	
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Depressivität	
Angst	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst	
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke	
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke	
M2. Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen :					
Befinden	<input type="checkbox"/> sehr schlecht	<input type="checkbox"/> schlecht	<input type="checkbox"/> mittel	<input type="checkbox"/> gut	<input type="checkbox"/> sehr gut

M3. Bemerkungen:

Bitte kreisen Sie am Thermometer rechts die Zahl ein (0-10), die am besten beschreibt, wie belastet Sie sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt haben.



Bitte geben Sie an, ob Sie in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatten. Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an.

JA NEIN

Praktische Probleme

- Wohnsituation
- Versicherung
- Arbeit/Schule
- Beförderung (Transport)
- Kinderbetreuung

Familiäre Probleme

- Im Umgang mit dem Partner
- Im Umgang mit den Kindern

Emotionale Probleme

- Sorgen
- Ängste
- Traurigkeit
- Depression
- Nervosität
- Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten

Spirituelle/religiöse Belange

- In Bezug auf Gott
- Verlust des Glaubens

JA NEIN

Körperliche Probleme

- Schmerzen
- Übelkeit
- Erschöpfung
- Schlaf
- Bewegung/Mobilität
- Waschen, Ankleiden
- Äußeres Erscheinungsbild
- Atmung
- Entzündungen im Mundbereich
- Essen/Ernährung
- Verdauungsstörungen
- Verstopfung
- Durchfall
- Veränderungen beim Wasser lassen
- Fieber
- Trockene/juckende Haut
- Trockene/verstopfte Nase
- Kribbeln in Händen/Füßen
- Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
- Gedächtnis/Konzentration
- Sexuelle Probleme

Falls Sie Ergänzungen oder Anmerkungen zu den Fragen haben, können Sie diese hier oder auf der Rückseite gerne notieren.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Fragebogen für Angehörige: Persönliche Angaben

Eigenes Alter: _____ Jahre

Geschlecht: männlich weiblich

Beziehung zum Patienten / zur Patientin:

Ehepartner Lebenspartner Kind Eltern Geschwister Freund(in)

andere: _____

Erfassung erfüllter und unerfüllter Bedürfnisse

BEI DIESEN FRAGEN GEHT ES UM MÖGLICHE PROBLEME UND BEDÜRFNISSE, DIE BEIM PATIENTEN / DER PATIENTIN BISHER AUSREICHEND ODER UNZUREICHEND ERFÜLLT SIND. Bitte kreuzen Sie an, welche dieser Aspekte aus ihrer Sicht für den Patienten derzeit ein Problem darstellen und ob Sie sich dabei jeweils mehr professionelle Unterstützung wünschen.

Sollten aus Ihrer Sicht wichtige Aspekte fehlen, ergänzen Sie diese bitte am Ende dieses Fragebogens.

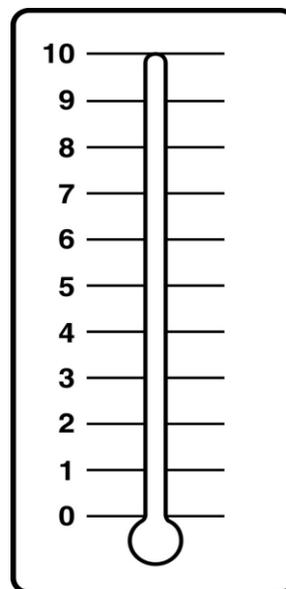
Ist das ein Problem für den Patienten / die Patientin?			Möglichen Probleme und Bedürfnisse des Patienten / der Patientin	Ist aus ihrer Sicht hierbei professionelle Unterstützung erforderlich?		
Ja	Ein wenig	Nein		Ja, mehr als jetzt	Soviel, wie jetzt	Nein
			Sie / Er hat Probleme bei der selbstständigen Durchführung der Körperpflege, beim Waschen, Ankleiden oder dem Toilettengang			
			Sie / Er hat Probleme, sich fortzubewegen (Radfahren, Autofahren, öffentliche Verkehrsmittel).			
			Leichte Hausarbeit fällt ihr / ihm schwer.			
			Sie / er ist belastet durch ein Kribbeln oder Gefühlsstörungen in Händen und Füßen.			
			Sie / ihn belastet ein (nächtliches) Schwitzen oder Schweißausbrüche.			
			Sie / er erlebt Einschränkungen in seiner sexuellen Aktivität.			
			Es fällt ihr / ihm schwer, tägliche Aktivitäten aufrecht zu erhalten.			

			Sie / er hat Probleme, Dinge aus der Hand zu geben.			
Ist das ein Problem für den Patienten / die Patientin?			Möglichen Probleme und Bedürfnisse des Patienten / der Patientin	Ist aus ihrer Sicht hierbei professionelle Unterstützung erforderlich?		
Ja	Ein wenig	Nein		Ja, mehr als jetzt	Soviel, wie jetzt	Nein
			Es belastet sie / ihn, dass sie / er von anderen abhängig ist.			
			Sie / er hat das Gefühl, die Kontrolle über das eigene Leben zu verlieren.			
			Sie / er hat Probleme in der Beziehung mit ihren / seinen Angehörigen.			
			Es fällt ihr / ihm schwer, mit Angehörigen über die Erkrankung zu sprechen.			
			Sie / er hat Angst, Angehörige durch Gespräche über die Erkrankung zu belasten.			
			Sie / er empfindet Andere nicht als offen für Gespräche über die Erkrankung.			
			Es fällt ihr / ihm schwer, gute Gesprächspartner zu finden.			
			Sie / er empfindet depressive Gefühle.			
			Sie / er hat Angst vor körperlichem Leiden.			
			Sie / er hat Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung.			
			Es fällt ihr / ihm schwer, mit der Unvorhersehbarkeit der Zukunft umzugehen.			
			Es fällt ihr / ihm schwer, Gefühle zu zeigen.			
			Es fällt ihr / ihm schwer, sich sinnvoll zu beschäftigen.			
			Es fällt ihr / ihm schwer, sich für andere nützlich zu fühlen.			
			Er / sie hat Probleme im Umgang mit der Bedeutung des Sterbens.			
			Es fällt ihr / ihm schwer, die Erkrankung zu akzeptieren.			

Ist das ein Problem für den Patienten / die Patientin?			Möglichen Probleme und Bedürfnisse des Patienten / der Patientin	Ist aus ihrer Sicht hierbei professionelle Unterstützung erforderlich?		
Ja	Ein wenig	Nein		Ja, mehr als jetzt	Soviel, wie jetzt	Nein
			Sie / er erhält keine ausreichenden Informationen über die Erkrankung oder zu Hilfs- und Unterstützungsangeboten.			

			Sie / Er hat Probleme durch zusätzliche finanzielle Belastungen durch die Erkrankung.			
			Sie / Er hat Probleme durch den Verlust von Einkommen durch die Erkrankung.			

Bitte kreisen Sie am Thermometer rechts die Zahl ein (0-10), die am besten beschreibt, wie belastet der Patient / die Patientin sich in der letzten Woche einschließlich heute gefühlt hat.



Extrem belastet

Gar nicht belastet

Bitte geben Sie an, ob aus ihrer Sicht der Patient / die Patientin in einem der nachfolgenden Bereiche in der letzten Woche einschließlich heute Probleme hatte. Kreuzen Sie für jeden Bereich JA oder NEIN an.

JA NEIN

Praktische Probleme

- Wohnsituation
- Versicherung
- Arbeit/Schule
- Beförderung (Transport)
- Kinderbetreuung

Familiäre Probleme

- Im Umgang mit dem Partner
- Im Umgang mit den Kindern

Emotionale Probleme

- Sorgen
- Ängste
- Traurigkeit
- Depression
- Nervosität
- Verlust des Interesses an alltäglichen Aktivitäten

Spirituelle/religiöse Belange

- In Bezug auf Gott
- Verlust des Glaubens

JA NEIN

Körperliche Probleme

- Schmerzen
- Übelkeit
- Erschöpfung
- Schlaf
- Bewegung/Mobilität
- Waschen, Ankleiden
- Äußeres Erscheinungsbild
- Atmung
- Entzündungen im Mundbereich
- Essen/Ernährung
- Verdauungsstörungen
- Verstopfung
- Durchfall
- Veränderungen beim Wasser lassen
- Fieber
- Trockene/juckende Haut
- Trockene/verstopfte Nase
- Kribbeln in Händen/Füßen
- Angeschwollen/aufgedunsen fühlen
- Gedächtnis/Konzentration
- Sexuelle Probleme

Körperliche und psychische Symptome des Patienten

Bitte kreuzen Sie an, wie **stark** heute die Beschwerden des Patienten / der Patientin **aus Ihrer Sicht** sind.

Schmerz	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schmerzen
Übelkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Übelkeit
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichtes	<input type="checkbox"/> mittleres	<input type="checkbox"/> starkes Erbrechen
Luftnot	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot
Verstopfung	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Verstopfung
Schwäche	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichter	<input type="checkbox"/> mittlerer	<input type="checkbox"/> starker Appetitmangel
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Müdigkeit
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Depressivität
Angst	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke

Bitte kreuzen Sie an, wie der Patienten / die Patientin sich **aus Ihrer Sicht** heute fühlt.

Befinden sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut

Falls Sie Ergänzungen oder Anmerkungen zu den Fragen haben, können Sie diese hier oder auf der Rückseite gerne notieren.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

12. Danksagung

Mein herzlicher Dank gilt Frau Prof. Karin Oechsle an erster Stelle für die Überlassung des Themas, die freundliche und stetige Betreuung sowie ihre Zeit und wichtigen Hinweisen während der Fertigung dieser Doktorarbeit. Zusätzlich möchte ich Herrn Jens Weidmann von der onkologischen Klinik am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf für die hilfreiche Unterstützung und Betreuung bei der Bearbeitung dieser Dissertation danken.

Den Mitarbeitern des Universitätsklinikums Eppendorf und speziell den Mitarbeiter in der onkologischen Ambulanz am UCCH.

Ich möchte herzlich alle meine Freund und Bekannte für die Unterstützung während des Studiums und der Fertigstellung dieser Arbeit danken.

Ebenso geht eine Danksagung an die freundliche Förderung durch die Hamburger Krebsgesellschaft e.V..

Allen nicht namentlich erwähnten Personen, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben, sei an dieser Stelle ebenfalls recht herzlich gedankt.

13. Lebenslauf

Entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen.

14. Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ich erkläre mich einverstanden, dass meine Dissertation vom Dekanat der Medizinischen Fakultät mit einer gängigen Software zur Erkennung von Plagiaten überprüft werden kann.