

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

II. Medizinische Klinik und Poliklinik

Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer

Telefonische Nachbetreuung von Angehörigen und Patienten nach Versorgung auf der Palliativstation – eine monozentrische retrospektive Analyse

Dissertation

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

vorgelegt von:

Luise Fritz (geb. Kelm)
aus Hamburg

Hamburg 2020

**Angenommen von der
Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg am: 15.10.2020**

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

Prüfungsausschuss, der Vorsitzende: Prof. Dr. Olaf von dem Knesebeck

Prüfungsausschuss, 2. Gutachterin: Prof. Dr. Karin Oechsle

Für meine Familie

Inhaltsverzeichnis

1.0	Arbeitshypothese und Fragestellung	1
2.0	Einleitung	2
2.1	Was bedeutet Palliativmedizin?.....	2
2.2	Die Ursprünge der Hospiz- und Palliativbewegung	3
2.3	Grundprinzipien in der Palliativmedizin.....	5
2.4	Total- Pain- Konzept.....	6
2.5	Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf.....	7
2.6	Versorgungsformen innerhalb der Palliativmedizin in Deutschland.....	8
2.7	Die Palliativversorgung in Hamburg	9
2.8	Psychosoziale Belastung und Unterstützung für Angehörige und Patienten	10
2.9	Angehörigenforschung in der Palliativmedizin.....	11
3.0	Material und Methoden	13
3.1	Erhebung der Patientendaten.....	13
3.2	Datenerfassung	13
3.3	Qualitative Analyse der Gesprächsdokumentation	14
3.4	Analyse der Einflussfaktoren auf die Beurteilung des Gesprächs	16
3.5	Statistische Auswertung	17
4.0	Abbildungen und Ergebnisse	17
4.1	Beschreibung des Patientenkollektivs	17
4.2	Aufnahmen und Entlassungen	19
4.3	Die häufigsten Grunderkrankungen.....	20
4.4	Die häufigsten Aufnahmediagnosen.....	22
4.5	Beschreibung des Angehörigenkollektivs	22
4.6	Subgruppen innerhalb der Gesprächspartner	22
5.0	Die Telefonate	23
5.1	Übersicht der Telefonate	23
5.2	Das Feedback der Telefonate	24
5.3	Das geschlechterabhängige Feedback der Telefonate	25
5.4	Das Feedback der Telefonate: Angehörige vs. Patienten	26
5.5	Das subgruppenspezifische Feedback der Telefonate.....	27

6.0	Der Inhalt der Telefonate.....	28
6.1	Vergleich positives Feedback und neutrales/negatives Feedback	30
6.2	Vergleich Ehepartner/Lebensgefährten und Nicht-Ehepartner/Nicht-Lebensgefährten	32
6.3	Vergleich weibliche und männliche Patienten	35
6.4	Vergleich weibliche und männliche Gesprächspartner.....	37
7.0	Diskussion.....	39
7.1	Einleitung.....	39
7.2	Interpretation der Ergebnisse	39
7.3	Diskussion der angewandten Methoden.....	47
8.0	Zusammenfassung	49
9.0	Summary.....	50
10.0	Abkürzungsverzeichnis.....	51
11.0	Tabellenverzeichnis	52
12.0	Abbildungsverzeichnis.....	52
13.0	Lebenslauf	53
14.0	Literaturverzeichnis	54
15.0	Danksagung	61
16.0	Eidesstattliche Versicherung.....	62

1.0 Arbeitshypothese und Fragestellung

Auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) werden Patienten mit einer progredienten und zum Tode führenden Erkrankung sowie ihre Angehörigen durch ein multidisziplinäres Team betreut. Der Fokus der Therapie liegt dabei auf der Förderung der Lebensqualität sowie einer adäquaten Symptomlinderung. Weitere Schwerpunkte stellen die Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und die Organisation der anschließenden Versorgung dar. Hierbei bieten sich, nach dem Erreichen einer ausreichenden Symptomkontrolle und der stationären Entlassung, vielfältige Möglichkeiten zur Betreuung der Patienten außerhalb der krankenhausesärztlichen Versorgung. Dabei spielen sowohl die Unterbringung in der eigenen Häuslichkeit, ermöglicht durch den Einsatz einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) als auch die weitere stationäre Unterbringung in einem Hospiz oder Pflegeheim eine wichtige Rolle. Trotz vielfältiger Unterstützungsmöglichkeiten in Hamburg und dem Umland kann eine Entlassung in die Häuslichkeit oder in ein gänzlich neues Umfeld eine große Herausforderung darstellen. Während der Um- oder Eingewöhnungsphase können die Patienten und ihre Angehörigen mit unterschiedlichen Hindernissen konfrontiert werden. Beispielsweise kann die emotionale und körperliche Belastung für die Angehörigen schwerwiegender sein als zuvor angenommen. Auch das physische sowie psychische Befinden der Patienten kann sich nach der Entlassung unerwartet schnell verschlechtern und ebenso können vorher nicht antizipierte Fragen und Probleme auftauchen. Die Möglichkeit einer Nachbetreuung für die Patienten oder ihre Angehörigen nach der Entlassung von der Palliativstation ist zum aktuellen Zeitpunkt im deutschen Gesundheitssystem nicht etabliert. In dieser Arbeit soll untersucht werden, inwiefern eine zum Teil repetitive telefonische Nachbetreuung durch eine geschulte Mitarbeiterin der Palliativstation bei Angehörigen und Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf als unterstützend wahrgenommen wird und darüber hinaus dabei helfen kann, Informationen über das Wohlbefinden der Patienten und ihrer Angehörigen sowie über die Nachhaltigkeit der erreichten Symptomkontrolle zu generieren. Zeitgleich soll untersucht werden, durch welche Faktoren, das Feedback, insbesondere der Angehörigen, beeinflusst wurde.

2.0 Einleitung

2.1 Was bedeutet Palliativmedizin?

Die *World Health Organisation* (WHO) definiert seit 2002 die Palliativmedizin als „einen Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“. (WHO 2002).

Während in kurativen Fächern die Heilung der Patienten im Vordergrund steht (*lat. curare* = heilen), ist das Ziel der Palliativmedizin eine Verbesserung der Lebensqualität und eine Optimierung der Lebenszufriedenheit der Patienten und ihrer Angehörigen zu erreichen, gerade dann, wenn eine Heilung der Erkrankung nicht (mehr) möglich ist. Wie ein Mantel (*lat. pallium* = Mantel) soll sie den Patienten bedecken und beschützen (Aulbert et al. 2007). Wenn eine ursächliche Behandlung der zugrunde liegenden Erkrankung nicht mehr bzw. nicht mehr in einem ausreichenden Maße möglich ist, dient die Palliativmedizin einer Verbesserung der Lebensqualität durch Linderung krankheitsassoziierter Symptome mit Hilfe von palliativmedizinischen Maßnahmen. Neben der Behandlung der körperlichen Symptome wird dem Patienten und seinen Angehörigen mit Hilfe psychologischer Interventionen dabei geholfen begleitende Sorgen und Probleme aufzuarbeiten und zu bewältigen (Hiddemann 2000). Die Palliativmedizin beschränkt sich dabei nicht nur auf die letzte Phase des Lebens, sondern kann bereits in früheren Krankheitsstadien zusammen mit einer kausalen Therapie eingesetzt werden (Sabatowski et al. 2000).

Die Pionierin auf dem Gebiet der Palliativmedizin und Hospizbewegung, Cicely Saunders, formulierte im Jahr 1977 die wesentlichen Grundsätze der Palliativmedizin:

- eine Versorgung des Patienten ist in verschiedenen Einrichtungen möglich (sowohl stationär als auch ambulant)

- Die Behandlung erfolgt durch ein erfahrenes und multidisziplinäres Team
- Die Symptombehandlung und vor allem Schmerzkontrolle wird von Spezialisten durchgeführt
- Es werden speziell ausgebildete und erfahrende Pflegekräfte eingesetzt
- Die Führungsrolle des interdisziplinären Teams wird nach den individuellen Patientenbedürfnissen bestimmt
- Der Patient und seine Familie werden als eine Einheit betrachtet und versorgt
- Freiwillige Mitarbeiter sind ein fester Bestandteil des Teams
- Eine umfangreiche häusliche Versorgung ist zu gewährleisten
- Es gibt eine zentrale und zugängliche Koordinationsstelle der Behandlung
- Die weitere Betreuung der Angehörigen geht über den Tod des Patienten hinaus
- Forschung, Erfassungen und statistische Auswertungen der Behandlungsergebnisse dienen einer stetigen Therapieoptimierung
- Ärzte, Pflegekräfte und weitere Mitarbeiter werden speziell für die Palliativmedizin ausgebildet und geschult
- Es wird ein stetiges Engagement und Einsatz von allen Beteiligten gefordert

(Shephard 1977, a.d. Englischen übersetzt durch die Verfasserin)

2.2 Die Ursprünge der Hospiz- und Palliativbewegung

Der Begriff „Hospiz“ leitet sich von dem lateinischen Wort „*hospitium*“ ab und lässt sich als Raststätte, Herberge oder Gastfreundschaft übersetzen. Hospize stellten ursprünglich Herbergen christlicher Ordensgemeinschaften dar, die sich entlang von Pilgerwegen über ganz Europa erstreckten, um erschöpfte, arme oder auch kranke Pilger aufzunehmen und zu versorgen (Kränzle und Weihrauch 2018).

Den Grundstein der modernen Hospizbewegung legte Cicely Saunders (*1918- † 2005) im Jahr 1967 mit der Gründung des St. Christopher's Hospice in London (Müller-Busch 2012). Die ausgebildete Krankenschwester, Sozialarbeiterin und spätere Ärztin, Cicely Saunders, wird sowohl als die geistige Urheberin der modernen Hospizbewegung als auch der Palliativmedizin angesehen. Nach der

Gründung des St. Christopher's Hospice im Londoner Stadtteil Sydenham entstanden rasch zahlreiche weitere Hospize und palliative Einrichtungen in Großbritannien: Im Jahr 1999 existierten dort bereits 236 Hospize und Palliativstationen sowie 400 ambulante Hospiz- und Palliativdienste (Klaschik et al. 2000). Während Cicely Saunders noch von „hospice medicine“ sprach, wurden die heute gängigen Begriffe „Palliativmedizin“ und „Palliative Care“ von Dr. Balfour Mount geprägt, der im Jahr 1975 die erste Palliativstation am Royal Victoria Hospital der McGill University in Montreal eröffnete (Borasio 2008).

In den 1970er Jahre erlangte das Thema Palliativmedizin auch in Deutschland öffentliches Interesse. Am 10. Juni 1971 wurde im Deutschen Fernsehen der Dokumentarfilm *„Noch 16 Tage...eine Sterbeklinik in London“* ausgestrahlt. Der Bericht von Dr. Reinhold Iblacker über das St. Christopher's Hospice in London wurde von sechs Millionen Zuschauern im Fernsehen verfolgt. Allerdings wurde die Hospizidee vor dem Hintergrund der Euthanasieverbrechen im Nationalsozialismus missverstanden und abgelehnt. Die Vorstellung einer Abschiebung von sterbenskranken Patienten in spezielle Einrichtungen, löste insbesondere von Seiten der Kirche starke Kritik aus (Kränzle und Weihrauch 2018). Erst im Jahr 1983 erfolgte mit der Gründung der ersten Palliativstation in der Universitätsklinik in Köln die erste Annäherung an eine Hospizeinrichtung in Deutschland. Zuvor kritisierten hier Ärzte, dass die Versorgung der Patienten beendet sei, sobald keine Möglichkeit auf Heilung mehr bestehe. Aufgrund dieser Initiative entstand unter der Leitung von Dr. Ingeborg Jonen-Thielemann aus einem Modellversuch mit fünf Betten zur medizinischen Versorgung sterbenskranker Menschen, die erste Palliativstation in Deutschland. Es folgten im Jahr 1986 und 1987 die Eröffnungen der ersten Hospize in Deutschland: das Haus Hörn in Aachen und das St. Franziskus-Hospiz in Recklinghausen (Jordan 2010). Im Jahr 1994 wurde die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin gegründet und im Jahr 1999 wurde der erste Lehrstuhl für Palliativmedizin an der Universität Bonn ins Leben gerufen (Borasio 2008). Seit 2009 ist die Palliativmedizin mit Änderung der Ärztlichen Approbationsordnung (ÄApprO) fester Bestandteil der ärztlichen Ausbildung und erstmals verpflichtend als 13. Querschnittsfach in das studentische Curriculum aufgenommen worden (Ilse et al. 2012).

2.3 Grundprinzipien in der Palliativmedizin

Die Palliativmedizin stellt eine umfassende, interdisziplinäre Versorgung für Patienten und ihre Angehörigen dar, die an einer nicht heilbaren und zum Tode führenden Erkrankung leiden. Das Ziel ist eine ausreichende Symptomkontrolle sowie die Behandlung aller sozialen, psychischen und spirituellen Probleme (Radbruch und Payne 2011). Ein multidisziplinäres Team, bestehend aus Seelsorgern, ehrenamtlichen Mitarbeitern, Ärzten, Musik- und Kunsttherapeuten, Physiotherapeuten, Psychologen und Sozialarbeitern arbeitet Hand in Hand, um dem Patienten und seinen Angehörigen die verbleibende Zeit so angenehm und selbstbestimmt wie möglich zu gestalten. Es gilt grundsätzlich eine palliativmedizinische Betreuung von einem palliativen Therapieansatz bspw. in der Onkologie zu unterscheiden. In beiden Fällen ist ein kurativer Therapieansatz nicht mehr möglich. Während bei einem palliativen Therapieansatz in der Onkologie versucht wird, Einfluss auf die Grunderkrankung zu nehmen, um somit das Leben zu verlängern, liegt in der palliativmedizinischen Betreuung der Fokus auf einer symptomorientierten Therapie, unabhängig von der Grunderkrankung. Das Ziel ist in beiden Fällen eine Optimierung der Lebensqualität, unabhängig von der Lebenserwartung (Bausewein 2007). Die Palliativmedizin umfasst als multiprofessionell zu realisierendes Gesamtkonzept mit der Symptomkontrolle, Rehabilitation, Kommunikation und Betreuung in der Terminalphase insgesamt vier Bereiche. Um dem obersten Ziel, der Gewinnung an Lebensqualität gerecht zu werden, sollte bei der Symptomkontrolle immer zwischen dem therapeutisch Möglichen und dem therapeutisch Sinnvollen abgewogen werden. Wenn es dem Patienten aufgrund seiner Erkrankung nur noch erschwert möglich ist, alltägliche körperliche Tätigkeiten auszuführen, dient die rehabilitative Palliativversorgung der Förderung von Unabhängigkeit und Selbstwertgefühl. Auch hier ist das oberste Ziel eine Optimierung der Lebensqualität des Patienten. Die Kommunikation bietet als essenzielle Basis der Palliativmedizin die Möglichkeit, Vertrauen zu schaffen und eine offene Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod und den damit verbundenen Ängsten, Sorgen und Wünschen zu ermöglichen. Die vierte Säule in der Palliativmedizin stellt die Betreuung in der Terminalphase dar. Sie soll dem Patienten ein friedliches und würdevolles Sterben ermöglichen (Becker et al.

2003). Die Aufgabe der Palliativmedizin endet jedoch nicht mit dem Tod des Patienten, denn die Angehörigenbetreuung ist ein fester Bestandteil des Gesamtkonzeptes. Sie geht über den Tod des Patienten hinaus und schließt die Trauerphase mit ein (Shephard 1977).

2.4 Total- Pain- Konzept

Laut Definition der Weltschmerzorganisation *International Association for the Study of Pain* (IASP) von 1979 ist Schmerz „ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit aktueller oder potentieller Gewebeschädigung verknüpft ist oder mit Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird.“ (Deutsche Schmerzliga e.V. 2019). Patienten in einem fortgeschrittenen Tumorstadium leiden in 60-90% der Fälle unter Schmerzen. Die individuelle Schmerzwahrnehmung kann dabei durch bestimmte psychosoziale Begleitumstände, wie beispielsweise Angst, Depression, Trauer, Schlafstörungen oder dem Gefühl der soziale Isolation verstärkt werden und sogar ohne einen nachweisbaren Krankheitsprogress zunehmen (Kappauf 2003). Cicely Saunders entwickelte bereits zu Beginn der modernen Palliativversorgung das *Total-Pain-Konzept*: Demnach kann Schmerz mit Hilfe einer körperlichen, einer sozialen, einer spirituellen und einer psychischen Dimension dargestellt werden. Das Model soll sowohl die Schmerzursache ergründen als auch die Schmerztherapie optimieren. Um eine adäquate Schmerzkontrolle zu erreichen, müssen laut Saunders alle Dimensionen des Modells berücksichtigt werden. Der „körperliche Schmerz“ bezieht sich dabei auf neurophysiologische Vorgänge, bei denen aufgrund tumoröser Veränderungen periphere Nozizeptoren aktiviert werden. Familiäre, soziale und gesellschaftliche Sorgen werden unter dem Oberbegriff des „sozialen Schmerzes“ zusammengefasst, während Ängste, Depressionen oder Anpassungsstörungen einen „psychischen Schmerz“ zur Folge haben können. Wenn die Wertvorstellungen, der Glaube an Gerechtigkeit und die Vision über Leben und Tod in Frage gestellt werden, betrifft dies die Ebene des „spirituellen Schmerzes“. Das Total- Pain- Konzept findet nicht nur in der Palliativmedizin Anwendung, sondern lässt sich auch auf andere chronische Schmerzerkrankungen übertragen

(Cuhls et al. 2015).

2.5 Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf

Weltweit benötigen etwa 20,4 Millionen Menschen eine palliativmedizinische Versorgung. Mit einem Anteil von ca. 34% sind maligne Tumorerkrankungen eine der häufigsten Ursachen für eine palliativmedizinische Behandlung (Busolo und Woodgate 2015). Auf den Palliativstationen in Deutschland leiden über 90% der Patienten an malignen Tumoren (Radbruch et al. 2003). Weltweit werden diese allerdings zahlenmäßig von den Herz- und Lungenerkrankungen übertroffen. Demnach rücken nicht-onkologische Erkrankungen in der Palliativmedizin, wie beispielsweise neurologische Erkrankungen (z.B. Amyotrophe Lateralsklerose, Multiple Sklerose oder Demenz) oder internistische Erkrankungen (z.B. COPD, Herz- oder Niereninsuffizienz) in den letzten Jahren mehr in den Fokus des palliativmedizinischen Interesses. Dem nordrhein-westfälischen Rahmenprogramm zur flächendeckenden (spezialisierten) ambulanten Palliativmedizin zufolge liegt der ambulante palliativmedizinische Bedarf bei 130 Tumor- und 103 Nicht-Tumorpatienten pro 250000 Einwohner pro Jahr (Alt-Epping et al. 2008).

Patienten mit malignen, fortgeschrittenen Tumorerkrankung leiden unter einer Vielzahl von Symptomen. Zu den häufigsten zählen Schmerzen (84%), Fatigue (69%), Schwäche (66%), Anorexie (66%), Energielosigkeit (61%), Mundtrockenheit (57%), Obstipation (52%), Inappetenz (51%), Dyspnoe (50%), Gewichtsverlust > 10% des Körpergewichts (50%), Schlafstörungen (49%), Depression (41%), Husten (38%), Übelkeit (36%), Angst (24%), Erbrechen (23%) sowie Verwirrtheit (21%) und Diarrhoe (8%) (Walsh et al. 2000). Neben den physischen gilt es in einem ganzheitlichen Therapieansatz auch die psychischen Symptome und individuellen Bedürfnisse des Patienten zu berücksichtigen. Laut Umfragen wünschen sich sterbenskranke Patienten möglichst an einem vertrauten Ort, im Kreise der Familie und ohne Schmerzen sterben zu dürfen. Dabei möchten sie sowohl in Ruhe und Frieden als auch würdevoll gehen dürfen. Sie wünschen

sich noch etwas Zeit zu haben, um letzte Dinge regeln und „Unfertiges“ zu Ende bringen zu können. Ebenso möchten sie, wenn nötig, gestörte zwischenmenschliche Beziehungen klären und über ihre Ängste vor dem nahenden Tod sprechen dürfen, ohne dabei Rücksicht auf die Emotionen des Gesprächspartners nehmen zu müssen (Kränzle und May 2018).

2.6 Versorgungsformen innerhalb der Palliativmedizin in Deutschland

In Deutschland existieren verschiedene ambulante und stationäre Versorgungsformen für Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf. Grundsätzlich kann eine allgemeine Palliativversorgung von einer spezialisierten Palliativversorgung unterschieden werden. Der überwiegende Teil schwerstkranker und sterbender Patienten wird durch eine allgemeine Palliativversorgung betreut.

Das Netzwerk dieser primären allgemeinen Versorgungsstrukturen setzt sich aus Hausärzten, ambulanten Pflegediensten und allgemeinen Krankenhausstationen zusammen. Diese verfügen in der Regel über ein fundiertes Grundwissen und Basisfertigkeiten in der Palliativversorgung (Radbruch und Payne 2011). Allerdings benötigen schwer kranke, sterbende Patienten und ihre Angehörigen meist eine komplexere und intensivere Betreuung in der letzten Phase ihres Lebens (Klaschik und Husebö 1997). Für diesen Fall gibt es die spezialisierte Palliativversorgung, zu der im stationären Bereich die Palliativstationen zählen sowie im ambulanten Sektor die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV). Palliativstationen sind in ein Krankenhaus integrierte oder angegliederte Abteilungen für schwer kranke und sterbende Patienten, die eine stationäre Versorgung in einem Krankenhaus mit einer ärztlichen Verfügbarkeit vor Ort über 24h/Tag benötigen. Mögliche Gründe für eine stationäre Aufnahme von zu Hause sind beispielsweise eine Krisenintervention bei Luftnot, Blutungen oder eine Schmerzexazerbation. In der Regel erfolgt die Verlegung allerdings von peripheren Stationen innerhalb eines Krankenhauses mit der Bitte um Symptomlinderung sowie die Organisation der weiteren Versorgung des

Patienten. Das Ziel der Behandlung auf einer Palliativstation ist eine Stabilisierung der Krankheitssituation und eine anschließende Entlassung in die Häuslichkeit, in ein Hospiz oder eine andere Pflegeeinrichtung (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., 2019a). Stationäre Hospize sind wirtschaftlich und organisatorisch eigenständig arbeitende Pflegeeinrichtungen für Patienten mit einer progredient verlaufenden und unheilbaren Krankheit. Eine Aufnahme ist möglich, wenn eine palliativmedizinische oder palliativpflegerische Versorgung erwünscht ist, zu Hause nicht möglich ist und eine Aufnahme auf die Palliativstation nicht nötig ist. Die Versorgung und Pflege wird größtenteils durch ehrenamtliche Mitarbeiter gewährleistet, die eng mit palliativmedizinisch erfahrenen, niedergelassenen Ärzten zusammenarbeiten (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., 2019b). Im ambulanten Sektor ermöglicht die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) Patienten, trotz aufwändiger palliativpflegerischer Betreuung, ein Leben in der eigenen häuslichen Umgebung zu führen. Seit dem 1. April 2007 ist der Leistungsanspruch für eine Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung in das Sozialgesetzbuch V aufgenommen und somit jedem Versicherten in Deutschland zugänglich (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., 2019c).

2.7 Die Palliativversorgung in Hamburg

Hamburg verfügt über acht stationäre Hospize für Erwachsene und ein stationäres Hospiz für Kinder. Vierzehn Krankenhäuser haben eine stationäre Palliativeinheit, teilweise als eigenständige, teilweise als integrierte Palliativstation. Für die ambulante Versorgung existieren insgesamt acht ambulante Palliative-Care Teams (SAPV), zwanzig allgemeine ambulante Palliativdienste (AAPV) und achtzehn ambulante Hospizdienste für Erwachsene. Für Kinder steht ein ambulantes Palliativ-Care Team (SAPV), zwei allgemeine ambulante Palliativdienste (AAPV) und vier ambulante Hospizdienste zur Verfügung (Koordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit Hamburg, 2019).

Die eigenständige Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) wurde im Oktober 2011 gegründet. Als fest integrierter Bereich des

Hubertus Wald-Tumorzentrum, dem Universitären Cancer Center Hamburg (UCCH), das im Jahr 2009 durch die Deutsche Krebshilfe (DKH) als Onkologisches Spitzenzentrum anerkannt wurde, umfasst die Station zwölf Betten. Das Team betreut nicht nur die Palliativstation, sondern bietet auch palliativmedizinische Konsiliardienste für andere Stationen des Hauses an sowie eine ambulante palliativmedizinische Sprechstunde (Palliativmedizin in der Onkologie, Palliativstation des UKE, 2016).

2.8 Psychosoziale Belastung und Unterstützung für Angehörige und Patienten

Laut den aktuellsten Zahlen des Statistischen Bundesamts waren Ende des Jahres 2017 insgesamt 3,41 Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig. Dreiviertel (2,59 Millionen) der Pflegebedürftigen wurden zu Hause versorgt, davon wiederum 1,76 Millionen Menschen durch ihre Angehörigen (Statistisches Bundesamt, 2019). Somit stellen Familienangehörige eine tragende Säule der ambulanten Versorgung von Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf dar. Mit durchschnittlich 5,2 Stunden pro Tag verrichteten sie einen Großteil der häuslichen Pflege (Köhler et al. 2012).

Die Versorgung eines Angehörigen im häuslichen Umfeld kann einerseits als starke Belastung, andererseits als eine Bereicherung und Befriedigung empfunden werden. Als belastend empfinden Angehörige, wenn das Verhältnis zu dem Gepflegten oder den anderen Familienmitgliedern schwierig ist, wenn sich der gesundheitliche Zustand des Gepflegten kontinuierlich verschlechtert oder wenn die eigene Lebensqualität durch das Zurückstellen der persönlichen Bedürfnisse leidet. In der Geschlechterverteilung zeigt sich, dass Frauen stärker unter der häuslichen Pflege eines Angehörigen leiden als Männer. Trotzdem pflegen in 70-80% der Fälle Frauen ihre Angehörigen. Von Frauen wird die Pflege eines Angehörigen erwartet, auch wenn keine intakte oder harmonische Beziehung zu dem Gepflegten besteht. Im Gegensatz dazu pflegen Männer ihre Angehörigen eher „freiwillig“ und nicht aufgrund gesellschaftlicher Erwartungen. Zu den von

Frauen gepflegten Personen zählen Ehepartner, Eltern, Kinder und Freunde. Männer hingegen pflegen in erster Linie ihre Ehepartner oder Personen, zu denen ein inniges Beziehungsverhältnis besteht (Kesselring 2004). In der häuslichen Pflege von Angehörigen mit einer palliativen onkologischen Erkrankung beklagen Angehörige häufig, dass die eigene Lebensplanung durch die Erkrankung des Familienmitglieds zusammengebrochen sei. Da die zeitintensive Pflege im Verlauf der progredienten Erkrankung naturgemäß zunimmt, werden häufig zwischenmenschliche Kontakte vernachlässigt und es besteht die Gefahr der sozialen Isolation für die pflegenden Angehörigen (Köhler et al. 2013). Zudem birgt die Doppelrolle, die ein Angehöriger als Unterstützer und gleichzeitig Betroffener eingehen muss, ein erhöhtes Risiko für das Auftreten psychischer Erkrankungen. Akechi et al. konnten nachweisen, dass weibliche und männliche Ehepartner von Patienten mit einer palliativen Erkrankung einerseits eine signifikant verringerte Lebensqualität und andererseits ein signifikant erhöhtes Risiko für das Auftreten von Depressionen aufweisen als Ehepartner von Patienten mit einem kurativen Therapieansatz (Akechi et al. 2006). Selbstratings zufolge haben Angehörige von Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf in 20-30% bzw. im fortgeschrittenen Krankheitsstadium in 30-50%, eine Prävalenz für psychische Erkrankungen. Die psychische Belastung korreliert dabei mit der Länge der Krankheitsdauer. Häufige Symptome sind Ängste, Unsicherheit, Niedergeschlagenheit, Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit und Schuldgefühle. Ebenso zeigen sich psychosomatische Beschwerden wie Schlaf-, Ess-, Verdauungsstörungen, Kopfschmerzen und Erschöpfungszustände (Perner et al. 2012). Unmittelbar vor dem Tod des Patienten sowie einige Zeit danach ist der Wunsch nach einer professionellen Unterstützung von Seiten der Angehörigen am größten. Ein besonderer Wert wird dabei auf die Kontinuität der Hilfeleistung gelegt (Fegg 2016).

2.9 Angehörigenforschung in der Palliativmedizin

Erst mit Beginn der 80er Jahre weckte die Angehörigenforschung das Interesse der klinischen- und medizinpsychologischen Forschung. Neben der psychischen

und physischen Unterstützung des Patienten stellte man fest, dass Angehörige die Morbidität und Mortalität des Patienten beeinflussen können. Die psychische Belastung der Angehörigen, die sich wiederum aus der Erkrankung des nahestehenden Patienten ergibt, wurde lange Zeit vernachlässigt. Erst in jüngerer Zeit werden Angehörige von Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf als Mitbetroffene wahrgenommen, die ebenso eine professionelle Unterstützung benötigen wie die betroffenen Patienten selbst (Hindermann und Strauß 2002, Delbrück 1998). Interventionen, die darauf abzielen, die Lebensqualität der Angehörigen zu verbessern, haben Studien zufolge einen direkten positiven Einfluss auf die Lebensqualität der Patienten. Demzufolge nimmt die Betreuung der Angehörigen in der Palliativmedizin einen immer höheren Stellenwert sowohl in der Praxis als auch in der Wissenschaft ein (Borasio 2008). Am 1. Juli 2017 wurde mit finanzieller Unterstützung der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. eine Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit dem Schwerpunkt Angehörigenforschung am UKE etabliert. Folgende Ziele und Aufgaben stellt die Stiftungsprofessur dar:

- die systematische Untersuchung der Bedürfnisse, Belastungen und Probleme der Angehörigen von unheilbar kranken Menschen in der Palliativversorgung
- Untersuchung des Verständnisses von Auswirkungen auf die Patienten-Angehörigen-Beziehung
- Entwicklung von gezielten Unterstützungs- und Schulungsangeboten für Angehörige basierend auf wissenschaftlichen Erkenntnissen
- Etablierung eines Netzwerkes aus Unterstützungsangeboten für Angehörige gemeinsam mit der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. sowie weiteren Netzwerkpartnern in der Region Hamburg
- Integration der Bedürfnisse von Angehörigen in die studentische Lehre im Querschnittsbereich Palliativmedizin und damit in das medizinische Grundverständnis der zukünftigen Ärzte
- Fort- und Weiterbildung für in der Palliativversorgung tätige Berufsgruppen zu Bedürfnissen und Umgang mit den Problemen der Angehörigen

(UKE/Stiftungsprofessur Palliativmedizin 2019)

3.0 Material und Methoden

3.1 Erhebung der Patientendaten

Es wurden alle Gespräche mit Patienten oder ihren Angehörigen im Rahmen der telefonischen Nachbetreuung ausgewertet, die in dem Zeitraum vom 22.02.2012 bis 10.09.2013 auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf behandelt wurden. Nach der Entlassung zurück in die Häuslichkeit, in ein Hospiz oder eine andere Versorgungseinrichtung erfolgte eine telefonische Kontaktaufnahme durch eine ehrenamtliche Mitarbeiterin mit seelsorgerischer Ausbildung von der Palliativstation. Die Anrufe wurden über einen Zeitraum von einigen Tagen bis mehrere Wochen nach der stationären Entlassung getätigt und erfolgten bis zum Tode des Patienten, darüber hinaus oder bis kein weiterer Kontakt mehr gewünscht war.

Im Anschluss an das Telefonat wurden die Gespräche von der Mitarbeiterin der Palliativstation inhaltlich zusammengefasst und handschriftlich auf Karteikarten dokumentiert. Dabei wurden der Name des Gesprächspartners oder der Beziehungsgrad zum Patienten, das Datum des Telefonats, der Gesprächsinhalt, der Gesprächsverlauf sowie die Gesprächsdauer dokumentiert.

3.2 Datenerfassung

Zur Auswertung der Telefonate wurden sowohl die Gesprächsinhalte als auch Gesprächsverläufe sowie die Gesprächsdauer in eine Excel-Tabelle überführt. Für eine erweiterte klinische Analyse des Patientenkollektivs wurden die einzelnen Patientendaten aus der elektronischen Patientenakte mit dem Programm Soarian ergänzt und in das Datenblatt übertragen. Für die anschließende Auswertung wurden das Aufnahmedatum, das Geburtsdatum, das Patientenalter bei Aufnahme, die Grunderkrankung, die Aufnahmediagnose sowie die führenden Symptome bei Aufnahme, von wo der Patient aufgenommen wurde, wohin der Patient entlassen wurde, das Entlassungsdatum, die Anzahl der stationären Aufenthalte auf der Palliativstation des UKE und, wenn bereits eingetreten und bekannt, das Todesdatum des Patienten erfasst.

3.3 Qualitative Analyse der Gesprächsdokumentation

Nach der Beschreibung des gesamten Patientenkollektivs erfolgte die Einteilung der telefonischen Gesprächspartner in Subgruppen. Die Subgruppen ergaben sich dabei aus dem jeweiligen Beziehungs-/Verwandtschaftsverhältnis zu den Patienten. Die Patienten stellten eine eigene Subgruppe dar. Da die Telefonate nicht wörtlich transkribiert wurden, sondern eine handschriftliche Zusammenfassung der Gespräche im Vorfeld bereits durch die Mitarbeiterin der Palliativstation erfolgt war, konnte keine qualitative Inhaltsanalyse durchgeführt werden. Um aus den Notizen der Telefonate die wichtigsten Informationen erfassen, quantifizieren und analysieren zu können, erfolgte in Anlehnung an Mayring das Erstellen eines Kategoriensystems. Die Kategorienfindung erfolgte sowohl deduktiv als auch induktiv. Die deduktive Kategorienbildung wurde gemäß der Definition vor der Analyse des Materials festgelegt, die induktive Kategorienfindung erfolgte hingegen während der Sichtung des Materials (Mayring 2010).

Die insgesamt 203 Gespräche wurden gemäß ihrem Inhalt und für die Zuordnung zu den einzelnen Informationskategorien in eine separate Excel-Tabelle überführt. Basierend auf der Quantität der Informationen, die aus den Notizen hervorgingen, konnten insgesamt 13 Subkategorien gebildet werden:

- *Kategorie 1: Freude/ Dankbarkeit/ Offenheit/ Rührung/ Glück*
- *Kategorie 2: Abweisung/Wut/ Distanzierung*
- *Kategorie 3: Sorgen/ Ängste/ Verzweiflung/ Einsamkeit/ Schock*
- *Kategorie 4: Negative Aussagen über den Gesundheitszustand des Patienten*
- *Kategorie 5: Positive Aussagen über den Gesundheitszustand des Patienten*
- *Kategorie 6: Organisatorische Themen / Auskünfte*
- *Kategorie 7: Trauer*
- *Kategorie 8: Eine Weiterverlegung von der Palliativstation in ein Hospiz oder Pflegeheim ist erfolgt/geplant*
- *Kategorie 9: Der Patient fühlt sich wohl im Hospiz/ Pflegeheim*
- *Kategorie 10: Der Patient fühlt sich nicht wohl im Hospiz/ Pflegeheim*

- *Kategorie 11: Informationen über eine weitere erkrankungsspezifische palliative Therapie*
- *Kategorie 12: Informationen über die Betreuung zu Hause/ die ambulante Pflege*
- *Kategorie 13: Der Patient liegt im Sterben oder ist verstorben*

In der Mehrzahl der Telefonate konnten verschiedene Informationen aus den Notizen generiert werden. Die Einteilung in das Kategoriensystem ist im Folgenden zum besseren Verständnis der Vorgehensweise an einem Beispiel aufgeführt.

In den Notizen eines Telefonats vom 03.07.2013 stand beispielsweise: *„Die Tochter war sehr bewegt und gerührt und hat sich sehr über den Anruf gefreut. Die Verlegung in das Hospiz hat gut geklappt. Das Hospiz ist so schön wie bei uns auf der Station. Die Patientin liegt im Sterben.“*

Aus dieser Mitschrift des Telefonats konnten insgesamt vier Informationen gewonnen werden, die wiederum folgenden Kategorien zugeordnet wurden:

- *Kategorie 1: Freude/ Dankbarkeit/ Offenheit/ Rührung/ Glück*
- *Kategorie 8: Eine Weiterverlegung von der Palliativstation in ein Hospiz oder Pflegeheim ist erfolgt/geplant*
- *Kategorie 9: Der Patient fühlt sich wohl im Hospiz/ Pflegeheim*
- *Kategorie 13: Der Patient liegt im Sterben oder ist verstorben*

Im Anschluss erfolgte eine Einteilung des gesamten Telefonats zu den drei übergeordneten Hauptkategorien *positiv, neutral und negativ*. Sobald ein Telefonat in die Kategorie 1 (Freude/ Dankbarkeit/ Offenheit/ Rührung/ Glück) fiel, wurde es als positiv gewertet. Wenn es hingegen in Kategorie 2 (Abweisung/Wut/ Distanzierung) eingeteilt war, wurde es als ein negatives Feedback gewertet. Wenn weder Kategorie 1 noch Kategorie 2 zutrafen, wurde das Telefonat als neutral befunden.

3.4 Analyse der Einflussfaktoren auf die Beurteilung des Gesprächs

Um das Feedback bezüglich möglicher Einflussfaktoren zu überprüfen, wurde das negative und neutrale dem positiven Feedback gegenübergestellt. Ebenso wurden der Einfluss des Geschlechts der Anrufpartner sowie der Einfluss des Geschlechts der Patienten miteinander verglichen. In einer weiteren Analyse wurde die Gruppe der Ehepartner und Lebensgefährten den Nicht-Ehepartnern und Nicht-Lebensgefährten gegenübergestellt. Bei diesen Gruppenvergleichen wurde jeweils das erste Gespräch analysiert. Das zweite bis fünfte Telefonat wurde nicht in die Berechnungen mit einbezogen, da nicht jeder Patient/Angehörige mehrfach angerufen wurde.

Folgende Einflussfaktoren wurden bei den jeweiligen Gruppenvergleichen überprüft: das Alter des Patienten, das Geschlecht des Patienten, die Übernahme von zu Hause oder einem anderen Ort, die Anzahl der Telefonate, mögliche Symptome (Schmerzen, Dyspnoe, Fatigue, Angst), eine Dekompensation der häuslichen Versorgung, eine Entlassung nach Hause oder in ein Hospiz/ Pflegeheim/ eine andere Einrichtung, ob der Patient bei dem Telefonat bereits verstorben war oder noch lebte, inhaltliche Themen wie Trauer, Sorgen, Ängste, Verzweiflung, Einsamkeit oder Schock, negative oder positive Aussagen über den Gesundheitszustand des Patienten, das Ansprechen organisatorischer Dinge, ob der Patient sich im Hospiz wohl oder unwohl fühlte, Informationen über eine weitere krankheitsspezifische palliative Therapie, Informationen über die weitere Betreuung und ambulante Pflege, die Länge des Telefonats (< 3 Min. oder > 3 Min.), die Anzahl der Tage nach der Entlassung bis zum ersten Gespräch (< 14 Tage oder > 14 Tage) sowie die Grunderkrankung des Patienten. Um das Alter der Patienten als möglichen Einflussfaktor innerhalb der Gruppenvergleiche zu analysieren, wurde die Spannweite des Patientenalters bei stationärer Aufnahme in etwa drei gleich große Gruppen gedrittelt: Patienten, die jünger als 61 Jahre waren, Patienten zwischen 61 und 71 Jahren und Patienten, die älter als 71 Jahre waren. Um die Grunderkrankungen der Patienten als einen möglichen Einflussfaktor der Gruppenvergleiche zu analysieren, wurden diese ebenfalls in drei Gruppen unterteilt. Die Erkrankung mit der höchsten Anzahl bildete eine

eigenständige Gruppe. Um etwa drei gleich große Gruppen zu bilden wurden die urologischen und gynäkologischen Erkrankungen zusammengerechnet. Alle übrigen Erkrankungen wurden als eine dritte Gruppe betrachtet.

3.5 Statistische Auswertung

Die pseudonymisierten Patientendaten wurden in eine Tabelle des Programms Microsoft Office Excel (2010) überführt und für weitere statistische Auswertungen in das Programm SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) Version 20.0.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA) importiert. Für nominale und ordinale Variablen erfolgte eine Analyse der Häufigkeiten. Für metrische Variablen wurde eine deskriptive Auswertung unter Angabe von Mittelwert, Median, Standardabweichung sowie Minimal- und Maximalwert durchgeführt. Unterschiedstestungen nominalskalierten Variablen wurden mittels Chi-Quadrat-Test oder, bei erwarteten Häufigkeiten eines Feldes kleiner eins oder einer zu großen Anzahl von Feldern der Kreuztabelle mit einer erwarteten Häufigkeit unter fünf mittels exaktem Test nach Fisher berechnet. Der Vergleich der Mittelwerte zweier Gruppen erfolgte mittels zweiseitigem t-Test. Für alle Analysen in dieser Arbeit wurde ein p-Wert $< 0,05$ als Kriterium für statistische Signifikanz gewählt.

4.0 Abbildungen und Ergebnisse

4.1 Beschreibung des Patientenkollektivs

Insgesamt konnten in unserem Studienzeitraum 116 Patienten in die Analyse eingeschlossen werden.

Im Median betrug die Anzahl der Aufenthalte auf der Palliativstation eins (Spannweite: 1-3). Es erfolgten bei 23% der Patienten Mehrfachaufnahmen: Insgesamt wurden 77% der Patienten einmal, 19% der Patienten zweimal und 4% der Patienten dreimal stationär auf der Palliativstation des UKE versorgt.

Damit kamen die insgesamt 116 Patienten zusammengerechnet auf 148 stationäre Aufenthalte. Wiederaufnahmen eines Patienten wurden also im Rahmen dieser Analyse doppelt gezählt.

Das durchschnittliche Alter der Patienten bei der ersten Aufnahme auf die Palliativstation am UKE betrug 64,8 Jahre (SD= 13,4). Der jüngste Patient war 23 Jahre, der älteste Patient 89 Jahre alt. Die durchschnittliche Dauer eines stationären Aufenthaltes betrug 11 Tage (SD= 5,4) und variierte dabei von 1-29 Tage.

Bei 66 Patienten (57%) wurde der Funktionsstatus nach der *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) bei der Aufnahme angegeben. Dieser lag bei zwei Patienten bei ECOG 1 (2%) und bei 20 Patienten bei ECOG 2 (17%). Ein ECOG 3 lag bei 36 Patienten (31%) und ein ECOG 4 bei acht Patienten (7%) vor.

Die Geschlechterverteilung der Patienten war exakt gleich.

Von 98 Patienten (84%) war zum Zeitpunkt der Analyse das exakte Todesdatum bekannt. In den anderen Fällen lebte der Patient entweder noch, oder das exakte Todesdatum war in der Patientenakte nicht vermerkt, da es nicht bekannt war. Im Durchschnitt wurden die Patienten 65,9 Jahre alt (SD= 11,9). Die weiblichen Patientinnen wurden durchschnittlich 65,1 Jahre, die männlichen Patienten 66,6 Jahre alt. Der jüngste Patient verstarb mit 29,8 Jahren und der älteste Patient mit 88 Jahren (SD= 11,9).

Bei den Patienten, bei denen das Todesdatum bekannt war, betrug die Anzahl der Tage von der stationären Entlassung von der Palliativstation bis zum Tod 58,4 Tage (SD= 90). Eine Übersicht der Patientencharakteristika ist **Tabelle 1** zu entnehmen.

Tabelle 1 Patientencharakteristika

Patientencharakteristika	n	%	M	SD
Geschlecht				
m	58	50		
w	58	50		
Alter bei Aufnahme (Jahren)	23-89		64,8	13,4
m			65,1	
w			64,5	

Patientencharakteristika	n	%	M	SD
Sterbealter (Jahren)	30-88		65,9	11,9
m			66,6	
w			65,1	
Anzahl der Aufenthalte auf der Palliativstation	148	100	1,0	0,5
Anzahl 1	89	77		
Anzahl 2	22	19		
Anzahl 3	5	4		

4.2 Aufnahmen und Entlassungen

Die Aufnahme auf die Palliativstation erfolgte bei 57 Patienten (49%) über eine Verlegung von einer anderen Station innerhalb des UKE oder aus einem anderen Krankenhaus. Es kamen 26 Patienten (22%) von zu Hause, bei weiteren 26 Patienten (22%) erfolgte die Aufnahme über die Zentrale Notaufnahme des UKE. Bei fünf Patienten (4%) erfolgte die Aufnahme direkt über die onkologische Ambulanz und jeweils ein Patient wurde aus dem Hospiz oder über die Palliativsprechstunde (je 1%) aufgenommen.

Nach der stationären Versorgung auf der Palliativstation des UKE konnten 65 Patienten (56%) in die häusliche Versorgung mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) entlassen werden. Weitere 43 Patienten (37%) wurden in ein Hospiz und sechs Patienten (5%) in ein Pflegeheim verlegt. Ein Patient (1%) wurde in eine Rehabilitationseinrichtung verlegt und ein Patient (1%) verstarb während des stationären Aufenthaltes auf der Palliativstation des UKE. Bei zuletzt genanntem wurden nur die Angehörigen telefonisch nachbetreut.

Abbildung 1a und Abbildung 1b zeigen eine Übersicht der Orte, von denen aus die Patienten auf die Palliativstation des UKE aufgenommen bzw. wohin sie nach erfolgter stationärer Versorgung entlassen wurden.

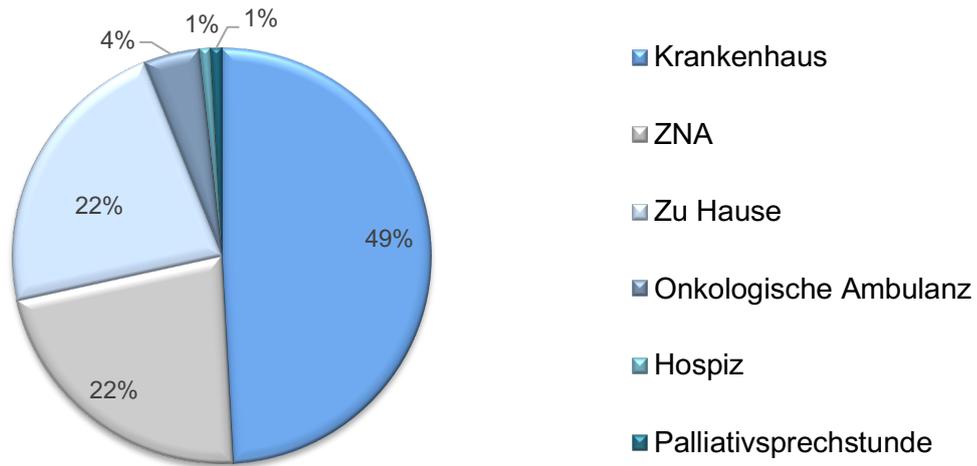


Abbildung 1a Aufnahmen

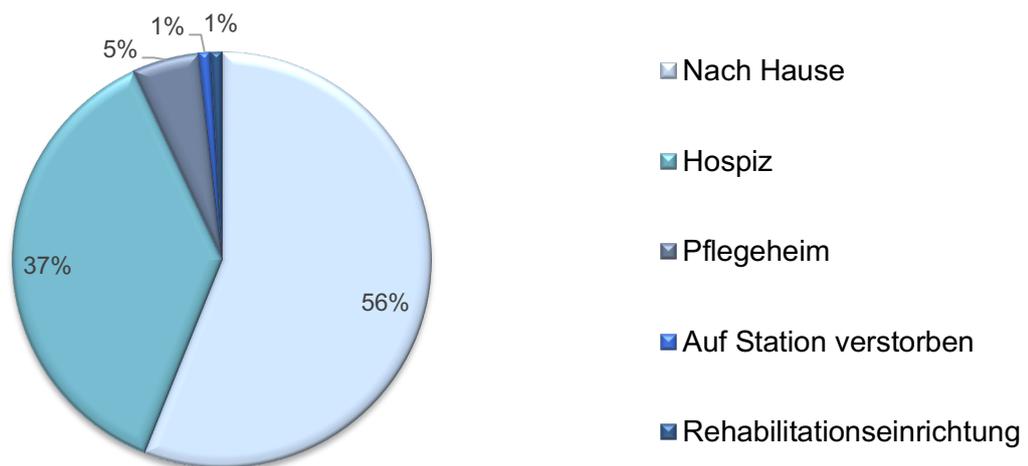


Abbildung 1b Entlassungen

4.3 Die häufigsten Grunderkrankungen

Bei den Patienten lagen bei der stationären Aufnahme als Grunderkrankung in 98% der Fälle Tumorerkrankungen vor. Zwei Patienten litten unter nicht-malignen Erkrankungen: Ein Patient erlitt im Rahmen seiner Demenz eine akute, lebenslimitierende Komplikation und ein weiterer Patient hatte eine obere

gastrointestinale Blutung bei zugrunde liegender, schwerwiegender Erkrankung. Insgesamt wurden 36 unterschiedliche Grunderkrankungen dokumentiert. In der folgenden Tabelle sind die Grunderkrankungen, die <1% der Gesamtheit ausmachten unter „Andere“ zusammengefasst. Zu ihnen zählten: Chordom, Urothelkarzinom, Demenz, Endometriumkarzinom, Endometriumsarkom, Mischgliom, Myelodysplastisches Syndrom, Non-Hodgkin-Lymphom, obere gastrointestinale Blutung bei zugrunde liegender, schwerwiegender Erkrankung, Oropharynxkarzinom, Ovarialkarzinom, Peritonealkarzinose, Plattenepithelkarzinom der Nasennebenhöhle, Plattenepithelkarzinom des Calcaneus, Pongliom, Rektumkarzinom, Sarkom, undifferenziertes Speicheldrüsenkarzinom, Tubenkarzinom und Zervixkarzinom. Die häufigste Grunderkrankung stellte das Bronchialkarzinom mit 20% dar.

Eine zusammenfassende und nach Häufigkeiten sortierte Darstellung der Grunderkrankungen ist in **Tabelle 2** aufgeführt.

Tabelle 2 Grunderkrankungen

Grunderkrankungen	n	%
Bronchialkarzinom	23	20
Glioblastom	11	10
Kolonkarzinom	9	8
Prostatakarzinom	7	6
Pankreaskarzinom	6	5
Magenkarzinom Ösophaguskarzinom Nierenzellkarzinom Mammakarzinom	Je 5	4
Malignes Melanom Urothelkarzinom CUP*	Je 4	3
AML** CCC*** Multiples Myelom HCC****	Je 2	1
Andere	20	17

*Cancer of Unknown Primary, ** Akute Myeloische Leukämie, *** Cholangiocelluläres Karzinom, **** Hepatozelluläres Karzinom

4.4 Die häufigsten Aufnahmediagnosen

Insgesamt waren 33 verschiedene Aufnahmediagnosen bekannt. Die häufigsten dokumentierten Gründe für eine stationäre Aufnahme waren eine Schmerzexazerbation in 35 Fällen (30%), Inappetenz, Übelkeit und Erbrechen in 17 Fällen (15%), sowie eine akute Verschlechterung des Allgemeinzustandes in neun Fällen (8%), ein akutes Nierenversagen in sechs Fällen (5%) sowie Desorientiertheit in vier Fällen (3,4%). Zusätzlich lag bei der stationären Aufnahme bei 74 Patienten (64%) eine Dekompensation der häuslichen Versorgung vor, 37 Patienten (32%) klagten über Dyspnoe, 33 Patienten (28%) litten unter Fatigue und neun Patienten (8%) unter Ängsten.

4.5 Beschreibung des Angehörigenkollektivs

Die insgesamt 203 Telefonate wurden in 190 Fällen mit den Angehörigen der Patienten geführt. Innerhalb der 190 Anrufe waren 79 Gesprächspartner männlichen und 111 weiblichen Geschlechts. Das Alter der Angehörigen wurde in den Gesprächen nicht erfragt und aus diesem Grund nicht bekannt. Innerhalb der Telefonate wurde in 100 Fällen (53%) mit Ehepartnern der Patienten, in 45 Fällen (34%) mit Kindern, in 19 Fällen (10%) mit Lebensgefährten, in sechs Fällen (3%) mit Müttern und in fünf Fällen (3%) mit Nichten der Patienten telefoniert. Gesprächspartner deren Anzahl weniger als fünf betrug sind an dieser Stelle nicht aufgezählt. Es fiel auf, dass keines der Telefonate mit Vätern der Patienten geführt wurde.

4.6 Subgruppen innerhalb der Gesprächspartner

Die Gesprächspartner bei denen mehr als fünf Anrufe erfolgt waren, wurden anhand ihres Beziehungsverhältnisses in Subgruppen unterteilt. Die Patienten stellten eine eigene Subgruppe dar und wurden in diese Analyse mit einbezogen. Insgesamt ließen sich fünf geschlechterunabhängige und elf

geschlechterabhängige Subgruppen bilden. Die Gesprächspartner, deren Anzahl weniger als fünf betrug, wurden unter der Subgruppe „Andere“ zusammengefasst. Zu dieser zählten: Bruder, Freundin, Schwägerin, Betreuer, Schwester, Schwiegertochter, Neffe, Lebensgefährtin der Exfrau, Schwager und Bevollmächtigte. Die größte telefonisch kontaktierte Subgruppe stellen die Ehefrauen mit 65 Anrufen (32%) dar. **Tabelle 3** zeigt eine Übersicht der Subgruppen mit ihrer jeweiligen absoluten und relativen Anzahl.

Tabelle 3 Gesprächspartner nach Subgruppen unterteilt

Gesprächspartner	n	%
Ehefrau	65	32
Ehemann	35	17
Sohn	26	13
Tochter	19	9
Lebensgefährtin	10	5
Lebensgefährte	9	4
Patientin	8	4
Mutter	6	3
Patient	5	3
Nichte	5	3
Andere	15	7

5.0 Die Telefonate

5.1 Übersicht der Telefonate

Über einen Zeitraum von etwa 17 Monaten (29.08.2012 - 06.02.2014) wurden insgesamt 203 Telefonate geführt. Die Gespräche wurden von einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin mit seelsorgerischer Qualifikation der Palliativstation des UKE geführt, handschriftlich zusammengefasst und auf Karteikarten notiert. Über diesen Zeitraum wurden 190 Telefonate mit Angehörigen und 13 Gespräche

mit Patienten geführt. Dabei erhielt jeder Angehörige/ Patient durchschnittlich zwei Telefonate (Spannweite: 1 bis 5):

Insgesamt erhielten 55 Angehörige/Patienten einen Anruf (47%), 40 Angehörige/Patienten erhielten zwei Anrufe (34%), 18 Patienten/Angehörige erhielten drei Anrufe (16%), zwei Angehörige/Patienten erhielten vier (2%) und ein Angehöriger erhielt fünf Anrufe (1%). Die durchschnittliche Dauer der ersten vier Telefonate belief sich auf drei Minuten (Spannweite: 1-15). Das einzelne fünfte Telefonat dauerte sieben Minuten.

Der erste Anruf bei den Angehörigen oder Patienten erfolgte 1- 67 Tage nach der stationären Entlassung. Sieben Anrufe erfolgten mit einem Abstand von mehr als 100 Tagen nach der stationären Entlassung und bildeten somit eher die Ausnahmen. In der **Abbildung 2** ist mit Hilfe eines Histogramms die Anzahl der Telefonate in Bezug auf die Tage nach der stationären Entlassung dargestellt.

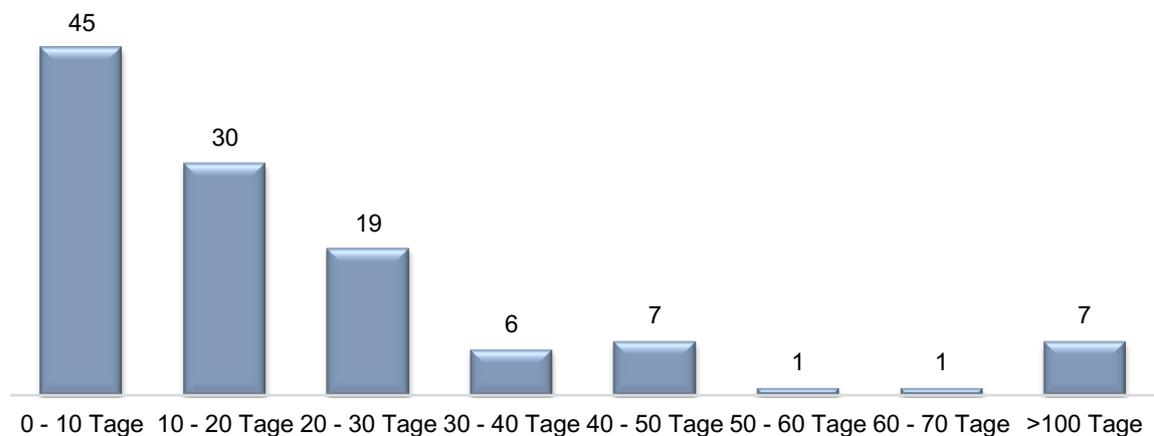


Abbildung 2 Zeitspanne der erfolgten Telefonate nach der Entlassung

5.2 Das Feedback der Telefonate

Von den insgesamt 203 ausgewerteten Anrufen fielen 114 Gespräche positiv, 62 Gespräche neutral und 27 Gespräche negativ aus. In **Abbildung 3** ist das Feedback der Telefonate bezogen auf die Grundgesamtheit als Balkendiagramm dargestellt.

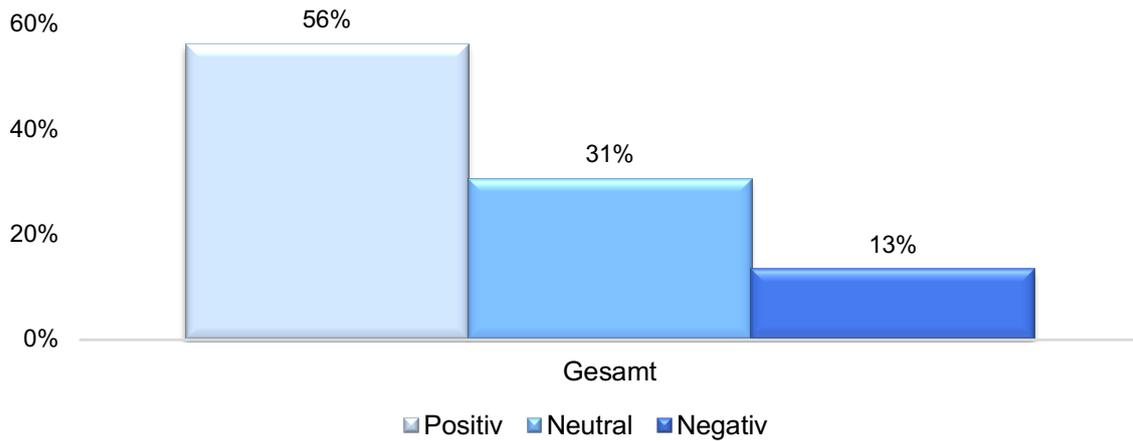


Abbildung 3 Feedback der Telefonate

5.3 Das geschlechterabhängige Feedback der Telefonate

Die Geschlechterverteilung ergab, dass die Gesprächspartner in n= 84 Fällen (41%) männlich und in n= 119 Fällen (59%) weiblich waren. In **Abbildung 4** ist das geschlechterspezifische Feedback als Balkendiagramm dargestellt.

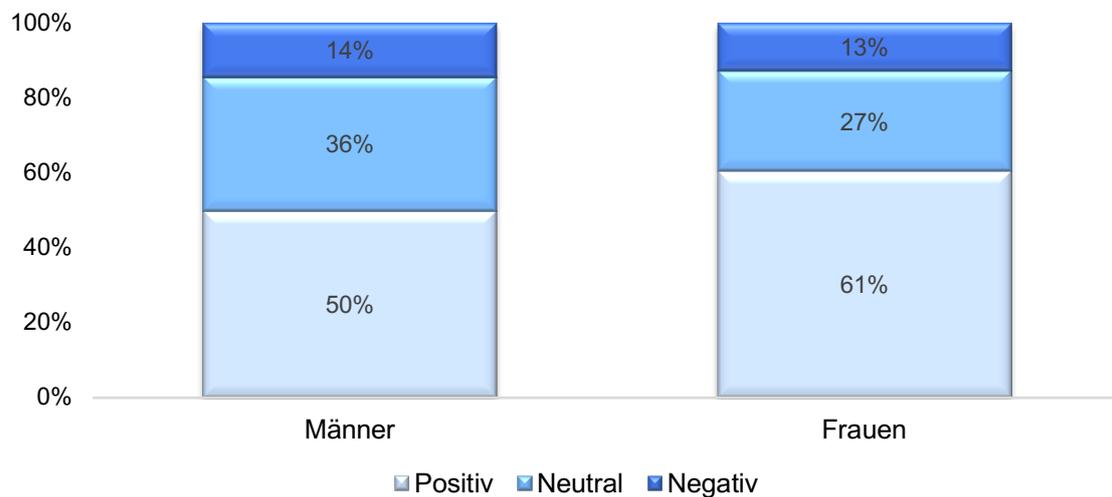


Abbildung 4 Geschlechterbezogenes Feedback der Telefonate

5.4 Das Feedback der Telefonate: Angehörige vs. Patienten

Von den insgesamt 203 Telefonaten wurden 13 Gespräche (6%) mit Patienten und 190 Gespräche (94%) mit Angehörigen geführt. Die höchste Anzahl an Telefonaten, die mit demselben Patienten geführt wurden, betrug vier. Die höchste Anzahl an Telefonaten, die mit demselben Angehörigen geführt wurde, betrug fünf.

In **Tabelle 4** ist das Feedback der Telefonate eins bis fünf unterteilt nach Angehörigen und Patienten. Am Ende der Tabelle ist das Feedback unterteilt nach Angehörigen und Patienten bezogen auf die Summe aller Anrufe.

In **Abbildung 5** ist das relative Feedback der Patienten und Angehörigen bezogen auf ihre jeweilige Grundgesamtheit abgebildet.

Tabelle 4 Feedback der Angehörigen und der Patienten bezogen auf die einzelnen Telefonate

Telefonate	n	%	positiv	%	neutral	%	negativ	%
1.Telefonat	116	100	67	58	37	32	12	10
Patienten	6	5	3	3	2	2	1	1
Angehörige	111	95	64	55	35	30	11	9
2.Telefonat	62	100	30	48	21	34	11	18
Patienten	2	3	2	3	0	0	0	0
Angehörige	60	97	28	45	21	34	11	18
3.Telefonat	21	100	13	62	4	19	4	19
Patienten	4	19	4	19	0	0	0	0
Angehörige	17	81	9	43	4	19	4	19
4.Telefonat	3	100	3	100	0	0	0	0
Patienten	1	33	1	33	0	0	0	0
Angehörige	2	67	2	67	0	0	0	0
5.Telefonat	1	100	1	100	0	0	0	0
Patienten	0	0	0	0	0	0	0	0
Angehörige	1	100	1	100	0	0	0	0
Gesamt	203	100	114	56	62	31	27	13
Patienten	13	6	10	5	2	1	1	1
Angehörige	190	94	104	51	60	30	26	12

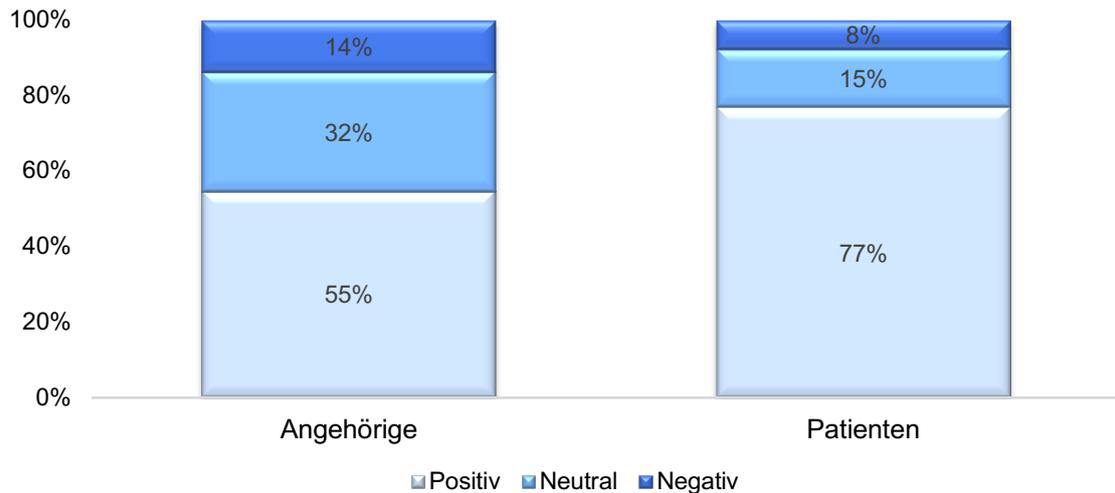


Abbildung 5 Feedback der Angehörigen und der Patienten bezogen auf ihre Grundgesamtheit

5.5 Das subgruppenspezifische Feedback der Telefonate

In **Abbildung 6** ist das geschlechterunabhängige Feedback der einzelnen großen Subgruppen als Balkendiagramm aufgeführt. In **Abbildung 7** wiederum sind diese Subgruppen nach ihrem jeweiligen Geschlecht aufgeteilt und das Feedback in einem Balkendiagramm dargestellt.

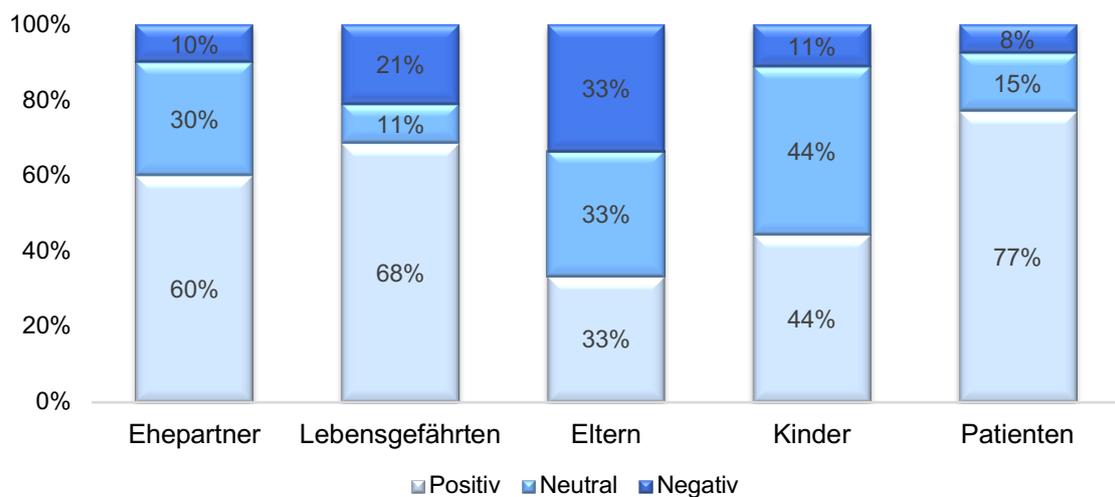


Abbildung 6 Geschlechterunabhängiges Feedback der Anrufpartner eingeteilt nach Subgruppen

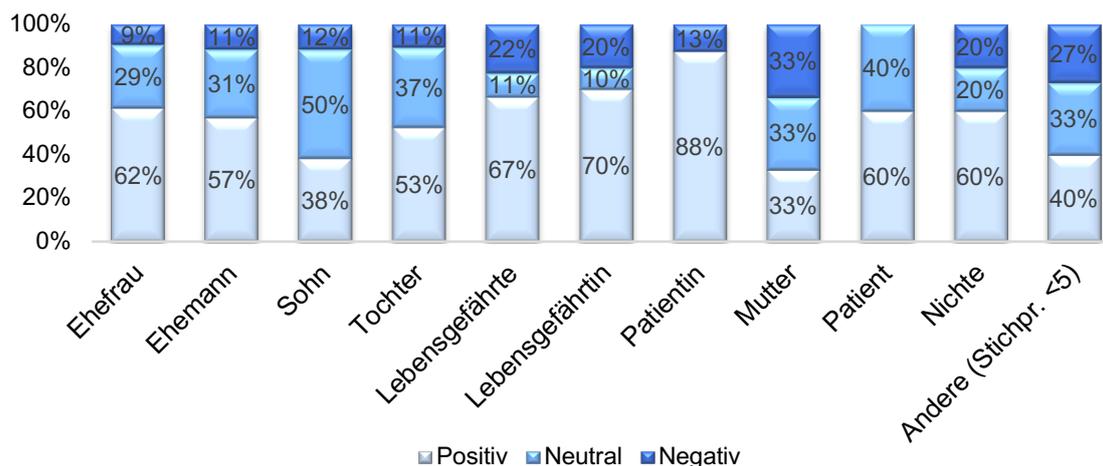


Abbildung 7 Geschlechterabhängiges Feedback der Anrufpartner eingeteilt nach Subgruppen

6.0 Der Inhalt der Telefonate

Die häufigsten Informationen, die aus den Telefonaten ermittelt werden konnten, wurden in 13 Kategorien unterteilt. In n=114 (56%) Telefonaten wurde notiert, dass der Patient/Angehörige sich über den Anruf gefreut habe, gerührt, dankbar war oder das Gesprächsangebot vertiefend nutzen möchte. In n=27 (13%) Gesprächen hingegen zeigten sich die Gesprächspartner abweisend, wütend, distanziert oder waren kurz angebunden. Der gesundheitliche Zustand des Patienten stellte eine weitere häufige Information dar: In n=56 (28%) Fällen ging es dem Patienten den Umständen entsprechend gut und in n=48 (24%) Fällen ging es dem Patienten nicht gut. In n=16 (8%) sprachen die Angehörigen oder Patienten ihre Ängste, Sorgen, Verzweiflung oder auch Einsamkeit an und in n=34 (17%) Telefonaten ihre Trauer. Die Information, dass eine Verlegung in ein Hospiz oder Pflegeheim geplant oder bereits erfolgt ist, wurde in n=24 (12%) Notizen vermerkt. In n=11 (5%) Fällen wiederum fühlte sich der Patient wohl im Hospiz und in n=4 (2%) Fällen fühlte er sich unwohl. In n=12 Notizen (6%) standen organisatorische Informationen, wie beispielsweise die Beantragung einer Pflegestufe oder die Organisation der Beerdigung im Vordergrund. In n=13 (6%) Notizen befanden sich weitere Informationen über eine krankheitsspezifische

palliative Therapie in den Notizen. In n=26 (13%) Fällen wurde über die ambulante Betreuung und Pflege berichtet.

In n=76 (37%) Telefonaten wurde notiert, dass der Patient im Sterben lag oder bereits verstorben war.

Für eine Übersicht sind in **Tabelle 5** alle Kategorien jeweils mit einem Beispiel aufgeführt und mit ihrer jeweiligen Anzahl und prozentualen Verteilung angegeben.

Tabelle 5 Informationskategorien aus den Telefonaten

Kategorie	Beispiel	n	%
Freude/ Dankbarkeit/ Rührung/ Offenheit	<i>„Ehefrau war sehr gerührt über unsere Nachfrage“</i>	114	56
Abweisung/ Wut/ Distanzierung	<i>„Mutter war wenig gesprächsbereit, möchte nicht mehr angerufen werden“</i>	27	13
Sorgen/ Ängste/ Verzweiflung/ Einsamkeit	<i>„Ehefrau war sehr angespannt. Sprach offen ihre Ängste und Sorgen an.“</i>	16	8
Positive Aussagen über den Gesundheitszustand des Patienten	<i>„Es geht seiner Mutter gut, er hat sich über die Nachfrage gefreut.“</i>	56	28
Negative Aussage über den Gesundheitszustand des Patienten	<i>„Ihrem Mann geht es seit Sonntag schlecht, er schläft fast nur noch und ist verwirrt.“</i>	48	24
Organisatorische Dinge/ Auskünfte	<i>„Die Beerdigung verzögert sich weil es Probleme mit der Sterbeurkunde gibt“.</i>	12	6
Trauer	<i>„Ehefrau ist besorgt und sehr traurig. Die Situation ist sehr belastend“</i>	34	17
Verlegung in ein Hospiz oder Pflegeheim ist erfolgt/geplant	<i>„Die Verlegung in das Hospiz hat gut geklappt. Das Hospiz ist so schön wie bei uns auf der Station. Patientin liegt im Sterben.“</i>	24	12
Patient fühlt sich wohl im Hospiz	<i>„Pat fühlt sich wohl im Hospiz und hofft, dass er noch etwas mobiler wird und im Rollstuhl nach draußen kann.“</i>	11	5
Informationen über eine weitere krankheitsspezifische palliative Therapie	<i>„Der Tumor ist gewachsen. Er macht eine Chemotherapie und hofft, dass ihm noch ein bisschen Zeit bleibt.“</i>	13	6

Kategorie	Beispiel	n	%
Patient fühlt sich nicht wohl im Hospiz	<i>„Seine Schwester fühlt sich nicht wohl im Hospiz in Othmarschen, sie wollte in das Israelitische und niemand hat ihnen gesagt, warum das nicht geklappt hat.“</i>	4	2
Betreuung/ ambulante Pflege	<i>„Der Pflegedienst und Hausarzt waren schon da. Sie fühlen sich gut betreut.“</i>	26	13
Pat. liegt im Sterben/ ist verstorben	<i>„Es geht Frau K. sehr schlecht, sie wird nicht mehr künstlich ernährt und sie rechnen mit ihrem Tod“.</i>	76	37

6.1 Vergleich positives Feedback und neutrales/negatives Feedback

Bei den Telefonaten, die mit einem positiven Feedback bewertet wurden, waren die zugehörigen Patienten im Durchschnitt drei Jahre älter ($M= 66,14$ Jahre; $SD= 10,99$) als die Patienten, deren Telefonate neutral oder negativ bewertet wurden ($M= 63,03$ Jahre; $SD= 16,06$). Dieses Ergebnis zeigte sich in einem t-Test für unabhängige Stichproben nicht signifikant ($t(79,7) = -1,170$, $p = 0,246$). Patienten, deren Telefonate mit einem neutralen/negativen Feedback bewertet wurden waren durchschnittlich einen Tag kürzer stationär auf der Palliativstation ($M= 10,8$ Tage; $SD= 5,88$) als Patienten, deren Gespräche mit einem positiven Feedback bewertet wurden ($M= 11,07$ Tage; $SD= 5,14$). Die Differenz der durchschnittlichen stationären Aufenthaltsdauer der Patienten, deren Telefonate mit einem positiven Feedback bewertet wurden und der Patienten, deren Telefonate mit einem neutralen/negativen Feedback bewertet wurden war nicht signifikant ($t(114) = -0,129$, $p = 0,848$). Die Zeit von der stationären Entlassung bis zum Tod des Patienten war bei Telefonaten, die mit einem negativen/neutralen Feedback bewertet wurden 5,1 Tage kürzer ($M= 55,3$ Tage; $SD= 91,70$) als bei Telefonaten, die mit einem positiven Feedback bewertet wurden ($M= 60,4$ Tage; $SD= 89,67$). Dieses Ergebnis zeigte sich in einem t-Test für unabhängige Stichproben nicht signifikant ($t(95) = -0,275$, $p = 0,784$). Das Zeitintervall nach der stationären Entlassung bis zum ersten Telefonat war bei einem positiven Feedback durchschnittlich 4,1 Tage kürzer ($M= 27,1$ Tage; $SD= 53,6$) als bei Telefonaten mit

einem neutralen oder negativen Feedback ($M = 31,2$ Tage; $SD = 56,7$). Die Differenz war nicht signifikant ($t(114) = 0,390$, $p = 0,697$).

Es zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang in Bezug auf das Feedback und die Länge des Telefonats (>3 Min. oder >3 Min.): Gespräche mit einem positiven Feedback waren signifikant länger als Gespräche mit einem negativen/neutralen Feedback ($\chi^2(1, N=116) = 8,583$, $p = 0,003$). Ebenso zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Feedback und einer Dyspnoe des Patienten bei der stationären Aufnahme: Bei Telefonaten, die mit einem positiven Feedback bewertet wurden, litten die Patienten signifikant häufiger unter Luftnot bei der stationären Aufnahme als bei den Telefonaten, die mit einem neutralen/negativen Feedback bewertet wurden ($\chi^2(1, N=116) = 6,636$, $p = 0,010$). Bei den inhaltlichen Themen konnte folgender signifikanter Zusammenhang festgestellt werden: In den Telefonaten, die mit einem positiven Feedback bewertet wurden sprachen die Anrufpartner häufiger über die Betreuung und ambulante Pflege als in den neutral/negativ bewerteten Telefonaten ($\chi^2(1, N=116) = 6,441$, $p = 0,011$).

Es zeigte sich hingegen kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Feedback und dem Geschlecht des Patienten, dem Geschlecht des Gesprächspartners und dem Beziehungsverhältnis zum Patienten (Partner vs. Nicht-Partner), dem Alter des Patienten bei der stationären Aufnahme (<61 Jahre, 61-71 Jahre, >71 Jahre), der Grunderkrankung des Patienten, der Anzahl der Telefonate, dem Vorhandensein von Schmerzen, Angst oder Fatigue bei der stationären Aufnahme, einer Dekompensation der häuslichen Versorgung, der Anzahl an stationären Aufenthalten auf der Palliativstation oder der Anzahl der Tage von der Entlassung bis zum ersten Telefonat (>14 Tage oder <14 Tage). Ebenso zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Feedback und den folgenden inhaltlichen Themen: Trauer, Sorgen, Verzweiflung, Einsamkeit, positive oder negative Aussagen über den Gesundheitszustand des Patienten, organisatorische Themen oder weitere Informationen über eine krankheitsspezifische palliative Therapie. Es konnte ebenfalls kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Feedback und dem Ort, von wo die Patienten aufgenommen bzw. wohin sie wieder entlassen wurden festgestellt werden. Es

bestand auch kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen und den Variablen, ob eine Verlegung in ein Hospiz geplant war bzw. wenn bereits erfolgt, ob der Patient sich dort wohl oder unwohl fühlte.

Nicht signifikant, aber eine Tendenz in Richtung Signifikanz zeigte der p-Wert in Bezug auf das Feedback und ob der Patient bereits verstorben war bei dem Telefonat ($\chi^2(1, N=116) = 2,862, p = 0,091$). **Tabelle 6** zeigt eine Übersicht der signifikanten Werte, sowie der zugehörigen absoluten und relativen Werte.

Tabelle 6 Gruppenvergleich neutrales/negatives und positives Feedback

Variable	Neutrales/Negatives Feedback (n = 49)	Positives Feedback (n = 67)	p-Wert
Gesprächsdauer			0,003
<3 Min.	36 (74%)	31 (46%)	
>3 Min.	13 (26%)	36 (54%)	
Dyspnoe bei Aufnahme			0,010
Nein	39 (80%)	38 (57%)	
Ja	10 (20%)	29 (43%)	
Betreuung und ambulante Pflege			0,011
Nein	45 (92%)	49 (73%)	
Ja	4 (8%)	18 (27%)	

6.2 Vergleich Ehepartner/Lebensgefährten und Nicht-Ehepartner/Nicht-Lebensgefährten

In dem ersten Telefonat wurde in 46% (n= 53) mit Nicht-Ehepartnern und Nicht-Lebensgefährten (im folgenden Text als „Nicht-Partner“ bezeichnet) gesprochen. Es wurde in 54% (n= 63) mit den Ehepartnern und Lebensgefährten telefoniert (im folgenden Text als „Partner“ bezeichnet). Die Patienten, bei denen der Partner angerufen wurde waren im Durchschnitt zwei Jahre jünger (M= 63,9 Jahre; SD= 11,1) als die Patienten, bei denen die Nicht-Partner telefonisch kontaktiert wurden (M= 65,9 Jahre; SD= 15,7). Dieser Unterschied konnte nicht als signifikant nachgewiesen werden ($t(91,1) = 0,78, p = 0,44$). Die Patienten, bei denen mit den

Partnern telefoniert wurde ($M= 10,95$ Tage; $SD= 4,9$) und die Patienten, bei denen mit den Nicht-Partnern telefoniert wurde ($M= 11,04$ Tage; $SD= 6,0$) waren durchschnittlich annähernd gleich viele Tage auf der Palliativstation. Die Differenz war nicht signifikant ($t(114) = 0,08$, $p = 0,93$). Patienten, bei denen die Partner angerufen wurden lebten nach der Entlassung von der Palliativstation im Durchschnitt 25,6 Tage länger ($M= 69,5$ Tage; $SD= 111,9$) als die Patienten, bei denen die Nicht-Partner kontaktiert wurden ($M= 43,9$ Tage; $SD= 45,9$). Die Differenz war nicht signifikant ($t(75,62) = -1,54$, $p = 0,13$). Die Nicht-Partner wurden durchschnittlich 13,9 Tage früher nach der stationären Entlassung der Patienten angerufen ($M= 21,3$ Tage; $SD= 23,4$) als die Partner ($M= 35,2$ Tage; $SD= 70,8$). Dieser Unterschied konnte nicht als signifikant nachgewiesen werden ($t(77,56) = -1,464$, $p = 0,147$).

Signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen der Partner und Nicht-Partner zeigten sich bei dem Geschlecht des zugehörigen Patienten. Es wurde signifikant häufiger mit den Partnern gesprochen, wenn der zugehörige Patient männlich war ($\chi^2 (1, N= 116) = 7,817$, $p = 0,005$). Ebenso konnte gezeigt werden, dass bei den Telefonaten mit den Partnern die Patienten signifikant häufiger zurück in die Häuslichkeit entlassen wurden als bei Telefonaten mit den Nicht-Partnern ($\chi^2 (1, N= 116) = 5,472$, $p = 0,019$). Es zeigte sich auch ein signifikanter Unterschied zwischen den Partnern und Nicht-Partnern in Bezug auf folgende inhaltliche Themen: Partner wollten häufiger über ihre Sorgen, Ängste, Verzweiflung, und Einsamkeit sprechen als Nicht-Partner (Exakter Test nach Fisher, zweiseitig, $p = 0,038$). Ebenso äußerten Partner signifikant häufiger ihre Trauer in den Telefonaten ($\chi^2 (1, N= 116) = 5,428$, $p = 0,020$). Es zeigte sich auch ein signifikanter Unterschied in der Gesprächsdauer (>3 Min. und <3 Min.): Partner telefonierten häufiger länger als 3 Minuten mit der Mitarbeiterin der Palliativstation als Nicht-Partner ($\chi^2 (1, N= 116) = 4,134$, $p = 0,042$).

Es zeigte sich hingegen kein signifikanter Zusammenhang zwischen den Partnern und Nicht-Partnern und dem Feedback des Telefonats, dem Geschlecht des Gesprächspartners, dem Alter des Patienten bei der stationären Aufnahme (<61 Jahre, $61-71$ Jahre, >71 Jahre), der Grunderkrankung des Patienten, ob der

Patient bereits verstorben war oder noch lebte während des Telefonats, der Anzahl der Telefonate, dem Vorhandensein von Schmerzen, Angst, Dyspnoe oder Fatigue bei der stationären Aufnahme, einer Dekompensation der häuslichen Versorgung, der Anzahl an stationären Aufenthalten auf der Palliativstation oder der Anzahl der Tage von der Entlassung bis zum ersten Telefonat (>14 Tage oder <14 Tage). Ebenso zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen den Partnern bzw. Nicht-Partnern und den folgenden inhaltlichen Themen: positive oder negative Aussagen über den Gesundheitszustand des Patienten, organisatorische Themen oder weitere Informationen über eine krankheitsspezifische palliative Therapie oder die ambulante Betreuung und Pflege. Es konnte ebenfalls kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen und dem Ort, von wo die Patienten aufgenommen wurden festgestellt werden. Es bestand auch kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen und der Variablen, ob eine Verlegung in ein Hospiz geplant war bzw. wenn bereits erfolgt, ob der Patient sich dort wohl oder unwohl fühlte.

Nicht signifikant, aber eine Tendenz in Richtung Signifikanz zeigte der p-Wert in Bezug auf Emotionen wie Freude, Rührung, Dankbarkeit und Erleichterung (χ^2 (1, N= 116) = 3,029, $p = 0,082$). **Tabelle 7** zeigt eine Übersicht der signifikanten Werte, sowie der zugehörigen absoluten und relativen Werte im Gruppenvergleich Nicht-Partner und Partner.

Tabelle 7 Gruppenvergleich Nicht- Partner und Partner

Variable	Nicht-Partner (n= 53)	Partner (n= 63)	p-Wert
Geschlecht Patient			0,005
männlich	19 (36%)	39 (62%)	
weiblich	34 (64%)	24 (38%)	
Entlassung			0,019
Nach Hause	23 (43%)	41 (65%)	
Hospiz/Andere	30 (57%)	22 (35%)	
Trauer			0,020
Nein	50 (94%)	50 (79%)	
Ja	3 (6%)	13 (21%)	
Gesprächsdauer			0,042
<3 Min.	36 (68%)	31 (49%)	
>3 Min.	17 (32%)	32 (51%)	

Variable	Nicht-Partner (n= 53)	Partner (n= 63)	p-Wert
Sorgen, Ängste, Verzweiflung, Einsamkeit, Schock			0,038
Nein	52 (98%)	55 (87%)	
Ja	1 (2%)	8 (13%)	

6.3 Vergleich weibliche und männliche Patienten

An Hand der Geschlechter der Patienten konnten zwei exakt gleich große Gruppe gebildet werden: Sie waren zu 50% (n= 58) weiblich und zu 50% (n= 58) männlich. Weibliche Patienten waren bei Aufnahme auf die Palliativstation im Durchschnitt sechs Monate jünger (M= 64,52 Jahre; SD= 13,32) als männliche Patienten (M= 65,13 Jahre; SD= 13,56). Dieser Unterschied konnte nicht als signifikant nachgewiesen werden ($t(114) = 0,243, p = 0,809$). Die Dauer der stationären Aufenthalte war bei weiblichen und männlichen Patienten sehr ähnlich. Im Durchschnitt blieben weibliche Patienten einen Tag länger auf der Palliativstation (M= 11,45 Tage; SD= 5,75) als männliche Patienten (M= 10,53 Tage; SD= 5,12). Die Differenz war nicht signifikant ($t(114) = -0,904, p = 0,368$). Weibliche Patienten lebten durchschnittlich 7,8 Tage länger nach der stationären Entlassung (M= 62,43 Tage; SD= 98,35) als männliche Patienten (M= 54,64 Tage; SD= 82,28). Dieser Unterschied konnte nicht als signifikant nachgewiesen werden ($t(95) = -0,424, p = 0,673$). Bei weiblichen Patienten dauerte es bis zum ersten Anruf durchschnittlich 6,5 Tage länger (M= 32,07 Tage; SD= 63,87) als bei männlichen Patienten (M= 25,60 Tage; SD= 44,10). Die Differenz war nicht signifikant ($t(114) = -0,634, p = 0,527$).

Es zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Äußerung von Trauer in den Telefonaten und dem Geschlecht des Patienten. Wenn der Patient männlich war wurde signifikant häufiger das Thema Trauer angesprochen ($\chi^2 (1, N=116) = 4,640, p = 0,031$).

Es zeigte sich hingegen kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht des Patienten und dem Feedback des Telefonats, dem Geschlecht

des Gesprächspartners, ob mit den Partnern oder Nicht-Partnern gesprochen wurde, dem Alter bei der stationären Aufnahme (<61 Jahre, 61-71 Jahre, >71 Jahre), der Grunderkrankung, ob der Patient bereits verstorben war oder noch lebte während des Telefonats, der Anzahl der Telefonate, dem Vorhandensein von Schmerzen, Dyspnoe, Angst oder Fatigue bei der stationären Aufnahme, einer Dekompensation der häuslichen Versorgung, der Anzahl an stationären Aufenthalten auf der Palliativstation, der Anzahl der Tage von der Entlassung bis zum ersten Telefonat (>14 Tage oder <14 Tage) oder der Länge der Telefonate (<3 Min. oder >3 Min.). Ebenso zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht des Patienten und den folgenden inhaltlichen Themen in den Telefonaten: Sorgen, Verzweiflung, Einsamkeit, positive oder negative Aussagen über den Gesundheitszustand des Patienten, organisatorische Themen, weitere Informationen über eine krankheitsspezifische palliative Therapie oder die ambulante Betreuung und Pflege. Es konnte ebenfalls kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen festgestellt werden in Bezug auf den Ort der Entlassung. Es bestand auch kein signifikanter Unterschied zwischen den Geschlechtern der Patienten und den Variablen, ob eine Verlegung in ein Hospiz geplant war bzw. wenn bereits erfolgt, ob der Patient sich dort wohl oder unwohl fühlte.

Nicht signifikant, aber eine Tendenz in Richtung Signifikanz zeigte der p-Wert in Bezug auf die Variable von wo der Patient aufgenommen wurden (χ^2 (1, N= 116) = 3,173, $p = 0,075$). Ebenso zeigte sich eine Tendenz in Richtung Signifikanz zwischen dem Geschlecht des Patienten und Wut, Abweisung und Distanzierung (χ^2 (1, N= 116) = 3,346, $p = 0,067$). **Tabelle 8** zeigt eine Übersicht der signifikanten Werte, sowie der zugehörigen absoluten und relativen Werte im Gruppenvergleich weibliche und männliche Patienten.

Tabelle 8 Gruppenvergleich weibliche und männliche Patienten

Variable	Pat. m (n = 58)	Pat. w (n = 58)	p-Wert
Trauer			0,031
Nein	46 (79%)	54 (93%)	
Ja	12 (21%)	4 (7%)	

6.4 Vergleich weibliche und männliche Gesprächspartner

Um den Einfluss des Geschlechts der Gesprächspartner zu analysieren, wurden diese in eine männliche und eine weibliche Gruppe aufgeteilt. Es waren 60% (n= 70) der Gesprächspartner im ersten Telefonat weiblich und 40% (n= 46) männlich. Bei weiblichen Gesprächspartnern waren die zugehörigen Patienten im Durchschnitt 2,3 Jahre jünger (M= 63,9 Jahre; SD= 14,02) als bei männlichen Gesprächspartnern (M= 66,2 Jahre; SD= 12,40). Die Differenz war nicht signifikant ($t(114) = 0,896, p = 0,372$). Bei männlichen Gesprächspartnern (M= 11,74; SD= 6,12) blieben die zugehörigen Patienten durchschnittlich 1,3 Tage länger stationär auf der Palliativstation als bei weiblichen Gesprächspartnern (M= 10,5 Tage; SD = 4,93). Auch hier zeigte sich in einem t-Test für unabhängige Stichproben keine signifikante Differenz ($t(114) = 1,202, p = 0,232$).

Bei den männlichen Anrufpartnern (M= 64,95 Tage; SD= 106,23) lebten die zugehörigen Patienten nach der stationären Entlassung im Durchschnitt 10,75 Tage länger als bei den weiblichen Anrufpartnern (M= 54,20 Tage; SD= 78,50). Die Differenz war nicht signifikant ($t(95) = 0,572, p = 0,569$). Bei weiblichen Anrufpartnern (M= 24,64 Tage; SD= 39,44) wurde durchschnittlich 10,6 Tage früher als bei männlichen Anrufpartnern angerufen (M= 35,22 Tage; SD= 72,14). Die Differenz war nicht signifikant ($t(62,83) = 0,909, p = 0,367$).

Es zeigte sich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht des Anrufpartners und dem Geschlecht des zugehörigen Patienten: Bei weiblichen Gesprächspartnern waren die zugehörigen Patienten signifikant häufiger männlich ($\chi^2 (1, N= 116) = 20,750, p = 0,001$). Zusätzlich konnte festgestellt werden, dass signifikant häufiger Informationen über eine weitere palliative Therapie in Erfahrung gebracht werden konnten, wenn die Anrufpartner männlich waren (Exakter Test nach Fisher, zweiseitig, $p = 0,035$). Es konnte auch gezeigt werden, dass die zugehörigen Patienten zu den weiblichen Gesprächspartnern signifikant häufiger unter Schmerzen litten bei der stationären Aufnahme als ihre Vergleichsgruppe.

Es zeigte sich hingegen kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem

Geschlecht des Gesprächspartners und dem Feedback des Telefonats, dem Beziehungsverhältnis zum Patienten (Partner vs. Nicht-Partner), dem Alter des Patienten bei der stationären Aufnahme (<61 Jahre, 61-71 Jahre, >71 Jahre), der Grunderkrankung des Patienten, ob der Patient bereits verstorben war oder noch lebte während des Telefonats, der Anzahl der Telefonate, dem Vorhandensein von Angst, Dyspnoe oder Fatigue bei der stationären Aufnahme, einer Dekompensation der häuslichen Versorgung, der Anzahl an stationären Aufenthalten auf der Palliativstation, der Anzahl der Tage von der Entlassung bis zum ersten Telefonat (>14 Tage oder <14 Tage) oder der Länge der Telefonate (<3 Min. oder >3 Min.). Ebenso zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Geschlecht des Gesprächspartners und den folgenden inhaltlichen Themen: Trauer, Sorgen, Verzweiflung, Einsamkeit, positive oder negative Aussagen über den Gesundheitszustand des Patienten, organisatorische Themen oder die ambulante Betreuung und Pflege. Es konnte ebenfalls kein signifikanter Zusammenhang zwischen den Geschlechtern der Anrufpartner und von wo die Patienten aufgenommen bzw. wohin sie wieder entlassen wurden festgestellt werden. Es bestand auch kein signifikanter Unterschied zwischen den beiden Gruppen und der Variablen, ob eine Verlegung in ein Hospiz geplant war bzw. wenn bereits erfolgt, ob der Patient sich dort wohl oder unwohl fühlte.

Tabelle 9 zeigt eine Übersicht der signifikanten Werte, sowie der zugehörigen absoluten und relativen Werte im Gruppenvergleich weibliche und männliche Gesprächspartner.

Tabelle 9 Gruppenvergleich weibliche und männliche Gesprächspartner

Variable	Gesprächspartner m (n= 46)	Gesprächspartner w (n= 70)	p-Wert
Geschlecht Patient			0,001
männlich	11 (24%)	47 (67%)	
weiblich	35 (76%)	23 (33%)	
Informationen über eine weitere krankheitsspezifische palliative Therapie			0,035
Nein	41 (89%)	69 (99%)	
Ja	5 (11%)	1 (1%)	

Variable	Gesprächspartner m (n= 46)	Gesprächspartner w (n= 70)	p-Wert
Schmerzen			0,046
Nein	8 (17%)	24 (34%)	
Ja	38 (83%)	46 (66%)	

7.0 Diskussion

7.1 Einleitung

In dieser Arbeit sollte die Akzeptanz und Durchführbarkeit einer telefonischen Nachbetreuung von Angehörigen und Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf nach der Entlassung von der Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf überprüft werden. Hierbei wurden zunächst die inhaltlichen Themen der Telefonate bestimmt und quantifiziert um im Anschluss die Resonanz aller Gesprächspartner bezüglich der poststationären Anrufe zu analysieren. Im Anschluss wurde untersucht, welche Variablen einen Einfluss auf das Feedback nehmen könnten und welche Unterschiede zwischen den Geschlechtern der Anrufpartner und den Geschlechtern der zugehörigen Patienten bestehen. In einem weiteren Schritt wurden die Ehepartner und Lebensgefährten als Anrufpartner mit den Nicht-Ehepartnern und Nicht-Lebensgefährten verglichen.

7.2 Interpretation der Ergebnisse

Telefonische Nachsorgekontakte werden seit einiger Zeit im allgemeinen klinischen Kontext eingesetzt, um Patienten und Angehörigen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus eine weitere Unterstützung zu bieten und durch diese Maßnahme möglicherweise Wiederaufnahmen zu vermeiden (Lewis et al. 2017).

Verschiedene Studien konnten zeigen, dass eine telefonische Nachsorge von Patienten nach stationärer Entlassung eine mögliche Alternative zu einer

klassischen klinischen Nachsorge darstellen kann (Chow et al. 2001). Dabei beziehen sich diese Vergleichsstudien sowohl auf Patienten mit palliativen als auch mit kurativen Grunderkrankungen.

In unserer Untersuchung konnte gezeigt werden, dass ein Großteil (56%) der angerufenen Patienten und Angehörigen sich über eine telefonische Nachbetreuung nach stationärer Entlassung gefreut hat.

Lewis et al. untersuchten in einer Studie die Durchführbarkeit einer telefonischen Nachsorge durch eine geschulte Krankenschwester bei älteren Patienten und ihren Angehörigen nach stationärer Entlassung. Die Anrufe erfolgten etwa drei Monate nach stationärer Entlassung. Dabei betrug die Länge der Telefonate im Durchschnitt sechs Minuten pro Patient oder Angehöriger. Es erfolgte in dieser Studie in der Regel nur ein Anruf (Lewis et al. 2017). In unserer Untersuchung wurden die Patienten hingegen in 34% der Fälle zweifach und in 16% der Fälle dreifach angerufen. In einer Studie von Braun et al. wurden zwei randomisierte Patientengruppen poststationär bezüglich einer telefonischen Nachsorge miteinander verglichen. Die Gruppe, die insgesamt drei Anrufe erhielt (eine Woche, einen Monat und drei Monate nach stationärer Versorgung), zeigte eine höhere Zufriedenheit, Compliance und Verbesserung der Symptome als die Kontrollgruppe, die lediglich einen Anruf drei Monate poststationär erhielt (E. Braun et al. 2009).

Wir untersuchten in unserer Studie ebenfalls einen möglichen Zusammenhang zwischen einem positiven Feedback und einem mehrfachen telefonischen Kontakt, konnten jedoch keinen signifikanten Unterschied in Bezug auf das Feedback feststellen. Ebenso zeigte sich in unserer Studie kein signifikanter Zusammenhang zwischen einem positiven Feedback und der Zeit von der stationären Entlassung bis zum ersten erfolgten Anruf. Allerdings fielen in unserer Untersuchung Gespräche mit einer durchschnittlichen Gesprächsdauer von mehr als drei Minuten signifikant häufiger positiv aus als Telefonate mit einer durchschnittlichen Gesprächsdauer von weniger als drei Minuten.

Es ist bekannt, dass Frauen gegenüber Männern eine höhere Akzeptanz psychotherapeutischer Angebote aufweisen (Kobelt et al. 2004). Betrachtet man

eine telefonische Nachbetreuung im erweiterten Sinn als eine Art psychotherapeutisches Unterstützungsangebot könnte man annehmen, dass die Gespräche mit weiblichen Anrufpartnern insgesamt positiver ausfielen als die Telefonate mit männlichen Gesprächspartnern. In unserer Untersuchung zeigte sich jedoch, dass männliche und weibliche Gesprächspartner sich gleichermaßen über eine telefonische Nachbetreuung freuten. Kersting et al. überprüften in einer weiteren Studie geschlechterspezifische Copingstrategien in Trauersituationen: sie analysierten bei Müttern und Vätern das Trauerverhalten am Beispiel der Totgeburt des eigenen Kindes. Diese unterscheidet sich nämlich laut der Autorin nur unwesentlich von anderen Trauerreaktionen. Nach dem perinatalen Verlust des eigenen Kindes beobachtete man bei den Müttern ein höheres Ausmaß an Ängsten und Depressionen als bei den Vätern. Diese wiederum zeigten nach dem Tod des Kindes einen gesteigerten Alkoholkonsum. Die Mütter wiesen gegenüber den Vätern einen erhöhten Gesprächsbedarf auf und wollten im Gegensatz zu diesen über den Tod ihres Kindes sprechen (Kersting 2005). In unserer Untersuchung zeigte sich kein Unterschied innerhalb der Geschlechterverteilung in Bezug auf die Gesprächsdauer oder die Häufigkeit der erfolgten Anrufe. Allerdings konnte festgestellt werden, dass unabhängig von dem Geschlecht des Anrufpartners signifikant häufiger das Thema Trauer angesprochen wurde, wenn der zugehörige Patient männlich war. Männer wiederum sprachen signifikant häufiger über eine weitere geplante krankheitsspezifische palliative Therapie als Frauen.

Nach der stationären Versorgung auf der Palliativstation des UKE konnte über die Hälfte der Patienten nach Hause entlassen werden. Das Feedback wiederum fiel signifikant positiver aus, wenn in den Gesprächen über die ambulante Betreuung und häusliche Pflege gesprochen wurde. Diese wiederum kann sowohl für die Angehörigen als auch die Patienten eine sehr große Herausforderung und Bürde darstellen. Götze et al. stellten in einer von der Deutschen Krebshilfe e.V. geförderten Studie fest, dass jeder zweite Patient mit einer palliativen Erkrankung zu Beginn der häuslichen Versorgung klinisch relevante Depressivitätswerte zeigte. Über einen Zeitraum von drei Jahren (2011-2014) untersuchten sie die psychische Belastung, die physischen Symptome, die soziale Unterstützung und

die Lebensqualität von terminal kranken Krebspatienten und ihren Angehörigen während der häuslichen Versorgung. Die Patienten und ihre Angehörigen wurden im Rahmen einer Längsschnittstudie zu mehreren Messzeitpunkten persönlich befragt. Im zeitlichen Verlauf der pflegerischen häuslichen Versorgung stellte man bei den Patienten eine Zunahme der Depressivität und eine Abnahme der Lebensqualität fest. Zusätzlich zeigte sich bei den Patienten eine hohe Symptombelastung, hauptsächlich in Form von Fatigue, Appetitlosigkeit und Atemnot (Götze et al. 2012). Während der stationären Versorgung stellte man in unserer Untersuchung bei sechs Patienten eine Depression fest, 39 Patienten litten unter Dyspnoe, 34 Patienten unter Fatigue und 36 Patienten unter Inappetenz. Bezüglich der Anzahl der Symptome, unter denen die Patienten in unserer Untersuchung während der häuslichen Versorgung litten, existieren keine Zahlen. Allerdings fiel das Feedback signifikant häufiger positiv aus, wenn der Patient bei der stationären Aufnahme unter einer Dyspnoe litt. Dieser Zusammenhang bleibt allerdings fraglich und müsste im Rahmen einer größeren Fallzahl bestätigt werden.

Ebenso wie die Patienten untersuchten Götze et al. auch die Symptome der pflegenden Angehörigen: Jeder dritte Angehörige gab zu Beginn der häuslichen Pflege starke Ängste und jeder Vierte Depressionen an. Die Lebensqualität zeigte sich im Vergleich zur Normalbevölkerung verringert, blieb aber während der gesamten Studie konstant. Dafür nahmen im Verlauf die Erschöpfung und Überlastung signifikant zu. Für Angehörige, die unter finanziellen Sorgen litten, wenig Unterstützung erhielten oder ihren Ehepartner pflegten war die Belastung am stärksten ausgeprägt. Die Autoren kamen zu dem Schluss, dass pflegende Angehörige mit einem geringen sozialen Netzwerk und Hinterbliebene von Verstorbenen ein besonders hohes Unterstützungsangebot benötigen (Götze et al. 2012). Wir untersuchten in unserer Studie an Hand mehrerer Variablen die möglichen Unterschiede zwischen Ehepartnern und Lebensgefährten und Nicht-Ehepartnern und Nicht-Lebensgefährten. Dabei stellte sich heraus, dass häufiger mit der Gruppe der Ehepartner und Lebensgefährten telefoniert wurde, wenn der zugehörige Patient männlich war. Bei weiblichen Patienten wurde hingegen häufiger mit Angehörigen gesprochen, die in einem anderen Beziehungsverhältnis

zu ihnen standen. Es zeigte sich auch, dass Ehepartner und Lebensgefährten durchschnittlich signifikant länger mit der Mitarbeiterin der Palliativstation sprachen als die übrigen Angehörigen. Ebenso thematisierten Ehepartner und Lebensgefährten häufiger ihre Trauer sowie ihre Sorgen, Ängste und das Gefühl der Einsamkeit. In der Bewertung der Gespräche konnte allerdings kein Unterschied zwischen der Gruppe der Ehepartner und Lebensgefährten und der Gruppe der Nicht-Ehepartner und Nicht-Lebensgefährten festgestellt werden.

Es weisen zahlreiche Studien darauf hin, wie wichtig die adäquate Betreuung Angehöriger von Patienten mit einer palliativen Erkrankung ist. Die lebensverändernde Diagnose stellt für die Patienten und Angehörigen eine gleichermaßen hohe emotionale Belastung dar. Insbesondere das Betreuen, Pflegen und Abschied nehmen eines geliebten Menschen kann für Angehörige mit erheblichen psychischen und physischen Belastungen verbunden sein (Song et al. 2011). Ängste, Erschöpfung, Depressionen, Hoffnungslosigkeit, Schuldgefühle und psychosomatische Beschwerden stellen typische psychische Symptome von Angehörigen und Patienten mit palliativmedizinischem Versorgungsbedarf dar (Proot et al. 2003, Wessel et al. 2005, Hindermann und Strauß 2002, M. Braun et al. 2007). Betrachtet man die Ergebnisse unserer Untersuchung, in der hauptsächlich mit Angehörigen gesprochen wurde, so wurde vergleichsweise selten (in 8% der Gespräche) über Ängste, Sorgen, Verzweiflung und Einsamkeit gesprochen. Vermutlich kann in diesem Fall von einer hohen Dunkelziffer ausgegangen werden. Um Rückschlüsse ziehen zu können und eine mögliche Anpassung der Unterstützungsmaßnahmen durchzuführen könnten diese Themen in weiteren Untersuchungen, beispielsweise anhand von ausgearbeiteten Fragebögen, näher untersucht werden.

Die Telefonate wurden in 119 Fällen mit Frauen und in 84 Fällen mit Männern geführt. Das Feedback zeigte sich in der Geschlechterverteilung insgesamt homogen und fiel nur geringfügig positiver, aber nicht signifikant, zu Gunsten der weiblichen Anrufpartner aus. In einer Studie bezüglich des Unterstützungsbedarfs, der Lebensqualität und der Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorpatienten in häuslicher Umgebung stellten Köhler et al. an Hand von

Fragebögen bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (EORTC-QLQ-C30) sowie der häuslichen Pflegebelastung (HPS) eine reduzierte soziale und emotionale Funktion fest. Besonders die weiblichen und älteren pflegenden Angehörigen empfanden die Situation belastender als männliche oder jüngere pflegende Angehörige. Das weibliche Geschlecht wünschte sich mehr psychosoziale Unterstützung. Ältere pflegende Angehörige wünschten sich neben mehr sozialer- auch mehr körperliche Unterstützung in der häuslichen Pflege (Köhler et al. 2012). Das Alter der Angehörigen war in unserer Untersuchung nicht bekannt. Betrachtet man das Alter der Patienten hingegen, so ließ sich kein signifikanter Zusammenhang zu einem positiven, neutralen oder negativen Feedback feststellen. Um einen möglichen Effekt des Alters der Anrufpartner auf das Feedback analysieren zu können, sollte dieses in weiteren Untersuchungen mit erfragt werden.

Das Feedback der Telefonate fiel in 56% positiv, in 31% neutral und in 13% negativ aus. Dieses Ergebnis spricht für eine Akzeptanz und Zufriedenheit bezüglich einer telefonischen Nachbetreuung. Booker et al. untersuchten ebenfalls in einer Studie aus dem Jahr 2004 die Akzeptanz einer telefonischen Nachsorgeuntersuchung. Hierbei handelte es sich um die Nachsorge von Patienten nach strahlentherapeutischer Intervention aufgrund eines Prostatakarzinoms. Booker et al. konnten ebenfalls ein insgesamt positives Feedback und eine Akzeptanz bezüglich einer telefonischen Nachsorge feststellen (Booker et al. 2004). Allerdings handelte es sich in dieser Studie nicht um eine identische Grundkohorte und nicht um Patienten nach Entlassung von der Palliativstation und ein Vergleich ist daher nur eingeschränkt möglich. In einer weiteren Studie von Cox et al. wurde eine telefonische Nachsorge durch eine Krankenschwester bei Patientinnen mit Ovarialkarzinomen untersucht. Die Autoren konnten feststellen, dass 73% der Patientinnen ebenfalls eine telefonische Nachsorge befürworteten. Als Vorteile wurden unter anderem die freundliche Beziehung zu der Krankenschwester, die Zeitersparnis und das Gefühl jemanden anrufen zu können genannt. Die Patientinnen wollten in 42% der Fälle über ihre Ängste und Depressionen sprechen und thematisierten in 33% ihre Sorge vor einem Rezidiv. An sozialen Schwierigkeiten nannten die Patientinnen

Probleme familiärer (56%), finanzieller (51%) oder sexueller Art (41%) (Cox et al. 2008).

Eine telefonische Nachbetreuung kann nicht nur für die Patienten und ihre Angehörigen eine Hilfe und Unterstützung bedeuten, sondern umgekehrt auch für die Mitarbeiter des Krankenhauses und das behandelnde Team eine Rückmeldung in Bezug auf die Therapie oder den Prozessablauf darstellen. Beispielsweise stellten Lewis et al. in ihrer Studie zur telefonischen Nachsorge nach stationärer Entlassung fest, dass in den Gesprächen Frustrationen und Ärgernisse über den Entlassungsprozess zu Tage kamen. Ebenso äußerten die Gesprächspartner ihre Bedenken über eine vorzeitige Entlassung (Lewis et al. 2017). Ähnliche emotionale und inhaltliche Beispiele zeigten sich in unserer Untersuchung: Ein Ehemann äußerte, dass er sehr enttäuscht sei, weil seine Ehefrau mit schweren Entzündungen in ein Hospiz entlassen wurde. In einem weiteren Telefonat bemängelte der Bruder einer Patientin, dass seine Schwester sich in dem jetzigen Hospiz nicht wohl fühle. Eigentlich sollte sie in ein anderes Hospiz entlassen werden und niemand habe sie darüber informiert, warum das nicht geschehen sei. Es wurde in 27 Gesprächen Unmut, Wut oder Distanzierung notiert. Betrachtet man diesbezüglich mögliche Einflussfaktoren, so zeigte sich kein Unterschied zwischen männlichen und weiblichen Anrufpartnern oder männlichen und weiblichen Patienten in unserer Untersuchung.

In der heutigen digitalen Welt gibt es sicherlich weitere zahlreiche Möglichkeiten, um den Kontakt zu Patienten poststationär aufrechtzuerhalten. Allerdings kann auch eine analoge handschriftliche Gedenkkarte ein mögliches Medium darstellen. In einer Studie von Goebel et al. versendeten Mitarbeiter einer Palliativstation Jahresendkarten an die Patientenangehörigen. Diejenigen, die eine Gedenkkarte zwischen Oktober 2014 und Juni 2015 erhielten, bekamen einen Fragebogen zugeschickt. Von 68 zugestellten Fragebögen wurden 24 ausgefüllt und zurückgesendet. Es gaben 22 von 24 Befragten an, dass sie sich über die Karte gefreut haben, 21 von 24 Teilnehmern fühlten sich durch die Geste getröstet und neun von 24 Befragten gaben an, dass sie zwar Trauer, aber dennoch Dankbarkeit verspürten. Keiner der 24 Befragten fühlte sich durch den Erhalt der

Karte verärgert. Vier Leute würdigten die Geste einer Trauerkarte in einem Freitext als fürsorglich und aufmerksam. Goebel et al. schlussfolgerten aufgrund der positiven Resonanz, dass Gedenkkarten weiterhin ein Bestandteil der Angehörigenkommunikation bleiben sollten. Sie gaben aber auch zu bedenken, dass die geringe Antwortquote von 35% im Zusammenhang mit der Trauer der Angehörigen stehen könnte (Goebel et al. 2016). Zwar gab es in unserer Untersuchung keine sogenannte „Schweigeverzerrung“, aber das Feedback könnte fälschlicherweise aufgrund der emotionalen Ausnahmesituation als neutral oder gar negativ gewertet worden sein.

Es existieren verschiedene Studien bezüglich der Vorteile einer telefonischen Nachsorge von Patienten. Einer der wichtigsten Aspekte im Zusammenhang mit einer palliativen Erkrankung ist mit Sicherheit der Faktor Zeit. Wenn die Patienten und ihre Angehörigen telefonisch kontaktiert werden, können sie die wertvolle verbleibende Zeit zu Hause verbringen und müssen nicht in ein Krankenhaus fahren und dort möglicherweise Wartezeiten überbrücken (Dixon et al. 2010). Betrachtet man eine telefonische Nachsorge unter ökonomischen Gesichtspunkten, so stellt sie gegenüber einer klassischen Nachsorge eine kostengünstigere und für das Krankenhaus bequemer durchführbare Alternative dar (Booker et al. 2004). In Studien gaben 79% der befragten Patienten an, dass sie eine Nachsorge per Telefon bevorzugten, da es ihnen unangenehm sei ihre Sorgen und Gefühle während eines Termins in der Klinik zu äußern. Zusätzlich befürchteten sie, dass sie zu viel Zeit in Anspruch nehmen könnten (Pennery und Mallet 2000). Dennoch sollte an dieser Stelle ein negativer Aspekt einer telefonischen Nachbetreuung erwähnt werden: Durch den Austausch eines persönlichen Gespräches von Angesicht zu Angesicht gegen das Gespräch per Telefon kann ein Großteil der zwischenmenschlichen Schwingungen wegfallen. Persönliche Anliegen und andere belastende Symptome könnten aufgrund dieser Tatsache am Telefon nicht erkannt werden (Zhou et al. 2012).

Angehörige spielen in der Palliativmedizin eine ausgesprochen wichtige Rolle für die Pflege und Betreuung der Patienten. Leider fühlen sich viele von ihnen mit dieser Aufgabe überfordert und haben Sorge, dass sie ihr nicht gerecht werden

könnten. Als Angehöriger eines Patienten mit palliativmedizinischem Versorgungsbedarf muss man einerseits lernen mit dem eigenen Schmerz umzugehen und andererseits die Betreuung und Fürsorge für den geliebten, sterbenden Menschen übernehmen (Soroka et al. 2018). Den Angehörigen die Hand zu reichen und ihnen das Gefühl zu geben, dass sie mit der belastenden Situation nicht alleine sind, kann Trost und Geborgenheit spenden. Der Aufwand für die Mitarbeiter der Palliativstation wiederum ist vergleichsweise gering. Aufgrund der insgesamt positiven Resonanz einer telefonischen Nachbetreuung, sollten Angehörige und Patienten mit einer palliativen Erkrankung nach der stationären Entlassung standardmäßig telefonisch nachbetreut werden. Ein besonderes Augenmerk sollte dabei den Ehepartnern und Lebensgefährten gelten. Zwar zeigte sich in unserer Analyse insgesamt eine recht hohe Anzahl neutral gewerteter Gespräche, allerdings bleibt an dieser Stelle zu erwähnen, dass lediglich die Notizen der Telefonate ausgewertet wurden. Die Interpretation des Zwischenmenschlichen, das in einem Gespräch durch die Stimmung, die Wortwahl oder auch die Phonation zum Ausdruck kommt, kann aus Mitschriften einer Karteikarte nicht erfolgen.

7.3 Diskussion der angewandten Methoden

Die meisten telefonischen Nachbetreuungsgespräche widmen sich einer symptomorientierten Nachsorge von Patienten, die an einer chronischen oder kurativen Erkrankung leiden. Zusätzlich stehen seltener die Angehörigen im Fokus der Studien. In dieser Arbeit wurden hingegen größtenteils Angehörige von Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf untersucht.

Die Daten dieser Arbeit wurden retrospektiv analysiert. Das hat zum Nachteil, dass vereinzelt nur unvollständige Patientendaten aus den Patientenakten entnommen werden konnten. Zudem wurden die Telefonate durch eine dritte Person geführt und handschriftlich zusammengefasst. Aus diesem Grund war eine qualitative Inhaltsanalyse anhand der paraphrasierten Notizen nicht möglich. Zur Optimierung der Datenerhebung und anschließenden Auswertung könnte in künftigen telefonischen Nachbetreuungen ein assistierter Fragebogen mit den

wichtigsten und häufigsten Symptomen und Informationen als ein systematischer Gesprächsleitfaden hinzugezogen werden. Dabei sollte allerdings keinesfalls auf die offene Gesprächsführung verzichtet werden, die im palliativmedizinischen Kontext ein unverzichtbares Medium darstellt.

8.0 Zusammenfassung

Ziel dieser Arbeit war es zu analysieren, inwiefern eine telefonische Nachbetreuung durch eine geschulte Mitarbeiterin der Palliativstation bei Angehörigen und Patienten mit einem palliativmedizinischen Versorgungsbedarf als unterstützend wahrgenommen wird. Darüber hinaus wurden zusätzliche Informationen über das Wohlbefinden und den poststationären Verlauf der Patienten und ihrer Angehörigen untersucht. Dabei galt es auch herauszufinden, durch welche wesentlichen Faktoren das Feedback beeinflusst wurde und welche Unterschiede hierbei zwischen den Geschlechtern der Patienten, der Anrufpartner sowie dem Beziehungsverhältnis der Angehörigen zu den Patienten (Ehepartner / Nicht-Ehepartner) bezüglich einer telefonischen Nachbetreuung bestanden. Die Telefonate wurden in 94% mit Angehörigen geführt und fielen in 56% positiv aus. Telefonate, die länger als drei Minuten dauerten und in denen über die häusliche Betreuung und ambulante Pflege gesprochen wurde, wurden signifikant häufiger positiv gewertet. Ehepartner und Lebensgefährten sprachen durchschnittlich länger mit der Mitarbeiterin der Palliativstation als Angehörige, die in einem anderen Beziehungsverhältnis zu dem Patienten standen. Dabei sprachen sie häufiger über die Themen Trauer, Sorgen und Einsamkeit. Es wurde häufiger mit den Ehepartnern und Lebensgefährten gesprochen, wenn der zugehörige Patient männlich war. Insgesamt sprachen männliche Gesprächspartner vermehrt über eine weitere geplante krankheitsspezifische palliative Therapie als Patienten und Angehörige weiblichen Geschlechts. Unabhängig von dem Geschlecht der Gesprächspartner wurde häufiger das Thema Trauer angesprochen, wenn der zugehörige Patient männlich war. Um Patienten und Angehörige auch nach der Entlassung von der Palliativstation zu unterstützen, sollte eine telefonische Nachbetreuung in das Gesamtkonzept der palliativmedizinischen Versorgung integriert werden. Aufgrund des erhöhten Gesprächsbedarfs und der vermehrten Äußerungen von Trauer, Sorge und Einsamkeit sollte ein besonderes Augenmerk den Ehepartnern und Lebensgefährten gelten. Um das Verfahren der telefonischen Nachbetreuung zu optimieren, sollten weitere prospektive Analysen, wahlweise unter Einbeziehung standardisierter Fragebögen, für einen unterstützenden und systematischen Gesprächsleitfaden durchgeführt werden.

9.0 Summary

The aim of this dissertation was to analyze the extent to which telephone follow-up care by trained palliative care staff was perceived as supportive by relatives and patients with palliative care needs. Furthermore, the generated additional information about the well-being and post-treatment processes of patients and their relatives was assessed.

Part of the analysis was to determine the major factors influencing the feedback and the difference in perception between the genders of the patients, the genders of the call partners and the relationship of the relatives to the patient (spouse / non-marital partner).

The majority of telephone calls were held with relatives of the patients. In general, the calls were positively perceived by the conversation partners. Telephone calls that lasted longer than three minutes and in which the home- and ambulant care situation of the patients was discussed were significantly more often rated as positively perceived. Spouses and partners spoke more often about their grief, worries and feelings of loneliness. On average, they spoke longer with the palliative care staff than relatives who had different relationships with the patients. Spouses and partners were spoken to more often if the patient was male. Male patients and relatives spoke more often about further planned disease-specific palliative therapy than female patients and relatives. Irrespective of the gender of the conversation partner, the topic of grief was mentioned more often in the conversation if the patient was male.

To support patients and relatives after discharge from the palliative care unit, telephone follow-up care should be integrated into the overall concept of palliative medical care. Due to the increased need for conversation and expressions of grief, worry and loneliness, special attention should be paid to spouses and partners. Further prospective analyses should be carried out in order to optimize the procedure of telephone follow-up care. If necessary, standardized questionnaires should be used to provide a systematic interview guideline.

10.0 Abkürzungsverzeichnis

ÄApprO	Ärzte-Approbations-Ordnung
AAPV	Allgemeine ambulante Palliativversorgung
AML	akute myeloische Leukämie
bzw.	beziehungsweise
CCC	Cholangiocelluläres Karzinom
COPD	chronic obstructive pulmonary disease
CUP	Cancer of Unknown Primary
DKH	Deutsche Krebshilfe
e.V.	eingetragener Verein
ECOG	Eastern Cooperative Oncology Group
EORTC	European Organization for Research and Treatment of Cancer
HCC	Hepatozelluläres Karzinom
HPS	Häusliche Pflege-Skala
IASP	International Association for the Study of Pain
lat.....	lateinisch
m	männlich
M	Mittelwert
Min.....	Minute
n	Anzahl
QLQ-C30	Core Quality of Life Questionnaire
SAPV	Spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SD.....	Standartabweichung
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
UCCH	Universitäres Cancer Center Hamburg
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
w	weiblich
WHO	World Health Organisation
ZNA	Zentrale Notaufnahme

11.0 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Patientencharakteristika	18
Tabelle 2 Grunderkrankungen	21
Tabelle 3 Gesprächspartner nach Subgruppen unterteilt	23
Tabelle 4 Feedback der Angehörigen und der Patienten bezogen auf die einzelnen Telefonate	26
Tabelle 5 Informationskategorien aus den Telefonaten	29
Tabelle 6 Gruppenvergleich neutrales/negatives und positives Feedback	32
Tabelle 7 Gruppenvergleich Nicht- Partner und Partner	34
Tabelle 8 Gruppenvergleich weibliche und männliche Patienten	36
Tabelle 9 Gruppenvergleich weibliche und männliche Gesprächspartner	38

12.0 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1a Aufnahmen	20
Abbildung 1b Entlassungen	20
Abbildung 2 Zeitspanne der erfolgten Telefonate nach der Entlassung	24
Abbildung 3 Feedback der Telefonate	25
Abbildung 4 Geschlechterbezogenes Feedback der Telefonate	25
Abbildung 5 Feedback der Angehörigen und der Patienten bezogen auf ihre Grundgesamtheit	27
Abbildung 6 Geschlechterunabhängiges Feedback der Anrufpartner eingeteilt nach Subgruppen	27
Abbildung 7 Geschlechterabhängiges Feedback der Anrufpartner eingeteilt nach Subgruppen	28

13.0 Lebenslauf

Entfällt aus datenschutzrechtlichen Gründen.

14.0 Literaturverzeichnis

- Akechi, T., Akizuki, N., Okamura, M., Shimizu, K., Oba, A., Ito, T., Yoshikawa, E., Nakano, T., Inagaki, M., Uchitomi, Y., 2006. Psychological distress experienced by families of cancer patients: preliminary findings from psychiatric consultation of a Cancer Center Hospital. *Japanese journal of clinical oncology*, 36(5), pp.329–332.
- Alt-Epping, B., Geyer, A., Nauck, F., 2008. Palliativmedizinische Konzepte bei nicht- onkologischen Grunderkrankungen. *Deutsche medizinische Wochenschrift*, 133(34-35), pp.1745–1749.
- Aulbert, E., Radbruch, L. und Nauck, F., 2007. Grundlagen der Palliativmedizin. In: *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Aulbert, E., Radbruch, L. und Nauck, F. (Hrsg.) 2. Aufl., Schattauer, Stuttgart, 1–15.
- Bausewein, C., 2007. Was Dermatologen über Palliativmedizin wissen müssen. In: *Fortschritte der praktischen Dermatologie und Venerologie*. Plewig, G., Thomas, P. (Hrsg.), Springer, Berlin, Heidelberg, pp. 91–94.
- Becker, G., Momm, F., Baumgartner, J., 2003. Palliative care: the demand and the realization. *DMW - Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 128(42), pp.2209–2212.
- Booker, J., Eardley, A., Cowan, R., Logue, J., Wylie, J., Caress, AL., 2004. Telephone first post-intervention follow-up for men who have had radical radiotherapy to the prostate: evaluation of a novel service delivery approach. *European Journal of Oncology Nursing*, 8(4), pp.325–333.
- Borasio, GD., 2008. „Räume schaffen“ für einerfülltes Leben bis zuletzt. *MMW - Fortschritte der Medizin*, 150(48), pp.108–110.
- Braun, E., Baidusi, A., Alroy, G., Azzam, ZS., 2009. Telephone follow-up improves patients satisfaction following hospital discharge. *European Journal of Internal Medicine*, 20(2), pp.221–225.

- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., Rodin, G., 2007. Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 25(30), pp.4829–4834.
- Busolo, D., Woodgate, R., 2015. Palliative care experiences of adult cancer patients from ethnocultural groups: a qualitative systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(1), pp.99–111.
- Chow, E. Wong, R., Connolly, R., Hruby, G., Franzcr, Franssen, E., Wah Fung, KW., Vachon, M., Andersson, L., Pope, J., Holden, L., Szumacher, E., Schueller, T., Stefaniuk, K., Finkelstein, J., Hayter, C., Danjoux, C., 2001. Prospective assessment of symptom palliation for patients attending a rapid response radiotherapy program. feasibility of telephone follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(2), pp.649–656.
- Cox, A., Bull, E., Cockle-Hearne, J., Knibb, W., Potter, C., Faithfull, S., 2008. Nurse led telephone follow up in ovarian cancer: a psychosocial perspective. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(5), pp.412–417.
- Cuhls, H. Mücke, M. , Brunsch-Radbruch, A., Radbruch, L., Rolke, R., 2015. Schmerztherapie in der Palliativmedizin. *best practice onkologie*, 10(2), pp.34–42.
- Delbrück, H., 1998. Der Beitrag onkologischer Nachsorge- und Rehabilitationskliniken in der Palliativsituation. *Der Urologe B*, 38(3), pp.245–248.
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2019a). Palliativstationen. [Online]. Adresse: https://www.dhpv.de/themen_palliativstationen.html [Stand: 04.09.2019].
- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., (2019b). Hospiz: ambulant vor stationär. [Online]. Adresse: https://www.dhpv.de/themen_hospize.html [Stand: 04.09.2019].

- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., (2019c). Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV). [Online]. Adresse: https://www.dhvp.de/themen_sapv.html [Stand: 04.09.2019].
- Deutsche Schmerzliga E.V., „Was ist Schmerz?“ [Online]. Adresse: <https://schmerzliga.de/was-ist-schmerz/> [Stand: 03.09.2019].
- Dixon, W., Pituskin, E., Fairchild, A., Ghosh, S., Danielson B., 2010. The feasibility of telephone follow-up led by a radiation therapist: Experience in a multidisciplinary bone metastases clinic. *Journal of Medical Imaging and Radiation Sciences*, 41(4), pp.175–179.
- Fegg, M., 2016. Zusammenfassende Ergebnisse zur Existenziell Behavioralen Therapie (EBT) für Angehörige von Palliativpatienten. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 17(02), pp.76–82.
- Goebel, S., Mai, S., Gerlach, C., Windschmitt, U., Feldmann, KH., Weber, M., 2016. Wie empfinden trauernde Angehörige den Erhalt einer Jahresgedenkkarte? Eine Fragebogenerhebung. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 17(05), pp.1–59.
- Götze, H. Köhler, N., Gansera, L., Brähler, E., 2012. Lebensqualität: Konstrukt zwischen Anspruch und Realität – Gesundheitsbezogene Lebensqualität von häuslich versorgten Palliativpatienten und pflegenden Angehörigen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 13(05), pp.128-133.
- Hiddemann, W., 2000. Palliativmedizin. *Der Internist*, 41(7), pp.605–605.
- Hindermann, S., Strauß, B., 2002. Angehörige älterer Tumorpatienten. *Der Onkologe*, 8(2), pp.151–160.
- Ilse, B., Hildebrandt, J., Posselt, J., Laske, A., Dietz, I., Borasio, GD., Kopf, A., Nauck, F., Elsner, F., Wedding, U., Alt-Epping, B., 2012. Palliative Care teaching in Germany - concepts and future developments. *GMS Zeitschrift für Medizinische Ausbildung*, 29(3), pp.1–12.

- Jordan, I., 2010. Von der Notwendigkeit des Ablebens zur präventiven Sterbe-Gestaltung? Zum Wandel sozialer und medizinischer Sterbe-Debatten in den 80er Jahren. *Das Gesundheitswesen*, 72(4), pp.e16–e21.
- Kappauf, HW., 2003. Palliativmedizin in der Praxis. *Bayerisches Ärzteblatt*, (11), pp.599–603.
- Kersting, A., 2005. Trauern Frauen anders als Männer? *Psychotherapeut*, 50(2), pp.129–132.
- Kesselring, A., 2004. Angehörige zu Hause pflegen: Anatomie einer Arbeit. *Schweizerische Ärztezeitung*, 10(85), pp.504–506.
- Klaschik, E., Husebö, S., 1997. Palliativmedizin. *Der Anaesthetist*, 46(3), pp.177–185.
- Klaschik, E., Nauck F., Radbruch, L., Sabatowski, R., 2000. Palliativmedizin – Definitionen und Grundzüge. *Der Internist*, 41(7), pp.606–611.
- Kobelt, A., Nickel, L., Grosch, EV., Lamprecht, F., Künsebeck, HW., 2004. Participation in psychosomatic outpatient care after in-patient rehabilitation. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 54(2), pp.58–64.
- Köhler, N. Perner, A., Anders, D., Brähler, E., Papsdorf, K., Götze, H., 2012. Family caregivers of palliative cancer patients: health-related quality of life and care-related burden. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 62(5), pp.157–162.
- Köhler, N., Gansera, L., Berger, S., Brähler, E. Wilzki, T., Götze, H., 2013. Pflegende Angehörige brauchen professionelle Unterstützung. *Pflegen Palliativ*, 18, pp.19–22.
- Koordinierungsstelle Hospiz- und Palliativarbeit Hamburg, 2019. Einrichtungsfinder. [Online]. Adresse: <http://www.koordinierungsstelle-hospiz.de/home/> [Stand: 04.09.2019].

- Kränzle, S., May, CA., 2018. Wenn nichts mehr zu machen ist – Der Beginn der Therapie ist der Anfang von Palliative Care, In: *Palliative Care*. Kränzle, S. Schmid, U. und Seeger, C., (Hrsg.), 6. Aufl., Springer, Berlin Heidelberg, pp.25-33.
- Kränzle, S., Weihrauch, B., 2018. Geschichte, Selbstverständnis und Zukunftsstrategien von Palliative Care. In: *Palliative Care*. Kränzle, S. Schmid, U. und Seeger, C. (Hrsg.), 6. Aufl., Springer, Berlin, Heidelberg, pp.3–16.
- Lewis, E., Samperi, S., Boyd-Skinner, C., 2017. Telephone follow-up calls for older patients after hospital discharge. *Age and Ageing*, 46(4), pp.544–546.
- Mayring, P., Techniken qualitativer Inhaltsanalyse, 2010. In: *Qualitative Inhaltsanalyse*, Mayring, P. (Hrsg.). Beltz, Weinheim, Basel, pp.48–109.
- Müller-Busch, HC., Eine kurze Geschichte der Palliativmedizin, 2012. In: *Basiswissen Palliativmedizin*. Schnell, MW. und Schulz, C. (Hrsg.) Springer, Berlin, Heidelberg, pp. 2–7.
- Palliativmedizin in der Onkologie, Palliativstation des UKE,2016 [Online]. Adresse: <https://www.uke.de/kliniken-institute/kliniken/ii.-medizinische-klinik-und-poliklinik/behandlungsangebot/detailseite-palliativstation.html> [Stand: 04.10.2016]
- Pennery, E., Mallet, J., 2000. A preliminary study of patients' perceptions of routine follow-up after treatment for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 4(3), pp.138–145.
- Perner, A., Köhler, N., Brähler, E., Götze, H., 2012. Lebensqualität und Zufriedenheit pflegender Angehöriger von krebskranken Palliativpatienten-Befragung nach Versterben der Patienten. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 58(3), pp.267–281.
- Proot, IM., Abu-Saad, HH., Crebolder, HF., Goldsteen, M., Luker, KA., Widdershoven, GA., 2003. Vulnerability of family caregivers in terminal

palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring sciences*, 17(2), pp.113–121.

Radbruch, L., Payne, S., 2011. Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12(05), pp.216–227.

Radbruch, L., Nauck, F., Ostgathe, C., Elsner, F., Bausewein, C., Fuchs, M., Lindena, G., Neuwöhner, K., Schulenberg, D., 2003. What are the problems in palliative care? Results from a representative survey. *Supportive Care in Cancer*, 11(7), pp.442–451.

Sabatowski, R., Radbruch, L., Nauck, F., Loick, G., Meuser, T. Lehmann, KA., 2000. Über die Entwicklung palliativmedizinischer Einrichtungen in Deutschland. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 1(2), pp.40–46.

Shephard, DA., 1977. Principles and practice of palliative care. *Canadian Medical Association Journal*, 116(5), pp.522–523.

Song, JI., Shin, DW., Choi, JY., Kang, J., Baik, YJ., Mo, H., Park, MH., Choi, SE., Kwak, JH., Kim, EJ., 2011. Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Supportive Care in Cancer*, 19(10), pp.1519–1526.

Soroka, JT., Froggatt, K., Morris, S., 2018. Family Caregivers' Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study. *The American journal of hospice & palliative care*, 35(12), pp.1540–1546.

Statistisches Bundesamt, 2019. Pressemitteilung Nr. 36 vom 03.09.2019 [Online]. Adresse:
https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/Zahl-der-Woche/2019/PD19_36_p002.html [Stand: 05.09.2019]

UKE „Stiftungsprofessur Palliativmedizin“ [Online]. Adresse:
<https://www.uke.de/kliniken-institute/kliniken/ii.-medizinische-klinik-und-poliklinik/palliativmedizin/stiftungsprofessur.html> [Stand: 29.07.2019].

Walsh, D., Donnelly, S., Rybicki, L., 2000. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Supportive Care in Cancer*, 8(3), pp.175–179.

Wessel, H., Kern, M., Wauschkuhn, K., Müller, M., Nauck, F., 2005. Pilotprojekt: Dokumentation psychosozialer Probleme und Symptome bei Palliativpatienten. (5. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin „Palliativmedizin im Grenzbereich“.) *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 6(01), pp.6–111.

WHO (2002) WHO Definition of Palliative Care [Online]. Adresse:
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [Stand: 29.08.2019].

Zhou, M., Holden, L., Bedard, G., Zeng, L., Lam, H., Chu, D., Lao, N., Lauzon, N., Chow, E., 2012. The utilization of telephone follow-up in the advanced cancer population: a review of the literature. *Journal of comparative effectiveness research*, 1(6), pp.509–517.

15.0 Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meiner Doktormutter Frau Professor Dr. med. Karin Oechsle für die Überlassung des Themas dieser Dissertation. Sie war mir stets eine sehr gute Ansprechpartnerin und ich möchte mich herzlich für ihre Unterstützung bedanken.

Ebenso möchte ich mich ganz herzlich bei Herrn PD Dr. Christoph Seidel für die Betreuung der Arbeit und seinen fachlichen Rat bedanken.

Weiterhin bedanke ich mich bei den Mitarbeitern der Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf, insbesondere bei Frau Margrit Schlankardt für die Durchführung der Telefonate sowie bei den Patienten und ihren Angehörigen für die Teilnahme an der Nachbetreuung. Ohne ihre Mitarbeit und Hilfe wäre diese Dissertation nicht möglich gewesen.

Meinen Eltern danke ich von Herzen dafür, dass sie mir stets den Rücken freihalten, mich motivieren und fest an mich glauben.

Insbesondere möchte ich mich bei meinem Ehemann Sebastian Fritz bedanken, der mich in allen meinen Lebenssituationen unterstützt und mir immer zur Seite steht.

16.0 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.

Unterschrift: