

Aus der ehem. Abteilung Anaesthesiologie I  
(Prof. (em.) Dr. med. Dr. h. c. D. Kettler)  
im Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin  
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

---

Lebensqualität pflegender Angehöriger in der Sterbephase von Krebspatienten: Vergleich  
zwischen einer Palliativstation und häuslicher Versorgung

**Inaugural-Dissertation**  
zur Erlangung des Doktorgrades  
der Medizinischen Fakultät  
der Georg – August – Universität zu Göttingen

vorgelegt von  
**Dirk Schulze**  
aus  
**Helmarshausen**

Göttingen 2013

Dekan: Prof. Dr. med. C. Frömmel

I. Berichterstatter: Prof. (em.) Dr. med. Dr. h. c. D. Kettler

II. Berichterstatter/in: Prof. Dr. med. N. von Steinbüchel

III. Berichterstatter/in: Prof. Dr. med. C. Binder

Tag der mündlichen Prüfung: 10.06.2013

# Inhaltsverzeichnis

<b>0 Vorwort</b> .....	6
<b>1 Einleitung</b> .....	7
1.1    Entwicklung der gesellschaftlichen Einstellung zum Sterben .....	7
1.2    Palliativmedizin .....	9
1.3    Situation der pflegenden Angehörigen .....	12
1.4    Ziel dieser Studie .....	14
<b>2 Material und Methoden</b> .....	15
2.1    Studiendesign.....	15
2.2    Auswahl der Methode .....	15
2.3    Die Entstehung der Kollektive.....	16
2.3.1    Einschlusskriterien für die Aufnahme in die Kollektive.....	17
2.3.2    Kollektiv der Angehörigen von auf der Palliativstation verstorbenen Tumorpatienten.....	17
2.3.3    Kollektiv der Angehörigen von zuhause verstorbenen Tumorpatienten .....	18
2.4    Der Fragebogen.....	19
2.5    Durchführung der Befragung.....	20
2.5.1    Versendung der Fragebögen .....	20
2.5.2    Durchführung der Interviews.....	21
2.6    Methoden der Auswertung.....	21
<b>3 Ergebnisse</b> .....	23
3.1    Kollektivstärke und Rücklaufquote der schriftlichen Befragung .....	23
3.2    Beteiligungsquote an den direkten Befragungen (Interviews) und Bildung der endgültigen Kollektive.....	24
3.3    Zusammensetzung der Kollektive.....	25
3.3.1    Geschlechterverteilung .....	25
3.3.2    Altersverteilung.....	25
3.3.3    Beziehung des Verstorbenen zum Angehörigen.....	26
3.3.4    Berufstätigkeit.....	26
3.3.5    Verkürzung der Wochenarbeitszeit.....	27
3.3.6    Versorgungsort.....	28
3.3.7    Entfernung zum Ort der Versorgung der Hausangehörigen .....	28
3.3.8    Entfernung der Palliativstation .....	28
3.4    Entscheidung über den Ort der Versorgung.....	29
3.4.1    Entscheidungsträger für den Ort der Versorgung .....	29
3.4.2    Begründung zur Wahl des Versorgungsortes .....	30
3.5    Fragen zur Angehörigenaufklärung .....	31

3.5.1	Angehörigenaufklärung in Bezug auf die Diagnose und die Prognose des Patienten.....	31
3.5.2	Beurteilung der Angehörigenaufklärung .....	32
3.6	Pflege und Betreuung.....	32
3.6.1	Pflegezeitraum .....	32
3.6.2	Pflege- und Betreuungszeit.....	33
3.6.3	Täglicher Aufwand für die Grundpflege.....	34
3.6.4	Pflege- und Betreuungsunterstützung.....	35
3.6.5	Ambulanter Pflegedienst.....	36
3.6.6	Zusätzliche Belastungen zur Zeit der Pflege .....	36
3.6.6.1	Erkrankungen anderer Familienmitglieder .....	36
3.6.6.2	Eigene Erkrankung zur Zeit der Pflege .....	37
3.6.6.3	Versorgung von Kindern .....	38
3.7	Lebensqualität .....	38
3.7.1	Freizeit .....	38
3.7.2	Schlafveränderung .....	39
3.7.3	Übernachtung auf der Palliativstation.....	40
3.7.4	Krankheitsveränderung .....	40
3.7.4.1	Körperliche Krankheit .....	40
3.7.4.2	Seelische Probleme.....	41
3.7.5	Probleme .....	41
3.7.5.1	Vereinsamung.....	41
3.7.5.2	Beziehungsprobleme .....	42
3.7.5.3	Finanzielle Probleme .....	43
3.7.6	Seelische Unterstützung.....	43
3.7.6.1	Seelische Unterstützung durch die Familie .....	43
3.7.6.2	Seelische Unterstützung durch den Hausarzt .....	44
3.7.6.3	Seelische Unterstützung durch den Gemeindepfarrer .....	44
3.7.6.4	Seelische Unterstützung durch Freunde .....	45
3.7.6.5	Seelische Unterstützung auf der Palliativstation .....	46
3.7.7	Berufliche Situation .....	47
3.7.7.1	Krankschreibung.....	47
3.7.7.2	Arbeitsfreistellung .....	48
3.8	SF-12 Ergebnisse .....	48
3.8.1	Demographische Daten und Ergebnisse der physischen (PCS-12) und .....	49
3.8.2	Vergleich der mentalen und physischen Lebensqualität der pflegenden Angehörigen mit der Normalbevölkerung und zu Patienten mit chronischen Erkrankungen.....	50

3.8.3	Korrelationsstatistik SF-12 .....	52
3.8.3.1	Korrelationsstatistik SF-12 bei den Angehörigen der Palliativstation ...	52
3.8.3.2	Korrelationsstatistik SF-12 bei den Angehörigen des “häuslichen Umfelds“ .....	52
3.9	Beurteilung der gesamten Situation .....	54
3.9.1	Häusliche Pflege .....	54
3.9.2	Palliativstation.....	54
3.9.3	Begründungen zur Wahl des Pflegeortes .....	54
3.9.3.1	Entscheidung für die Palliativstation.....	55
3.9.3.2	Entscheidung für das häusliche Umfeld .....	55
<b>4</b>	<b>Diskussion</b> .....	<b>56</b>
4.1	Analyse der Datenerhebung .....	56
4.2	Demographische Daten .....	57
4.3	Diskussion zur Wahl des Pflegeortes.....	60
4.4	Diskussion der Ergebnisse zur Angehörigenaufklärung.....	64
4.5	Diskussion zur Pflegebelastung .....	66
4.6	Diskussion zur Lebensqualität der pflegenden Angehörigen .....	70
4.6.1	Freizeit .....	71
4.6.2	Schlafdauerverkürzung .....	71
4.6.3	Körperliche Erkrankung.....	72
4.6.4	Seelische Probleme und seelische Unterstützung .....	72
4.6.5	Analyse der Ergebnisse von zusätzlichen Problemen.....	75
4.6.5.1	Vereinsamung .....	75
4.6.5.2	Beziehungsprobleme .....	76
4.6.5.3	Finanzielle Probleme .....	76
4.6.6	Berufstätigkeit und krankheitsbedingter Arbeitsausfall.....	77
4.6.7	Lebensqualitätsergebnisse mit Hilfe des SF-12-Fragebogens .....	77
4.7	Beurteilung der gesamten Situation getrennt nach dem Pflegeort.....	83
<b>5</b>	<b>Zusammenfassung</b> .....	<b>85</b>
<b>6</b>	<b>Anhang</b> .....	<b>89</b>
6.1	Fragebogen Palliativangehörige.....	90
6.2	Fragebogen Hausangehörige.....	94
6.3	Angehörigenanschreiben.....	98
6.4	Erinnerungsschreiben.....	100
6.5	Haupttodesursachen infolge von Tumoren in Deutschland .....	101
6.6	Begründungen zur Wahl des Pflegeortes .....	102
<b>7</b>	<b>Literaturverzeichnis</b> .....	<b>103</b>

<b>Danksagungen</b> .....	113
<b>Lebenslauf</b> .....	114

## **0 Vorwort**

Im Rahmen meiner beruflichen Tätigkeit und aus privatem Erleben wurde mir bewusst, was es bedeutet, die Pflege und Sterbebegleitung von Patienten auf sich zu nehmen. Nach meiner Auffassung ist das Ziel der Betreuung im letzten Lebensabschnitt, dem Patienten eine möglichst hohe Lebensqualität und Selbstbestimmung zu erhalten und ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Meine Beobachtung, dass Patienten ihre Bedürfnisse und Wünsche häufig nur dann frei äußern, wenn ihnen bewusst ist, dass ihnen gern geholfen wird und dass sie keinem zur Last fallen, war ein wesentlicher Auslöser zum Erstellen dieser Arbeit.

Um die Pflege nicht zu einer untragbaren Last werden zu lassen, sind in den letzten Jahren spezielle ambulante sowie stationäre Dienste und Projekte zur Unterstützung der Patienten und der pflegenden Angehörigen ins Leben gerufen worden. So gibt es auch im Bereich Göttingen eine Vielzahl ambulanter Pflegedienste und seit 1991 eine Palliativstation des Universitätsklinikums.

In der vorliegenden Untersuchung werden Belastungen, Lebensqualität und Zufriedenheit pflegender Angehöriger von präfinalen Tumorpatienten der Palliativstation Göttingen sowie von im häuslichen Bereich gepflegten Tumorpatienten dargestellt.

# 1 Einleitung

## 1.1 Entwicklung der gesellschaftlichen Einstellung zum Sterben

Um die heutige Situation Sterbender zu verstehen, muss man die historische Entwicklung zu Krankheit und Tod in der Gesellschaft näher betrachten.

Bis zur Mitte des 19. Jahrhunderts starben die meisten Menschen zu Hause im Beisein von Familie und Freunden. In den letzten Tagen der Sterbenden wurde eine Reihe von Ritualen durchgeführt, zu denen die richtige Lagerung des Sterbenden, die Erinnerung an wichtige Ereignisse im Leben des Todgeweihten, bestimmte Gebete sowie die Sorge um die zurückbleibenden Angehörigen gehörten. Jeder, der den Sterbenden kannte, konnte an diesen Zeremonien teilnehmen und so Abschied nehmen. Auch wurde nach dem Tod die Leiche im Sterbehaus für alle ersichtlich aufgebahrt (Aries 1995). Der Tod wurde in dieser Zeit nicht als ein erschreckendes Ereignis, sondern als ein integraler und unvermeidlicher Bestandteil des Lebens gesehen.

In der viktorianischen Zeit des 19. Jahrhunderts begann eine Entwicklung, den Akt des Sterbens zunehmend aus der Öffentlichkeit zu verbannen. Die aufkommenden Ansichten zu Sauberkeit und Anstand ließen den Tod, mit seinen unangenehmen Gerüchen, Ausscheidungen sowie dem häufig hässlichen Anblick, als unschicklich erscheinen.

Die fortschreitenden Erkenntnisse in den Naturwissenschaften und in der Medizin zu Beginn des 20. Jahrhunderts führten zu einer weiter veränderten Einstellung der Menschen zum Tod. Durch die ansteigende Lebenserwartung rückte das Lebensende immer weiter in die Zukunft und hatte keinen Bezug mehr zu dem konkreten Leben der jungen Menschen. Die Möglichkeiten, Krankheiten zu behandeln und natürliche Abläufe zu kontrollieren, führte dazu, den Tod als Feind anzusehen, den es zu besiegen galt (Elias 1982).

Seit den 30er Jahren des letzten Jahrhunderts findet sich zunehmend die Tendenz, sterbende Menschen aus ihrer häuslichen Umgebung zu entfernen und in Krankenhäuser einzuliefern. Aries (1995) bezeichnete diesen Prozess als Medikalisierung des Sterbens.

In der Gegenwart gibt es viele Gründe für die Institutionalisierung von Sterbenden. Zum einen stieg die Rate an älteren, chronisch Kranken durch die zunehmende Lebenserwartung in der Gesellschaft ständig an, zum anderen verringerte sich aber die Zahl der Familienmitglieder durch eine geringere Geburtenrate. Auch die Möglichkeiten der Familienmitglieder, die Pflege dieser

kranken Menschen zu übernehmen, änderten sich durch die zunehmende Mobilität. Wohnten früher noch drei oder vier Generationen unter einem Dach, so sind die Familienmitglieder heute häufig weit verstreut. Durch diese räumliche Trennung der Familie und auch durch die zunehmende Berufstätigkeit der Frauen verringert sich die Zahl der potentiellen pflegenden Angehörigen. Eine fehlende Vertrautheit mit dem Tod erzeugt außerdem Angst bei den Angehörigen, die Pflege zu übernehmen. Auch wird in einem Wohlfahrtsstaat mit gesundheitlicher Versorgung erwartet, dass Tod und Sterben von professionellen Helfern übernommen werden. Zuhause zu sterben scheint heutzutage aus diesen Gründen nicht mehr angemessen (Thorpe 1993).

Es kam also im Laufe des 20. Jahrhunderts zu einer zunehmenden Entfremdung der Menschen von Sterben und Tod.

Laut einer Studie von Student (1989) starben 1989 rund 90 % der Menschen in Deutschland in Krankenhäusern. In Großbritannien starben 1993 71 % in Institutionen und nur 23 % zuhause (Field and James 1993). Auch Higginson et al. (1998) untersuchten den Sterbeort von Krebskranken in England zwischen 1985 und 1994 anhand der Todesstatistiken der Gesundheitsämter. Hierbei ergab sich von 1985 bis 1992 ein leichter Rückgang der zuhause Verstorbenen von 27 % auf 25,5 % und in den folgenden Jahren bis 1994 wieder ein Anstieg auf 26,5 %.

Viele Studien haben sich seit den 70er Jahren mit dem Sterbeortwunsch von terminalen Krebskranken und ihren Angehörigen beschäftigt. Townsend et al. (1990) und Parkes (1985) fanden heraus, dass sowohl die Patienten als auch die Angehörigen das eigene Zuhause als Ort des Sterbens favorisieren. Eine Bevölkerungsumfrage in Australien (Ashby und Wakefield 1993) ergab, dass die Mehrheit zuhause sterben möchte. Weitere Studien von Cartwright et al. (1973), Dunlop et al. (1989) und Hinton (1994) bestätigten, dass 50-70 % der befragten Krebspatienten es vorziehen, so lange wie möglich zuhause gepflegt zu werden und auch zuhause zu sterben. Wenn die Angehörigen retrospektiv nach dem Tod der Krebskranken zu ihrer Zufriedenheit mit der letzten Pflege befragt werden, so erhält man je nach Pflegeort unterschiedliche Ergebnisse. Addington-Hall et al. (1991) befragten 80 Angehörige acht Wochen nach dem Tod zur Pflegesituation. Nahezu alle Angehörige (97 %) von zuhause verstorbenen Patienten waren zufrieden mit dem Sterbeort, verglichen mit nur 53 % von denen, die im Krankenhaus verstorben waren. Hauptgründe für die Unzufriedenheit mit der Pflege im Krankenhaus waren die

unzureichende Information der Angehörigen über den Zustand des Patienten (36,5 %), zu wenig Pflegekräfte zur adäquaten Versorgung und Betreuung (58,5 %) und ungenügende Schmerztherapie (22 %).

Aber auch die Pflege von terminalen Krebspatienten zuhause wurde in der Vergangenheit häufig als unbefriedigend beschrieben. Wilkes (1984) interviewte 262 Angehörige von Patienten, welche verschiedene Todesursachen hatten (32 % davon Krebs). Er fand heraus, dass 44 % der Verstorbenen eine schlechte oder sehr schlechte Symptomkontrolle erfahren hatten. Auch waren viele Angehörige unzufrieden mit der Unterstützung durch ambulante Gemeindepflege. Wilkes kam zu dem Schluss, dass noch ein weiter Weg zu gehen sei, bis alle terminalen Patienten qualitativ gute Pflege bekommen.

## 1.2 Palliativmedizin

Ende der 60er Jahre formte sich eine Bewegung, welche das Ziel hatte, die Situation von terminal kranken und sterbenden Menschen zu verbessern. Vorreiterin war die britische Ärztin Cicely Saunders, welche 1967 in London das St. Christopher's Hospice gegründet hatte. Das Ziel von Saunders' Bemühungen war eine möglichst ganzheitliche (d.h. körperliche, seelische und spirituelle) Betreuung von Sterbenden.

Die Hospizbewegung verbreitete sich in Großbritannien in den folgenden Jahren. Bereits 1973 existierten 23 Hospize, 1998 führte das englisch-irische "Hospice Directory" insgesamt schon 228 stationäre Einrichtungen auf (Sabatowski et al. 2000).

Die Pflege und Behandlung terminaler Patienten wurde im November 1987 unter dem Namen "Palliative Medicine" als eine Spezialisierung der Inneren Medizin vom Royal College of Physicians in Großbritannien anerkannt (Hillier 1988).

Die Definition der Palliativmedizin der Weltgesundheitsorganisation (WHO) lautet:

Palliativmedizin dient der Verbesserung der Lebensqualität der Patienten und ihren Angehörigen, die mit einer lebensbedrohlichen Situation konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung von Leiden mittels frühzeitiger Erkennung, hochqualifizierter Beurteilung und Behandlung von Schmerzen und anderen Problemen physischer, psychosozialer und spiritueller Natur (Borasio et al. 2004).

Die *European Association for Palliative Care* (EAPC) definiert Palliativmedizin ähnlich:

„Palliativmedizin ist die angemessene medizinische Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen und progredienten Erkrankungen, bei denen die Behandlung auf die Lebensqualität zentriert ist und die eine begrenzte Lebenserwartung haben (obwohl die Lebenserwartung gelegentlich mehrere Jahre betragen kann). Palliativmedizin schließt die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten ein“ (Radbruch und Zech 1997, S. 2).

In Deutschland wurde die erste Palliativstation an der Universitätsklinik in Köln 1983 eröffnet. Die Verbreitung von palliativmedizinischen Einrichtungen hat in Deutschland etwa mit einem Zeitabstand von 15 Jahren gegenüber dem Pioniersland dieser Idee, Großbritannien, eingesetzt. Kettler (1997) schätzt den Bedarf an palliativmedizinischen Betten für die Bundesrepublik Deutschland auf etwa 50 Betten pro eine Million Einwohner. Über diese Frage liegen auch Studien einer Bochumer Studiengruppe (BOSOFO 1997) vor, die den Bedarf ebenfalls mit etwa 50 Betten pro eine Million Einwohner ermittelte; eine Studie von Robold (1996) kommt auf den Wert von 46,3 Palliativbetten pro eine Million Einwohner.

Die Verbreitung palliativmedizinischer Einrichtungen im Untersuchungszeitraum der vorliegenden Studie kann man einer Arbeit aus dem Jahre 1999 entnehmen (Steden 1999).

Danach standen im Februar 1997 622 Palliativbetten in deutschen Krankenhäusern zur Verfügung; das entspricht 7,6 Betten pro eine Million Einwohner. Dabei muss ferner berücksichtigt werden, dass diese Palliativbetten ungleichmäßig über die Fläche verteilt waren. Eine wesentliche negative Abweichung vom statistischen Mittel war in den neuen Bundesländern festzustellen.

Vergleichsweise gab es in Großbritannien im Februar 1997 3253 Palliativbetten in stationären Einrichtungen (Higginson et al. 1998). In Deutschland wurden im Jahre 1997 ca. 13000 schwerstkranke oder sterbende Patienten durch 397 ambulante Hospizinstitutionen versorgt (Steden 1999).

In den letzten Jahren sind durchaus Fortschritte in der Versorgung mit palliativmedizinischen Einrichtungen in Deutschland zu verzeichnen. Allerdings kann von einer ausreichenden Verbreitung noch längst nicht gesprochen werden! Im Jahre 2002 verstarben in Deutschland einschließlich der neuen Bundesländer 209576 Menschen an Neoplasmen (Krebs in Deutschland 2006). In 184 Palliativstationen und stationären Hospizeinrichtungen (Sabatowski 2003) standen im Sommer des Jahres 2002 etwa 1527 Betten zur Verfügung. In diesen Einrichtungen war die Betreuung von ca. 20000 Patienten pro Jahr stationär möglich. Dazu wurden von 747 ambulanten Einrichtungen etwa 25000 Palliativpatienten daheim betreut. Eine weitere Angabe besagt, dass im Jahre 2002 die Zahl der Palliativbetten pro eine Million Einwohner in

Deutschland damit auf 18,5 angestiegen war; davon 7,5 in Palliativstationen, und 11 Betten pro eine Million Einwohner in Hospizen.

Speziell für die Region Südniedersachsen wurde am 1. Dezember 1996 von der Ärztekammer Niedersachsen in enger Kooperation mit dem Zentrum für Anaesthesiologie, Rettungs- und Intensivmedizin unter der Leitung von Prof. Dr. med. Dr. h.c. Dietrich Kettler die Modellmaßnahme SUPPORT inauguriert. In diesem Modellprojekt wurden seit dem 1. Juli 1997 regelmäßig Fortbildungsaktivitäten zum Thema Palliativmedizin und Tumorschmerztherapie durchgeführt. Des Weiteren wurden Palliative-Care-Teams bestehend aus niedergelassenen Ärzten, Pflegediensten und palliativmedizinischen Experten zur suffizienten Versorgung terminal kranker Patienten etabliert (Ensink et al. 2000 b).

Ein weiterer Schritt zur besseren ambulanten palliativen Versorgung in Deutschland wurde am 1. April 2007, mit der Schaffung der gesetzlichen Grundlage für die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) im § 37b des Fünften Sozialgesetzbuches, getan. Anspruch auf SAPV haben Patienten, die an einer nicht heilbaren, fortschreitenden Erkrankung leiden, die das Leben begrenzt, und die zudem eine aufwändige, ambulante medizinische Versorgung benötigen. Ziel ist es, den Patienten in den letzten Monaten oder Wochen in der vertrauten häuslichen Umgebung zu versorgen.

Die SAPV soll hier von ambulanten kooperierenden Behandlungsteams, bestehend aus beispielsweise Palliativärzten, spezialisierten Pflegediensten, ambulanten Hospizdiensten, Apotheken, Palliativstationen in Kliniken und Sozialarbeitern, erbracht werden. Ein bestehendes Ziel ist die Kooperation mit Hausärzten und evtl. Fachärzten. Diese Behandlungsteams müssen eine 24-stündige Verfügbarkeit sicherstellen und müssen entsprechende Verträge mit den Krankenkassen abschließen. Eine flächendeckende Versorgung mit SAPV ist jedoch nur in wenigen Gebieten in Deutschland bisher umgesetzt (Klinkhammer und Rieser 2009).

Nach den von Saunders (1977) gestellten Forderungen liegen die Aufgaben der Palliativmedizin, neben einer ganzheitlichen, kontinuierlichen Betreuung der Patienten und Angehörigen durch ein multidisziplinäres Team, auch im Bereich von Forschung, Dokumentation und Auswertung von Behandlungsergebnissen (Shephard 1977).

Die Erfassung der Lebensqualität der Patienten und Angehörigen ist hierbei ein zentraler Punkt. Viele Publikationen beschäftigten sich mit der Situation der Patienten.

Studien über Symptomkontrolle in einem englischen Hospiz (McIllmurray und Warren 1989) sowie in der häuslichen Gemeindepflege durch ambulante palliativmedizinische Support Teams

(Higginson et al. 1992, McCarthy und Higginson 1991) haben die Effektivität der palliativen Therapie gezeigt.

Schon bald nach den ersten Untersuchungen zur Situation der Tumorpatienten wurde erkannt, dass es auch notwendig ist, die Belastungen und Lebensqualität der pflegenden Angehörigen zu untersuchen.

### 1.3 Situation der pflegenden Angehörigen

Es ist allgemein bekannt, dass die Auseinandersetzung und das Durchleben einer lebensbedrohlichen Krankheit, wie Krebs, mit massivem physischen sowie psychischen Stress für den Patienten verbunden ist. Aber nicht nur der Patient ist betroffen, sondern die gesamte Familie und der Freundeskreis werden aus dem alltäglichen Lebensrhythmus geworfen. Die Diagnose Krebs erfordert von Patienten, wie auch von Angehörigen, eine Umstellung der täglichen Routine und eine Anpassung an die neu gestellten Herausforderungen.

Die Herausforderung in diesem Zusammenhang für die pflegenden Angehörigen ist, neben der Verarbeitung und schmerzlichen Beschäftigung mit der schweren Krankheit, auch die Organisation der Pflege und die Bewältigung der Aufgaben des eigenen täglichen Lebens zu übernehmen. Gerade diese Mehrfachbelastungen über einen langen Pflegezeitraum führen häufig zum Auftreten von Depressionen, Angststörungen, psychosomatischen Symptomen, sozialer Isolation, ehelichen Spannungen und körperlichen Beschwerden (Payne et al. 1999).

Einige Studien haben gezeigt, dass gerade pflegende Ehepartner im gleichen oder sogar höheren Maße Leid erfahren, als die Patienten selber (Axelsson und Sjöden 1998; Higginson et al. 1990; Braun et al. 2007). Durch Stress und Verlust von Lebensqualität kann die Fähigkeit, adäquat für den Patienten zu sorgen, verloren gehen. Dies steht im Gegensatz zu dem in den letzten Jahren stärker werdenden Wunsch der meisten Patienten, zuhause zu sterben (Addington-Hall und McCarthy 1995). Die Pflege von präfinalen Krebspatienten erfordert außerdem, wie keine andere Pflegeform in der medizinischen Praxis, Flexibilität, Sensibilität, Vielseitigkeit und breite Mannigfaltigkeit an Wissen und Fertigkeiten (Howe 1995).

Schmitz-Scherzer (1995) spricht in diesem Zusammenhang von einer besonderen Last der Sterbebegleitung, welche eine kontinuierliche Unterstützung (Supervision) benötigt, um für die betroffenen Professionellen sowie angehörigen Helfer tragbar zu werden. Häufig vermissen die pflegenden Angehörigen emotionale, finanzielle sowie in den letzten Wochen auch vermehrte

pflegerische Unterstützung, Nachtwachen sowie Haushaltshilfen. Dieser mangelnde Support führt gerade in den letzten Wochen noch häufig zur Einweisung der Patienten (Jones et al. 1993, Hinton 1996, De Conno et al. 1996).

Mehrere Studien beschäftigten sich mit den speziellen Belastungen, sowie physischen und psychischen Beschwerden pflegender Angehöriger.

Axelsson und Sjöden (1998) untersuchten mehrere Lebensqualitätsaspekte von unheilbaren Krebspatienten und ihren pflegenden Ehepartnern in Schweden, welche durch einen ambulanten Palliativpflegedienst betreut wurden, mit Hilfe monatlich auszufüllender Fragebögen. Die Ergebnisse zeigten, dass speziell bei den Ehepartnern in den letzten sechs Wochen vor dem Tod Depressionen, Angst, Unsicherheit, Freizeit- und Lebensqualitätsverlust auftraten.

Im Gegensatz hierzu zeigt eine weitere Studie aus Norwegen im häuslichen Bereich eine gleiche Lebensqualität der pflegenden Angehörigen im Vergleich mit der Normalbevölkerung (Groven et al. 2006).

Vachon et al. (1995) beschäftigten sich mit den psychosozialen Problemen von Patienten und Familie. Sie stellten fest, dass Ängste, Vereinsamung, Isolation, Depressionen, Hilflosigkeit und Partnerschaftskonflikte der Angehörigen bisher nur unzureichend untersucht wurden. Eine unzureichende psychologische, soziale und emotionale Unterstützung führt gerade bei den Angehörigen zu einer Unzufriedenheit mit der medizinischen Betreuung (Fakhoury et al. 1997). Dieses wurde von Fleming und Mitarbeitern in einer Befragung in Missouri nochmals deutlich bestätigt (Fleming et al. 2006).

Vachon et al. (1995) rieten in diesem Zusammenhang zur Entwicklung von validen Instrumenten zur näheren Bestimmung der o.g. Aspekte.

Lewis forderte schon 1990, dass die gesamte Familie und nicht nur der Patient der Fokus für die Unterstützung durch professionelle Helfer sein muss. Dieser familienorientierte Support sollte verschiedene Kategorien beinhalten:

- Information über die Krankheit, Therapie sowie Alternativen
- Erklärung der Gefühle und Verhaltensweisen des Patienten
- Hilfe zur Verarbeitung der Krankheit für die Angehörigen
- Unterstützung durch ambulante Pflegedienste, ehrenamtliche Helfer usw.
- Hilfe zum Erlernen von praktischen Fähigkeiten, um mit den täglichen Anforderungen der Pflege und Betreuung des Patienten umgehen zu können, ohne sich selber aufzuopfern
- Unterstützung bei konkreten Problemen des Alltags wie Haushaltsmanagement, Konflikte, Kinderbetreuung und ähnliches

- psychiatrische Unterstützung von Hochrisiko-Familien (z.B. bei Depressionen, Neurosen usw.).

#### 1.4 Ziel dieser Studie

Obwohl schon einige belastende Aspekte bzw. Beschwerden des pflegenden Angehörigen in der Literatur erörtert wurden, fehlt gerade für den deutschen Raum eine nähere Betrachtung der Pflegebelastung sowie die Ermittlung der Angehörigenlebensqualität zur Zeit der terminalen Pflege. Auch ist die Situation der Angehörigen bei der Pflege im häuslichen Bereich im Vergleich zur Pflege im palliativstationären Bereich noch nicht ausreichend untersucht.

Die vorliegende Arbeit möchte diese entstandene Lücke verkleinern und folgende Punkte jeweils bei unterschiedlichen Pflegesettings (häusliche- versus palliativstationäre Versorgung) näher erörtern:

- 1.) Belastungen und Arbeitsaufwand der Angehörigen zur Zeit der Pflege
- 2.) Neu aufgetretene psychische und physische Beschwerden der Angehörigen
- 3.) Finanzielle Belastungen, pflege- und krankheitsbedingter Berufsausfall
- 4.) Unterstützung durch Familie, Freunde sowie professionelle Helfer
- 5.) Ermittlung der Lebensqualität durch ein standardisiertes Messinstrument
- 6.) Aufklärung der Angehörigen über Diagnose und Prognose
- 7.) Zufriedenheit der Angehörigen mit der Pflegesituation.

## **2 Material und Methoden**

### **2.1 Studiendesign**

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine retrospektive Befragung von pflegenden Angehörigen von verstorbenen Tumorpatienten in Südostniedersachsen. Es wurden zwei Kollektive von Angehörigen untersucht und miteinander verglichen. Zum einem das Kollektiv der pflegenden Angehörigen, bei denen die Pflege bis zum Tod im häuslichen Umfeld stattgefunden hat; zum anderen das Kollektiv der pflegenden Angehörigen, bei denen die terminale Pflege bis zum Tod auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Göttingen stattgefunden hat. Die Befragung der Angehörigen wurde mit Hilfe von postalisch versandten Fragebögen durchgeführt.

Jeweils ein Teil der Angehörigen beider Kollektive wurde zuhause besucht, um den Fragebogen im Beisein der Untersucher auszufüllen.

Für die Untersuchung wurde die Genehmigung der Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen am 22.10.1997 unter der lfd. Antragsnummer 17/9/97 erteilt.

### **2.2 Auswahl der Methode**

Bei der Auswahl der Methode wurde ein geeignetes Instrument gesucht, welches die Situation pflegender Angehöriger von Tumorpatienten erfasste. Anhand der gewonnenen Informationen sollte eine Darstellung der körperlichen und seelischen Verfassung der pflegenden Angehörigen ermöglicht werden. Außerdem sollten Daten über Pflegedauer, Betreuungsdauer, Unterstützung bei der Pflege sowie Berufstätigkeit und Arbeitsausfall während der Pflegezeit ermittelt werden. Es wurde angestrebt, mögliche Differenzen in der Pflegesituation der Angehörigen im häuslichen Bereich und im palliativstationären Bereich herauszuarbeiten. Um die Aussagekraft der gewonnenen Erkenntnisse zu erhöhen, sollte eine möglichst große Anzahl von pflegenden Angehörigen durch die Befragung erreicht werden. Zur Erfassung der Lebensqualität und der Pflegebelastungen der pflegenden Angehörigen von präfinalen Krebspatienten gibt es im wesentlichen nach Castiglione (1990) drei Möglichkeiten, um diese Fragestellung zu bearbeiten:

1. in Form von teilnehmender Beobachtung/unstrukturierten Gesprächen
2. in Form einer schriftlichen Befragung/standardisierter Fragebögen
3. in Form von Interviews/strukturierten Gesprächen.

Um die o.g. Ziele zu erreichen, ist eine schriftliche Befragung der Angehörigen mit Hilfe von Fragebögen das Mittel der Wahl. Schriftliche Befragungen eignen sich sehr gut zur Erfassung von Daten. Es ist möglich, eine große Anzahl von Probanden zu erreichen und ihnen zur gleichen Zeit einen einheitlichen Fragebogen vorzulegen. Im Rahmen einer retrospektiven Studie ist es möglich, in Abhängigkeit von der Akzeptanz, innerhalb einer kurzen Zeitspanne eine große Menge von vergleichbaren Daten zu erhalten.

Die Form der teilnehmenden Beobachtung zur Daten- und Erkenntnisgewinnung eignet sich als Mittel nur bei sehr kleinen Kollektiven. Aus methodischen und organisatorischen Überlegungen scheint es unmöglich, in einen vernünftigen Zeitrahmen Ergebnisse über genügend Fälle zu ermitteln. Auch sind die statistische Auswertung und der Vergleich von Kollektiven durch das Fehlen einer standardisierten Datenerfassung schwierig.

Zusätzlich zu der schriftlichen Befragung wurde ein Teil der Angehörigen eines jeden Kollektivs nach dem Zufallsprinzip ausgewählt, um den Fragebogen während eines persönlichen Treffens auszufüllen. Es war von uns erwartet worden, dass die Akzeptanz des persönlichen Interviews in der Zufallsstichprobe deutlich höher ausfällt als der Rücklauf der schriftlichen Befragung im Gesamtkollektiv. Hierdurch sollten eventuell vorhandene Verzerrungseffekte im Gesamtkollektiv durch verstärkte Teilnahme von zufriedenen Angehörigen erkannt werden (so genannter Bias). Ein relevanter Unterschied würde für das Vorliegen einer Selektion sprechen. Außerdem sollte mit den Interviews die Verständlichkeit des Fragebogens belegt werden. Auch sollte der persönliche Kontakt mit den pflegenden Angehörigen einen tieferen Einblick in die sehr komplexe Pflegesituation ermöglichen.

### 2.3 Die Entstehung der Kollektive

In der Studie wurden zwei Kollektive untersucht. Einmal das Kollektiv der Angehörigen von im häuslichen Bereich gepflegten und verstorbenen Tumorpatienten und zum anderen das Kollektiv der Angehörigen von auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Göttingen gepflegten und verstorbenen Tumorpatienten.

### **2.3.1           Einschlusskriterien für die Aufnahme in die Kollektive**

Für die Gruppe der Angehörigen “der Palliativstation“ wurden folgende Kriterien festgelegt:

- ◆ Tod des Patienten zwischen Januar 1994 und September 1997
- ◆ Tod durch eine maligne Tumorerkrankung bedingt
- ◆ Tod auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Göttingen
- ◆ Der Patient sollte minimal 4 Tage auf der Station behandelt worden sein
- ◆ Der Patient sollte zum Zeitpunkt seines Todes älter als 20 Jahre gewesen sein.

Für die Gruppe der Angehörigen “der häuslichen Versorgung“ galten folgende Kriterien:

- ◆ Tod des Patienten zwischen Januar 1994 und September 1997
- ◆ Tod durch eine maligne Tumorerkrankung bedingt
- ◆ Pflege und Tod im “häuslichen Umfeld“
- ◆ Pflegedauer mindestens 4 Tage
- ◆ Mindestalter des Patienten zum Zeitpunkt seines Todes 20 Jahre
- ◆ Wohnort des Patienten im Landkreis Göttingen.

### **2.3.2           Kollektiv der Angehörigen von auf der Palliativstation verstorbenen Tumorpatienten**

Ausgangspunkt waren die Patienten der Palliativstation des Universitätsklinikums Göttingen. In einer Datei wurden alle Patienten, die im Zeitraum Januar 1994 bis Ende September 1997 auf der Palliativstation verstorben sind, aufgenommen. Erfasst wurden Daten über Patientenummer, Name, Vorname, Adresse, Geburtsdatum, Sterbedatum, Tumor, letzte Behandlungsdauer, gesamte Behandlungsdauer, Angehörigenname, Angehörigenadresse und Angehörigentelefonnummer. Die Datei enthielt daraufhin 173 Patienten. Unter Berücksichtigung der Einschlusskriterien (siehe Punkt 2.3.1) wurden nicht infrage kommende Patienten aus der Datei entfernt und es verblieben 91 Datensätze. Da nicht überall eine Angehörigenadresse ermittelt werden konnte oder aufgeführte Angehörige selbst schon verstorben waren, blieben weitere vier Patienten unberücksichtigt. Alle Angehörigenadressen der verbliebenen Patienten wurden anhand einer Adressen- und Telefondatenbank (CD-ROM: D-Info ‘97) überprüft und aktualisiert, so dass von einer korrekten Adresse der angeschriebenen Angehörigen ausgegangen

werden konnte. 15 Angehörige aus diesem Kollektiv wurden nach dem Zufallsprinzip für die direkte Befragung (Interview) ausgewählt. Die restlichen 72 Angehörigen wurden in die schriftliche Befragung aufgenommen.

### **2.3.3 Kollektiv der Angehörigen von zuhause verstorbenen Tumorpatienten**

In dieses Kollektiv wurden alle Patienten aufgenommen, die zwischen Januar 1994 und September 1997 aus dem Landkreis Göttingen im häuslichen Umfeld verstorben sind. Eine Übersicht über die Situation ambulanter palliativmedizinischer Einrichtungen im Erhebungsgebiet lässt sich aus den folgenden skizzierenden Angaben gewinnen.

Im Untersuchungszeitraum bestanden in Südostniedersachsen fünf ambulante Hospizinitiativen (Robold 1996), die mit Ärzten kooperierten, die aber keineswegs über spezielle palliativmedizinische Kenntnisse verfügten. Erst am 1. Juli 1997 wurde dem SUPPORT- Projekt in Göttingen ein mobiles Versorgungsteam angegliedert (Palliative-Care-Team).

Die Strukturqualität ambulanter palliativmedizinischer Versorgung zwischen 1994 und 1997 lässt sich aus einem Survey entnehmen, bei dem Wissen, Einstellung und Fertigkeiten medizinischer Versorgungsträger evaluiert wurden (Ensink et al. 2000 a). Die 1995 durchgeführte Erhebung erbrachte deutliche Defizite der Ärzte in der Schmerztherapie, was sich aus dem Fehlen von Betäubungsmittel-Vordrucken in etwa 64 % der Praxen ergab; außerdem zeigte die Erhebung, dass nur etwa 33 % der befragten Ärzte das WHO-Stufenschema zur Schmerztherapie kannten. Es ist somit anzunehmen, dass die Versorgung der Patienten und die Betreuung der pflegenden Angehörigen im häuslichen Bereich sich deutlich von dem palliativstationären Bereich unterschieden.

Mit Hilfe von Daten des Göttinger Tumorzentrums wurden alle Patienten ermittelt, die im oben genannten Zeitraum in der Region Südostniedersachsen an Tumorerkrankungen verstorben sind. Die Liste umfasst 773 Patienten. Nach Auskunft des Gesundheitsamtes Göttingen stammten 259 Patienten aus dem Landkreis Göttingen, von denen 74 anhand der Totenscheine im häuslichen Bereich verstorben waren.

Mit Hilfe der Medizinischen Datenverarbeitung (MDV) des Universitätsklinikums Göttingen wurde anschließend versucht, die Angehörigenadressen der verbleibenden 74 Patienten zu ermitteln. Da bei 6 Patienten keine Angehörigenadresse ermittelt werden konnte, konnten letztlich 68 Angehörige in die Studie eingeschlossen werden. Auch in diesem Kollektiv wurden

die Angehörigenadressen mit Hilfe der bereits o.g. CD-Rom: D-Info '97 aktualisiert, so dass auch hier von korrekten Adressen der Angehörigen ausgegangen werden konnte.

Nachdem nun die Kollektivstärke von 68 Probanden feststand, wurden nach dem Zufallsprinzip ebenfalls 15 Angehörige für die direkte Befragung (Interview) ermittelt.

## 2.4 Der Fragebogen

Trotz ausführlicher Literatursuche konnte kein alleiniges bereits erprobtes und bewährtes Instrument gefunden werden, das für die Situationsbeschreibung der pflegenden Angehörigen von Tumorkranken geeignet ist. Daher wurde ein Fragebogen von der Untersuchungsgruppe erstellt, wobei sich die Untersuchungsfragen aus langjähriger Erfahrung in der Palliativversorgung unter Berücksichtigung der vorhandenen Fachliteratur ergaben.

Der Fragebogen (vollständig wiedergegeben im Anhang 6.1 und 6.2) gliedert sich in zwei Teile. Der erste Teil bezieht sich auf die Situation der pflegenden Angehörigen und beinhaltet Fragen über persönliche Daten (Alter, Adresse, Name, Berufstätigkeit), zur Pflege (Pflegeunterstützung, ambulanter Pflegedienst, zusätzliche Belastungen, Pflegedauer und Betreuungsdauer), zur Lebensqualität (Freizeit, Schlafverhalten, seelische Probleme, seelische Unterstützung, Krankheitsgefühl, Vereinsamung, Beziehungsprobleme, finanzielle Probleme). Am Ende des ersten Teils des Fragebogens ist der SF-12 (*12-item short-form Health survey*) zur Selbsteinschätzung der Lebensqualität eingefügt. Der SF-12 ist ein aus 12 Fragen bestehendes Instrument zur Erfassung der Lebensqualität, welches als Kurzform aus dem SF-36 (*36-item short-form Health survey*) hervorgegangen ist. Der SF-36 wiederum stellt die gekürzte Version, des bei der *Medical Outcome Study* in den Vereinigten Staaten verwandten Messinstruments, dar (Ware and Sherbourne 1992 und McHorney et al. 1993). Der Erstellung des SF-36-Fragebogens am *Health Institute* des *New England Medical Center* in Boston liegt eine über 20-jährige Entwicklungsarbeit zugrunde.

Der SF-12 ist ein in durchschnittlich zwei Minuten auszufüllendes Instrument, welches die gleichen Ergebnisse bei dem statistischen Vergleich der Lebensqualität zweier Gruppen liefert, wie der SF-36 (Ware et al. 1996). Wie bei dem SF-36 werden auch bei dem SF-12 so genannte "summary scores" gebildet. Der MCS-score (*Mental Component Summary score*) ist ein Maß für die psychische/mentale Lebensqualität und der PCS-score (*Physical Component Summary score*)

ist ein Maß für die physische Lebensqualität (Ware et al. 1995). Es liegen zu den *summary scores* repräsentative Vergleichsdaten der deutschen Bevölkerung vor, so dass eine vergleichende Analyse der in dieser Studie gewonnenen Ergebnisse gut möglich ist. Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine retrospektive Erfassung des Befindens der Angehörigen im Zeitraum der letzten vier Wochen vor dem Tod des Patienten. Hier ist anzumerken, dass der SF-12 nur für die Erfassung der Lebensqualität von bis zu 4 Wochen zurückliegenden Zeiträumen validiert ist. Dieses bedingt für die Auswertung des SF-12-Fragebogens in unserer Untersuchung eine eingeschränkte Beurteilbarkeit, da die Angehörigen nach einem Intervall von 4 Monaten bis 4 Jahre nach der erfolgten finalen Pflegephase befragt wurden. Der SF-12 wurde dennoch für diese Untersuchung verwandt, da es zum Zeitpunkt der Befragung keinen validierten Fragebogen zur Lebensqualitätserfassung von länger zurückliegenden Zeiträumen gab und da eine insgesamt Einschätzung der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen ein Bestandteil der Arbeit sein sollte.

Der zweite Teil des Fragebogens befasst sich mit der Situation der Sterbenden und wird im Rahmen einer weiteren Dissertationsarbeit näher analysiert. Aus diesem Teil werden die Daten übernommen, die sich auf die Angehörigenaufklärung, die Pflegeortswahl und die Beurteilung der gesamten Situation beziehen.

## 2.5 Durchführung der Befragung

### 2.5.1 Versendung der Fragebögen

Im Februar 1998 wurde der Fragebogen versandt und die Angehörigen in einem beiliegenden Anschreiben (siehe 6.3, S. 98) über Sinn und Zweck der Studie informiert. Insgesamt wurden 125 Fragebögen verschickt, 53 an Angehörige von im häuslichen Bereich verstorbenen Patienten und 72 an Angehörige von auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Göttingen verstorbenen Patienten. Nach einer vierwöchigen Frist wurden Erinnerungsschreiben (siehe 6.4, S. 100) an diejenigen verschickt, die bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht geantwortet hatten.

## 2.5.2 Durchführung der Interviews

Es wurden jeweils 15 zufällig ausgewählte Angehörige beider Kollektive telefonisch kontaktiert, um die Zustimmung zu einer Teilnahme am Interview zu erhalten. Die Angehörigen wurden zuhause im Februar 1998 besucht und sollten während des Interviews den Fragebogen ausfüllen. Hierbei wurde den Angehörigen bei auftretenden Verständnisfragen geholfen.

Im Anschluss an die Bearbeitung des Fragebogens wurde nach Verbesserungsvorschlägen, sowie Aspekten, welche nach der Meinung der Befragten im Fragebogen keine oder zu wenig Berücksichtigung gefunden hatten, gefragt.

Nach Abschluss des offiziellen Teils kam es in der überwiegenden Zahl der Fälle noch zu offenen Gesprächen zur gesamten Pflegesituation.

## 2.6 Methoden der Auswertung

Die Angaben der Angehörigen wurden in eine EDV-Datenbank (Microsoft Access, Version 7.0 für Windows) eingegeben. Hierzu erfolgte die Pseudonymisierung der Daten durch Vergabe einer ein- bis dreistelligen Nummer. Die statistische Auswertung erfolgte mit dem Datenverarbeitungsprogramm Microsoft Excel (Version 7.0 für Windows), STATISTIKA<sup>®</sup> und IBM SPSS Statistics Version 19.

Bei der statistischen Auswertung der Arbeit wurden jeweils die Daten beider Untersuchungskollektive miteinander verglichen und im Bezug zur vorhandenen Literatur diskutiert.

Bei allen analytischen statistischen Verfahren wurde eine Irrtumswahrscheinlichkeit  $p < 0,05$  für den  $\alpha$ -Fehler als signifikant betrachtet. Die Nullhypothese "behauptet" bei allen vergleichenden statistischen Analysen, dass sich die Kollektive (Angehörige der Palliativstation und Angehörige des "häuslichen Umfelds") nicht unterscheiden. Bei der durchgeführten Korrelationsstatistik der SF-12 Ergebnisse "behauptet" die Nullhypothese, dass es keinen Zusammenhang zwischen den untersuchten Variablen gibt.

Die Überprüfung der Ergebnisse auf Normalverteilung erfolgte mit dem Kolmogorov-Smirnov-Test. Bei Annahme der Normalverteilung wurden die Ergebnisse als Mittelwert  $\pm$  Standardabweichung angegeben. Die Prüfung auf signifikante Unterschiede erfolgte dann für verbundene Stichproben mit dem Student's-t-Test für verbundene Stichproben und für

unverbundene Stichproben mit dem Student's-t-Test für unverbundene Stichproben. Bei Ablehnung der Normalverteilung wurden die Ergebnisse als Median und Bereich angegeben. Die Prüfung auf signifikante Unterschiede erfolgte in diesem Fall für verbundene Stichproben mittels Friedman-ANOVA oder Wilcoxon-Matched-pairs-Test. Bei unverbundenen Stichproben kam eine Kruskal-Wallis-ANOVA oder ein Mann-Whitney-U-Test zur Anwendung. Die Korrelationsstatistik wurde mit dem Rangkorrelationstest nach Spearman berechnet. Die Analyse von 2-fach gestuften Merkmalen erfolgte mit dem  $\chi^2$ -Test. Die Ermittlung der PCS- und MCS-Scores des SF-12 erfolgte nach den Erläuterungen von Ware et al. (1995).

### 3 Ergebnisse

#### 3.1 Kollektivstärke und Rücklaufquote der schriftlichen Befragung

Es wurden insgesamt 125 Fragebögen an die Angehörigen verschickt. Hiervon entfielen 72 auf die Gruppe der Angehörigen von Palliativpatienten und 53 auf die Gruppe der Angehörigen "häusliches Umfeld". Innerhalb der ersten 4 Wochen nach Versenden des Fragebogens antworteten 39 der Angehörigen von Palliativpatienten und 24 der Angehörigen "häusliches Umfeld". Nach dem Verschicken eines Erinnerungsschreiben antworteten nochmals 14 der Angehörigen von Palliativpatienten und 18 der Angehörigen von Patienten "häusliches Umfeld". Somit wurden insgesamt 95 Fragebögen zurückgeschickt. Von den zurückgesandten Fragebögen konnten 3 der Angehörigen von Palliativpatienten und 10 der Angehörigen von Patienten "häusliches Umfeld" nicht in die Auswertung genommen werden. Die Gründe hierfür waren:

Tabelle 1: Ausschlusskriterien von zurückgesandten Fragebögen

	Palliativpatienten	"häusliches Umfeld"
1. Pat. nicht tumorbedingt verstorben	0	1
2. Pat. wurde weniger als 4 Tage gepflegt	0	2
3. Teilnahme an der Studie nicht erwünscht	0	1
4. Angehöriger unbekannt verzogen oder verstorben	3	3
5. Fragebogen unausgefüllt zurückgesandt	0	3
Gesamt	3	10

So bleiben 50 von 72 versandten Fragebögen der Angehörigen von Palliativpatienten und 32 von 53 versandten Fragebögen der Angehörigen von Patienten "häusliches Umfeld" für die Auswertung. Dies ergibt eine Rücklaufquote von 69,4 % für die Angehörigen von Palliativpatienten und von 60,4 % für die Angehörigen von Patienten "häusliches Umfeld".

### 3.2 Beteiligungsquote an den direkten Befragungen (Interviews) und Bildung der endgültigen Kollektive

Bei den Angehörigen "häusliches Umfeld" waren von den 15 zufällig für ein Interview Ausgewählten acht Angehörige bereit an der Befragung teilzunehmen; das entspricht einer Beteiligungsquote von 53,3 %. Bei den Angehörigen der Palliativpatienten fanden sich von 15 Aufgeforderten neun bereit, das entspricht einer Beteiligungsquote von 60 %. Diese Zahlen entsprechen in etwa ähnlichen interviewgestützten Untersuchungen von Addington-Hall et al. (1992) und Fakhoury et al. (1997).

Die Gründe, welche genannt wurden, nicht an den Interviews teilnehmen zu wollen, waren:

- nicht noch einmal an den traurigen Verlust erinnert werden zu wollen
- das Fehlen des nötigen Abstandes zur Sterbesituation
- keine Zeit für ein Interview

Bei dem Vergleich der Rücklaufquote der schriftlich befragten Angehörigen mit der Beteiligungsquote der durch ein Interview befragten Angehörigen ergibt sich folgendes Bild:

Tabelle 2 Rücklauf- und Beteiligungsquote

	Rücklaufquote (Schriftliche Befragung) %	Beteiligungsquote (Interview) %
Palliativpatienten	69,4	60
"häusliches Umfeld"	60,4	53,3

Man sieht, dass bei beiden Kollektiven die Beteiligungsquote an den Interviews ca. 10 % geringer ausfällt, als die Rücklaufquote der schriftlichen Befragung. Das ursprüngliche, unter Punkt 2.2. formulierte Ziel, durch eine hohe Beteiligung bei den Interviews eine eventuelle positive Selektion in der schriftlichen Befragung zu ermitteln, konnte somit nicht erreicht werden. Daher wurden die Daten und Ergebnisse der Interviewbefragung und der schriftlichen Befragung zusammengefasst.

Es ergeben sich somit die im Folgenden dargestellten, für die Auswertung zur Verfügung stehenden Kollektive:

Tabelle 3: Gesamtkollektiv mit Anteil der auswertbaren Fragebögen

	Angehörige “häusliches Umfeld“		Angehörige von Palliativpatienten	
	n	%	n	%
schriftliche Befragung	53		72	
Interview Befragung	15		15	
Gesamt	68	100	87	100
zurückgesendete Fragebögen (schr. Befragung)	32		50	
Bearbeitete Fragebögen (Interview)	8		9	
Auswertbare Fragebögen insgesamt	40	58,8	59	67,8

### 3.3 Zusammensetzung der Kollektive

Im Folgenden wird die Zusammensetzung der Kollektive für ausgesuchte demographische Daten dargestellt.

#### 3.3.1 Geschlechterverteilung

Tabelle 4: Geschlechterverteilung der pflegenden Angehörigen

	“häusliches Umfeld“		Palliativpatienten	
	n = 40	%	n = 59	%
weiblich	25	62,5	40	67,8
männlich	15	37,5	18	30,5
anonym			1	1,7

#### 3.3.2 Altersverteilung

Tabelle 5: Altersverteilung der pflegenden Angehörigen

Alter	“häusliches Umfeld“		Palliativpatienten	
	n = 40	%	n = 55	%
-30	0	0	2	3,6
31-40	4	10	9	16,5
41-50	9	22,5	7	12,7
51-60	7	17,5	18	32,7
61-70	12	30	15	27,3
71-80	6	15	3	5,4
80-	2	5	1	1,8
Mittelwert	58,3 Jahre		53,0 Jahre	

### 3.3.3 Beziehung des Verstorbenen zum Angehörigen

Tabelle 6: Beziehung des Verstorbenen zum Angehörigen

Beziehung	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n=38	%	n=59	%
Ehe- oder Lebenspartner	25	65,8	31	52,5
Elternteil	9	23,7	14	23,8
Kind	3	7,9	1	1,7
anderweitig Verwandter	1	2,6	9	15,2
Freund/in	0	0	4	6,8

In der Tabelle 6 sind die Beziehungen der Verstorbenen zu den befragten Angehörigen der beiden Untersuchungskollektive dargestellt. Hier sieht man, dass die Verteilung der Daten bei beiden Gruppen sehr ähnlich ist. Bei über der Hälfte der Verstorbenen handelt es sich um einen Ehe- oder Lebenspartner und etwa bei einem Viertel um ein Elternteil. Auffällig ist, dass im häuslichen Pflegebereich 7,9 % der Verstorbenen Kinder sind während im Kollektiv der Palliativstation nur ein Kind (1,7 %) vertreten ist. Dagegen wurden 6,8 % Freunde auf der Palliativstation im Vergleich zu 0 % im häuslichen Bereich gepflegt.

### 3.3.4 Berufstätigkeit

**Frage: Waren Sie in der Pflegezeit Ihres verstorbenen Angehörigen berufstätig?**

Tabelle 7: Berufstätigkeit des Angehörigen

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 40	%	n = 59	%
voll berufstätig	8	20	21	35,6
teilzeit beschäftigt	10	25	8	13,6
berentet	17	42,5	15	25,4
arbeitslos	0	0	1	1,7
im Haushalt gearbeitet	5	12,5	14	23,7

In der Tabelle 7 erkennt man einige Unterschiede in der Beschäftigung der pflegenden Angehörigen. Es fällt auf, dass 35,6 % der Angehörigen von Palliativpatienten voll berufstätig sind, hingegen nur 20 % bei den Angehörigen "häusliches Umfeld". Bei letzteren gibt es 42,5 % Rentner im Vergleich von nur 25,4 % berenteter Angehöriger der Palliativpatienten. Auch bei

den im Haushalt arbeitenden pflegenden Angehörigen lässt sich ein Unterschied von 23,7 % bei den Angehörigen der Palliativpatienten gegenüber nur 12,5 % bei den Angehörigen von Patienten aus dem "häuslichen Umfeld" feststellen.

### 3.3.5 Verkürzung der Wochenarbeitszeit

#### Frage: Falls Sie berufstätig waren, haben Sie Ihre Wochenarbeitszeit verkürzt?

In der folgenden Tabelle 8 ist dargestellt, inwieweit sich die Pflege auf die Wochenarbeitszeit der berufstätigen Angehörigen ausgewirkt hat. In dieser Aufstellung werden also nur die voll berufstätigen und die teilzeitbeschäftigten Angehörigen berücksichtigt.

Tabelle 8: Arbeitszeitverkürzung der pflegenden Angehörigen:

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 18	%	n = 29	%
Wochenarbeitszeit verkürzt	3	16,7	8	27,6
Wochenarbeitszeit nicht verkürzt	13	72,2	20	69,0
Beurlaubung für die Zeit der Pflege	2	11,1	0	0
Krankschreibung für die Zeit der Pflege	0	0	1	3,4

Von den 3 Angehörigen aus der Gruppe der häuslichen Pflege, welche ihre Arbeitszeit reduziert hatten, wurden folgende Angaben zur Wochenarbeitszeitverkürzung gemacht:

6 Std., 12 Std., 20 Std.

Mittelwert: 12,7 Std./Woche

Die Angehörigen der Palliativpatienten gaben die folgenden Angaben zur Wochenarbeitszeitverkürzung an:

1 x 15 Std., 3 x 20 Std., 1 x 24 Std., 3 x keine Angabe

Mittelwert: 19,8 Std./Woche

### **3.3.6 Versorgungsort**

Der Versorgungsort ist bei dem Kollektiv der Angehörigen der Palliativpatienten festgelegt auf die Palliativstation. Bei den Angehörigen "häusliches Umfeld" ergeben sich hingegen zwei Möglichkeiten, die im Folgenden dargestellt sind.

#### **Frage: Wo genau fand die Betreuung und Pflege statt?**

1. Versorgung im Haushalt des Verstorbenen: n=13 (32,5 %)
2. Versorgung im Haushalt des Angehörigen: n=27 (67,5 %)

### **3.3.7 Entfernung zum Ort der Versorgung der Hausangehörigen**

#### **Frage: Wie weit war es zum Ort der Pflege?**

Die Entfernung zum Ort der Pflege bei den Angehörigen des "häuslichen Umfeld" wurde nur abgefragt, falls der Pflegeort in der Wohnung des Verstorbenen war. Dies trifft für 13 der befragten Angehörigen zu. Folgende Angaben wurden gemacht:

Entfernung in Kilometer: 0,0, 0,0, 0,0, 0,2, 0,8, 3,0, 3,0, 5,0, 7,0 (n=9; Mittelwert: 2,11 km)

Bei 3 Hauspatienten befand sich die Wohnung des Patienten im gleichen Haus wie die Wohnung des Pflegenden, so dass hier die Entfernung auf 0 km festgesetzt wurde.

Vier Angehörige machten keine Angabe zur Entfernung des Pflegeortes.

### **3.3.8 Entfernung der Palliativstation**

#### **Frage: Wie weit war die Anfahrtstrecke zur Palliativstation Göttingen?**

Die Angaben zu dieser Frage gehen weit auseinander. Die maximale Entfernung zur Palliativstation war 500 km und die minimale Entfernung betrug 0,5 km. Aus den 48 erfolgten Angaben ergibt sich ein Mittelwert von 42,5 km. Die große Bandbreite der Entfernungen sieht man auch anhand der großen Differenz zwischen Median (10km) und Mittelwert.

### 3.4 Entscheidung über den Ort der Versorgung

#### 3.4.1 Entscheidungsträger für den Ort der Versorgung

**Frage: Wer nahm letztendlich die Entscheidung für den Pflegeort vor?**

Tabelle 9: Entscheidungsträger über den Versorgungsort

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n=50*	%	n=81**	%
Angehöriger selbst	29	58	14	17,3
Familie	5	10	6	7,4
Patient	12	24	14	17,3
Arzt	4	8	31	38,2
Freund	0	0	2	2,5
Verlegung	X	X	14	17,3
Notarzt	X	X	0	0
über Notaufnahme	X	X	0	0

X Diese Alternativen kommen für die Angehörigen "häusliches Umfeld" nicht in Frage

\* Hier waren bis zu 4 Personen an der Entscheidung pro Patient beteiligt, bezogen auf 40 Patienten

\*\* Hier waren bis zu 4 Personen an der Entscheidung pro Patient beteiligt, bezogen auf 59 Patienten

Die Tabelle 9 verdeutlicht die unterschiedlichen Entscheidungsträger bei der Wahl des Versorgungsortes. Im "häusliches Umfeld" sind die Hauptentscheidungsträger die antwortenden Angehörigen selbst mit 58 % gefolgt von den Patienten mit 24 %. In 10 % der Fälle hatte die Familie die Entscheidung zur häuslichen Versorgung zusammen gefällt. Der Einfluss des Arztes ist mit 8 % bei der Wahl des Versorgungsortes eher gering.

Im Gegensatz dazu ist bei den Palliativpatienten der Arzt mit 38,2 % der Hauptentscheidungsträger. Danach folgen mit gleichen Anteilen der Patient selbst, die Angehörigen selbst und die Verlegung aus anderen medizinischen Einrichtungen mit jeweils 17,3 %. Die Familie entschied sich, ähnlich wie bei den Hausangehörigen, in 7,4 % zusammen für den Versorgungsort.

### 3.4.2 Begründung zur Wahl des Versorgungsortes

#### Frage: Warum wurde die Einweisung auf die Palliativstation notwendig?

Tabelle 10: Gründe für die Einweisung auf die Palliativstation

	Palliativpatienten	
	n=96*	%
starke Schmerzen	42	43,8
Auftreten weiterer Symptome	19	19,8
Überforderung der häuslichen Pflege	23	23,9
Sonstiges	12	12,5

\* Hier wurden mehrere Gründe (bis zu 4) pro Patient genannt, bezogen auf 59 Patienten

Man erkennt als Haupteinweisungsgründe mit 43,8 % starke Schmerzen, mit 19,8 % das Auftreten weiterer Symptome und mit 23,9 % die Überforderung der häuslichen Pflege. Es wurde also auf Grund einer starken Beschwerdesymptomatik und wegen der Überforderung der häuslichen Pflege die Einweisung notwendig. Tabelle 11 zeigt, dass der Hauptgrund für die Entscheidung zur häuslichen Versorgung mit 54,5 % der Wunsch des Patienten war. Ein weiterer Grund war mit 30,9 % gute Pflegemöglichkeiten im häuslichen Bereich. Mit 14,5 % waren noch anderer Gründe maßgebend, welche allerdings nicht im Einzelnen benannt wurden.

#### Frage: Warum wurde keine Krankenhauseinweisung vorgenommen?

Tabelle 11: Gründe für die häusliche Versorgung

	"häusliches Umfeld"	
	n=55*	%
Pflegemöglichkeit war zu Hause gut	17	30,9
Wunsch des Verstorbenen	30	54,5
Andere Gründe	8	14,5

\* Hier wurden mehrere Gründe (bis zu 4) pro Patient genannt, bezogen auf 40 Patienten

### 3.5 Fragen zur Angehörigenaufklärung

#### 3.5.1 Angehörigenaufklärung in Bezug auf die Diagnose und die Prognose des Patienten

**Frage: Waren Sie als pflegender Angehöriger über die Krankheit des Patienten aufgeklärt?**

Tabelle 12: Angehörigenaufklärung über die Patientendiagnose

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 40	%	n = 59	%
Ja	36	90	55	100
Nein	4	10	0	0
Keine Angabe	0		4	
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 11,484 > 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

**Frage: Waren Sie als pflegender Angehöriger darüber informiert, dass die Krankheit zum Tode führen wird?**

Tabelle 13: Angehörigenaufklärung über die Patientenprognose

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 40	%	n = 59	%
Ja	36	90	58	98,3
Nein	4	10	1	1,7
Keine Angabe	0		0	
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 6,858 > 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Die Angehörigen beider Kollektive sind überwiegend über die Diagnose und die Prognose des Patienten aufgeklärt. Bei den Angehörigen der Palliativpatienten sind 100 % über die Diagnose und 98,3 % über die Prognose des Patienten aufgeklärt. Eine niedrigere Aufklärungsrate, mit jeweils 90 % zur Diagnose und Prognose, zeigt sich bei den Angehörigen "häusliches Umfeld". Der durchgeführte 4-Felder- $\chi^2$ -Test ergibt hier eine signifikant höhere Aufklärungsrate der

Angehörigen der Palliativpatienten im Bezug auf die Diagnose und Prognose der Patienten als bei den Angehörigen “häusliches Umfeld“.

### 3.5.2 Beurteilung der Angehörigenaufklärung

**Frage: Wie beurteilen Sie im Nachhinein die Aufklärung für Sie als pflegenden Angehörigen?**

Tabelle 14: Beurteilung der Angehörigenaufklärung

	“häusliches Umfeld“		Palliativpatienten	
	n = 40	%	n = 58	%
angemessen	28	70	49	84,5
nicht ausreichend	12	30	7	12,1
zu weitreichend	0	0	2	3,4
keine Angaben	0		1	

Die Angehörigenaufklärung wurde durch die Angehörigen “häusliches Umfeld“ zu 70 % und durch die Angehörigen der Palliativpatienten zu 84,5 % als angemessen beurteilt. Genau 30 % der Angehörigen “häusliches Umfeld“ und 12,1 % der Angehörigen der Palliativpatienten beurteilten die eigene Aufklärung als nicht ausreichend. Zwei Angehörige (3,4 %) der Palliativstation empfanden die eigene Aufklärung über die Erkrankung und die Prognose des Patienten als zu weit reichend.

## 3.6 Pflege und Betreuung

Unter diesen Punkt werden die Ergebnisse zum Pflegeaufwand und zu zusätzlichen Belastungen während der Pflegezeit ausgearbeitet.

### 3.6.1 Pflegezeitraum

**Frage: Über welchen Zeitraum wurde der Verstorbene von Ihnen gepflegt?**

Drei der befragten Angehörigen “häuslicher Bereich“ machten hier keine Angaben und ein befragter Angehöriger der Palliativpatienten antwortete anonym, so dass keine Patientenzuordnung und somit auch keine Pflegedauerermittlung aus den Aktendaten erfolgen konnte.

Tabelle 15: Pflegezeitraum in Tagen

	“häusliches Umfeld“	Palliativpatienten
Mittelwert	147,4	28,5
Median	102	17
Standardabweichung	159,9	28,4
Minimum	5	5
Maximum	730	151
Anzahl der Werte	37	58

Die große Differenz zwischen den beiden Gruppen ergibt sich aus der Tatsache, dass bei den Angehörigen der Palliativpatienten nur die Pflegezeit auf der Palliativstation ermittelt wurde. Es fehlen hierbei die Pflegetage, die bereits zuhause oder in anderen medizinischen Einrichtungen erbracht wurden. Es ist also ein Vergleich der Pflegedauer nicht möglich und es wird aus diesen Grund auch auf eine statistische Auswertung verzichtet.

### 3.6.2 Pflege- und Betreuungszeit

**Frage: Wie viel Zeit verbrachten Sie insgesamt mit der Betreuung und Pflege des Verstorbenen pro Tag?**

Bei dieser Frage machten 3 der Angehörigen “häusliches Umfeld“ und 10 der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 16: Pflege- und Betreuungszeit pro Tag

Zeit für Pflege und Betreuung pro Tag	“häusliches Umfeld“		Palliativpatienten	
	n=37	%	n = 49	%
bis zu einer Std.	5	13,5	2	4,1
1-3 Std.	4	10,8	12	24,5
3-6 Std.	4	10,8	13	26,5
6-9 Std.	5	13,5	9	18,4
mehr als 9 Std.	19	51,4	13	26,5
keine Angabe	3		10	
Mann-Whitney-U-Test Exakte Signifikanz (2-seitig)	Der p-Wert beträgt 0,092 und ist auf dem 5 %-Niveau nicht signifikant			
Mittelwert	6,4 Std.		5,5 Std.	
Standardabweichung	3,3		2,9	

Im Kollektiv "häusliches Umfeld" liegt die Betreuungszeit bei 51,4 % der Angehörigen über 9 Std. pro Tag gegenüber 26,5 % bei dem Kollektiv der Palliativpatienten. Eine Betreuungsdauer von 6-9 Std. pro Tag hatten 13,5 % der Angehörigen im "häuslichen Umfeld" und 18,4 % der Angehörigen der Palliativpatienten. Bei der sehr kurzen Betreuungszeit von bis zu einer Stunde pro Tag haben die Angehörigen im "häuslichen Umfeld" mit 13,5 % im Vergleich zu 4,1 % bei dem Kollektiv der Palliativpatienten einen höheren Anteil.

Um die Gesamtversorgungszeit der beiden Kollektive besser vergleichen zu können wird der arithmetische Mittelwert berechnet. Hierzu wird der Mittelwert bei diesen klassierten Daten ermittelt, in dem man jeweils den Mittelwert der Klasse mit der Anzahl n multipliziert und dann die Summe aller Klassen durch die Gesamtanzahl des Kollektivs dividiert. Hierbei ergibt sich eine durchschnittliche tägliche Betreuungszeit von 6,4 Std. bei den Angehörigen "häusliches Umfeld" und 5,5 Std. bei den Angehörigen der Palliativpatienten.

Die durchschnittliche Gesamtbetreuungszeit ist bei beiden Kollektiven mit etwa 6 Stunden pro Tag, trotz insgesamt unterschiedlicher Verteilung auf die Klassen, gleich. Auch die statistische Analyse der Werte mit dem Mann-Whitney-U-Test ergibt keine signifikanten Unterschiede in der Betreuungszeit pro Tag.

### **3.6.3 Täglicher Aufwand für die Grundpflege**

**Frage: Wie viel Zeit benötigen Sie durchschnittlich für die Grundpflege des Verstorbenen (z.B. Waschen, Lagerung, Essen zubereiten und reichen, Toilettenhygiene)?**

Bei dieser Frage machten einer der Angehörigen "häusliches Umfeld" und 12 der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 17: Grundpflege pro Tag

Zeit für Grundpflege	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 39	%	n = 47	%
bis zu einer Std.	8	20,5	18	38,3
bis zu 2 Std.	6	15,4	10	21,3
bis zu 3 Std.	7	17,9	5	10,6
mehr als 3 Std.	18	46,2	14	29,8
keine Angabe	1		12	
Mann-Whitney-U-Test Exakte Signifikanz (2- seitig)	Der p-Wert beträgt 0,096 und ist auf dem 5%-Niveau nicht signifikant			
Mittelwert	1,9 Std.		1,5 Std.	
Standartabweichung	1,1		1,1	

Auch bei der Grundpflege pro Tag wurde, wie oben beschrieben, aus den klassierten Angaben ein Mittelwert und die Standartabweichung berechnet. Danach haben die Angehörigen im "häuslichen Umfeld" 1,9 Std. und die Angehörigen der Palliativpatienten 1,5 Std. durchschnittlich pro Tag mit der Grundpflege des Patienten verbracht. Es lässt sich also trotz unterschiedlicher Verteilung kein relevanter Unterschied in dem Durchschnittswert für die Zeit der Grundpflege erkennen. Bei der statistischen Analyse der Werte mit dem Mann-Whitney-U-Test ergibt sich kein signifikanter Unterschied in der pro Tag erbrachten Zeit für die Grundpflege.

### 3.6.4 Pflege- und Betreuungsunterstützung

**Frage: Haben Sie die Pflege und Betreuung überwiegend alleine durchgeführt oder gab es Unterstützung im Familien- oder Freundeskreis?**

Bei dieser Frage machten 2 der Angehörigen vom "häuslichen Umfeld" und 8 der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 18: Pflegeunterstützung pro Tag

Unterstützung	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 38	%	n = 51	%
täglich	11	29,0	15	29,4
regelmäßig	7	18,4	13	25,5
ausnahmsweise	0	0	1	2,0
keine	20	52,6	22	43,1
keine Angaben	2		8	

Die Pflege wurde bei beiden Kollektiven im hohen Maße ohne Unterstützung geleistet. Die Angehörigen im "häuslichen Umfeld" pflegten zu 52,6 % alleine und bei den Angehörigen der Palliativpatienten erhielten 43,1 % keine Unterstützung aus dem Freundes- und Familienkreis. Nur 29 % im Kollektiv "häusliches Umfeld" und 29,4 % im Kollektiv der Palliativpatienten wurden täglich in der Pflege unterstützt. Regelmäßige Unterstützung erhielten noch 18,4 % der Angehörigen im "häuslichen Umfeld" und 25,5 % der Angehörigen von Palliativpatienten.

### 3.6.5 Ambulanter Pflegedienst

**Frage: Gab es einen ambulanten Pflegedienst oder eine Sozialstation, die Ihnen bei der täglichen Pflege (z.B. Waschen des Patienten) geholfen haben?**

Die Frage nach dem Einsatz eines ambulanten Pflegedienstes stellt sich nur bei dem Kollektiv der Angehörigen im "häuslichen Umfeld". Genau 22 Angehörige, d.h. 55 %, wurden durch einen ambulanten Pflegedienst im "häuslichen Umfeld" unterstützt und 45 % (n = 18) nahmen keinen Pflegedienst in Anspruch.

### 3.6.6 Zusätzliche Belastungen zur Zeit der Pflege

#### 3.6.6.1 Erkrankungen anderer Familienmitglieder

**Frage: Kam im Zeitraum der Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen noch eine Erkrankung eines anderen Familienmitglieds vor?**

Bei diese Frage machten 2 der Angehörigen vom "häuslichen Umfeld" und 4 der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 19: Erkrankung anderer Familienmitglieder

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 38	%	n = 55	%
Ja	4	10,5	6	10,9
Nein	34	89,5	49	89,1
Keine Angabe	2		4	
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 0,0069 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Der Anteil der zusätzlich erkrankten Familienmitglieder ist in beiden Kollektiven nahezu identisch. Bei dem Kollektiv "häusliches Umfeld" kam es in 10,5 % und bei dem Kollektiv der Palliativpatienten in 10,9 % der Fälle zu einer Erkrankung von weiteren Familienmitgliedern zur Zeit der Pflege. Der 4-Felder- $\chi^2$ -Test zeigt keine Signifikanz.

### 3.6.6.2 Eigene Erkrankung zur Zeit der Pflege

**Frage: Kam es im Zeitraum der Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen auch zu einer eigenen Krankheit?**

Bei dieser Frage machten 4 Angehörige im Kollektiv der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 20: Eigene Erkrankung zur Zeit der Pflege

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 40	%	n = 55	%
Ja	6	15,0	8	14,5
Nein	34	85,0	47	85,5
Keine Angabe	0		4	
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 0,0076 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

In beiden Pflegekollektiven kam es zur Zeit der Pflege zu etwa gleich vielen eigenen Erkrankungen. Bei den Angehörigen im "häuslichen Umfeld" erkrankten 15,0 % und bei den Angehörigen der Palliativpatienten erkrankten 14,5 % der Angehörigen selbst zur Zeit der Pflege. Ein signifikanter Unterschied besteht im 4-Felder- $\chi^2$ -Test nicht.

### 3.6.6.3 Versorgung von Kindern

**Frage: Haben Sie im Zeitraum der Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen Kinder versorgen müssen?**

Bei dieser Frage machten 2 Angehörige im Kollektiv "häusliches Umfeld" und 4 Angehörige im Kollektiv Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 21: Versorgung von Kindern

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 38	%	n = 55	%
Ja	11	28,9	11	20,0
Nein	27	71,1	44	80,0
Keine Angabe	2		4	
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 1,992 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Die Angehörigen im "häuslichen Umfeld" versorgten zu 28,9 % noch Kinder zur Zeit der Pflege. Bei den Angehörigen der Palliativpatienten wurden in 20,0 % Kinder versorgt. Ein signifikanter Unterschied besteht nicht.

## 3.7 Lebensqualität

### 3.7.1 Freizeit

**Frage: Hatten Sie bedingt durch die Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen durchschnittlich pro Tag weniger Zeit für sich selbst zur Verfügung?**

Bei dieser Frage machten 2 der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 22: Freizeit während der Pflege

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 40	%	n = 57	%
weniger Freizeit	35	87,5	49	86,0
genau soviel Freizeit	5	12,5	8	14,0
mehr Freizeit	0	0	0	0
keine Angaben	0		2	
weniger Freizeit: Ja	35	87,5	49	86,0
weniger Freizeit: Nein	5	12,5	8	14,0
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 0,091 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Beide Angehörigenkollektive hatten zum größten Teil weniger Freizeit während der Pflege. Das Kollektiv "häusliches Umfeld" hatte zu 87,5 % und das Kollektiv der Palliativpatienten hatte zu 86,0 % weniger Freizeit. Ein signifikanter Unterschied besteht im 4-Felder- $\chi^2$ -Test nicht.

### 3.7.2 Schlafveränderung

**Frage: Hat sich die Schlafdauer während der Krankheit Ihres verstorbenen Angehörigen verkürzt?**

Bei dieser Frage machte ein Befragter der Angehörigen der Palliativpatienten keine Angaben und wurde für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 23: Schlafdauerverkürzung zur Zeit der Pflege

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 40	%	n = 58	%
Nein, nicht verkürzt	5	12,5	17	29,3
ca. 1 Stunde	5	12,5	4	6,9
ca. 2 Stunden	6	15,6	11	19,0
mehr als 2 Stunden	24	59,4	26	44,8
Keine Angabe	0		1	
Schlafverkürzung: Ja	35	87,5	41	70,6
Schlafverkürzung: Nein	5	12,5	17	29,3
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 7,685 > 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Hier sieht man, dass sich bei der Mehrzahl der Angehörigen die Schlafdauer verkürzt hat. Im "häuslichen Umfeld" hatten 87,5 % und bei den Angehörigen der Palliativpatienten immerhin noch 70,6 % ihre Schlafdauer verkürzt.

Der durchgeführte 4-Felder- $\chi^2$ -Test ergibt eine signifikant häufigere Schlafverkürzung bei dem Kollektiv "häusliches Umfeld" gegenüber dem Kollektiv der Palliativpatienten.

### 3.7.3 Übernachtung auf der Palliativstation

#### Frage: Haben Sie auf der Palliativstation übernachtet?

Diese Frage ergab, dass 19 Angehörige der Palliativpatienten (32,2 %) das Übernachtungsangebot der Palliativstation nutzten. Die verbleibenden 40 Angehörigen (67,8 %) übernachteten nicht auf der Palliativstation.

### 3.7.4 Krankheitsveränderung

#### 3.7.4.1 Körperliche Krankheit

#### Frage: Haben Sie sich während der Pflegezeit vermehrt krank gefühlt (z.B. Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Schwächegefühl usw.)?

Bei dieser Frage machten jeweils ein befragter Angehöriger der Palliativpatienten und ein Angehöriger des Kollektivs "häusliches Umfeld" keine oder widersprüchliche Angaben und wurde für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 24: Vermehrtes Schwäche- oder Krankheitsgefühl der pflegenden Angehörigen

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 39	%	n = 58	%
Ja	19	48,7	28	48,3
Nein	20	51,3	30	51,7
keine Angaben	1		1	
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 0,0036 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Hier ist in beiden Kollektiven eine fast identische Verteilung. Etwa 50 % der Angehörigen fühlten sich zur Zeit der Pflege körperlich schwach oder krank. Ein durchgeführter 4-Felder- $\chi^2$ -Test ergibt keinen signifikanten Unterschied.

### 3.7.4.2 Seelische Probleme

**Frage: Traten während der Pflegezeit vermehrt seelische Probleme wie Depressionen, Angstzustände und Erschöpfung bei Ihnen auf?**

Bei dieser Frage machten jeweils ein befragter Angehöriger der Palliativpatienten und ein Angehöriger des Kollektivs "häusliches Umfeld" keine oder widersprüchliche Angabe und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 25: Vermehrt seelische Probleme der pflegenden Angehörigen

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 39	%	n = 58	%
Ja	32	82,1	38	65,5
Nein	7	17,9	20	34,5
keine Angaben	1		1	
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 6,347 > 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Hier erkennt man eine starke seelische Belastung der Angehörigen. 82,1 % im Kollektiv "häusliches Umfeld" und 65,5 % im Kollektiv der Palliativpatienten geben seelische Probleme an. Die statistische Auswertung mit dem 4-Felder- $\chi^2$ -Test ergibt eine signifikant stärkere seelische Belastung im Kollektiv "häusliches Umfeld".

### 3.7.5 Probleme

**Frage: Geben Sie an, inwieweit durch die Krankheit Ihres verstorbenen Angehörigen folgende Probleme auftraten:**

#### 3.7.5.1 Vereinsamung

Bei dieser Frage machten zwei der Angehörigen "häusliches Umfeld" und einer der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 26: Vereinsamung der pflegenden Angehörigen

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 38	%	n = 58	%
Stark	11	28,9	16	27,6
Mäßig	12	31,6	13	22,4
Gar nicht	15	39,5	29	50
Keine Angabe	2		1	
Vereinsamung: Ja	23	60,5	29	50
Vereinsamung: Nein	15	39,5	29	50
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 2,049 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Man erkennt, dass die Vereinsamung zur Zeit der Pflege auch ein großes Problem für die pflegenden Angehörigen darstellte. Bei dem Kollektiv "häusliches Umfeld" bestand mit 60,5 % eine etwas höhere Vereinsamung insgesamt, als bei den Angehörigen der Palliativpatienten mit 50 %. Ein signifikanter Unterschied im 4-Felder- $\chi^2$ -Test besteht nicht.

### 3.7.5.2 Beziehungsprobleme

Bei dieser Frage machten 2 der Angehörigen im "häuslichen Umfeld" und einer der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 27: Beziehungsprobleme der pflegenden Angehörigen

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 38	%	n = 58	%
Stark	2	5,2	7	12,1
Mäßig	9	23,7	15	25,8
Gar nicht	27	71,1	36	62,1
Keine Angabe	2		1	
Beziehungsprobleme: Ja	11	28,9	22	37,9
Beziehungsprobleme: Nein	27	71,1	36	62,1
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 1,643 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Mäßige bis starke Beziehungsprobleme zu Zeit der Pflege traten bei 28,9 % im Kollektiv "häusliches Umfeld" und bei 37,9 % im Kollektiv der Palliativpatienten auf. Ein signifikanter Unterschied im 4-Felder- $\chi^2$ -Test konnte nicht ermittelt werden.

### 3.7.5.3 Finanzielle Probleme

Bei dieser Frage machten 4 der Angehörigen im “häuslichen Umfeld“ und einer der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Angaben und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 28: Finanzielle Probleme der pflegenden Angehörigen

	“häusliches Umfeld“		Palliativpatienten	
	n = 36	%	n = 58	%
Stark	1	2,8	1	1,7
Mäßig	1	2,8	9	15,6
Gar nicht	34	94,4	48	82,7
Keine Angabe	4		1	
Finanzielle Probleme: Ja	2	5,6	10	17,3
Finanzielle Probleme: Nein	34	94,4	48	82,7
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 2,724 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Finanzielle Probleme zur Zeit der Pflege traten bei insgesamt 5,6 % im Kollektiv “häusliches Umfeld“ und bei 17,3 % im Kollektiv der Palliativpatienten auf. Der 4-Felder- $\chi^2$ -Test zeigt hier keine signifikant unterschiedliche finanzielle Belastung der Angehörigen bei den Kollektiven.

### 3.7.6 Seelische Unterstützung

**Frage: Während der Pflegezeit Ihres verstorbenen Angehörigen gab es sicherlich auch schwierige Phasen für Sie zu bewältigen. Wie beurteilen Sie die Unterstützung durch folgende Personen?**

#### 3.7.6.1 Seelische Unterstützung durch die Familie

Bei dieser Frage machten 2 der Angehörigen im “häuslichen Umfeld“ und 3 der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Aussagen und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 29: Seelische Unterstützung durch die Familie

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 38	%	n = 56	%
Sehr gut	30	78,9	37	66,1
Mäßig	6	15,8	11	19,6
Keine	2	5,3	8	14,3
Keine Angabe	2		3	
Unterstützung: Ja	36	94,7	48	85,7
Unterstützung: Nein	2	5,3	8	14,3
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 3,877 > 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

### 3.7.6.2 Seelische Unterstützung durch den Hausarzt

Bei dieser Frage machte ein Angehöriger aus dem "häuslichen Umfeld" und 5 Angehörige der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Aussagen und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 30: Seelische Unterstützung durch den Hausarzt

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 39	%	n = 54	%
Sehr gut	26	66,7	27	50
Mäßig	9	23,1	15	27,8
Keine	4	10,2	12	22,2
Keine Angabe	1		5	
Unterstützung: Ja	35	89,8	42	77,8
Unterstützung: Nein	4	10,2	12	22,2
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 4,552 > 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

### 3.7.6.3 Seelische Unterstützung durch den Gemeindefarrer

Bei dieser Frage machten 2 der Angehörigen aus dem "häuslichen Umfeld" und 4 der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Aussagen und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 31: Seelische Unterstützung durch den Gemeindepfarrer

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 38	%	n = 55	%
Sehr gut	4	10,5	3	5,5
Mäßig	4	10,5	11	20,0
Keine	30	79,0	41	74,5
Keine Angabe	2		4	
Unterstützung: Ja	8	21,0	14	25,5
Unterstützung: Nein	30	79,0	41	74,5
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 0,482 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

### 3.7.6.4 Seelische Unterstützung durch Freunde

Bei dieser Frage machten 2 der Angehörigen aus dem "häuslichen Umfeld" und 2 der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Aussagen und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 32: Seelische Unterstützung durch Freunde

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 38	%	n = 57	%
Sehr gut	8	21,1	21	36,8
Mäßig	10	26,3	14	24,6
Keine	20	52,6	22	38,6
Keine Angabe	2		2	
Unterstützung: Ja	18	47,4	35	61,4
Unterstützung: Nein	20	52,6	22	38,6
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 3,642 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Bei der seelischen Unterstützung der pflegenden Angehörigen haben die Familien, gefolgt von den Hausärzten den größten Anteil. Die Unterstützung durch die Familie wurde im "häuslichen Umfeld" mit 78,9 % und von den Angehörigen der Palliativpatienten mit 66,1 % als sehr gut bewertet. Die seelische Unterstützung durch den Hausarzt wurde im Kollektiv "häusliches Umfeld" mit 66,7 % und von den Angehörigen der Palliativpatienten mit 50,0 % als sehr gut bewertet.

Hingegen wurde die Unterstützung durch den Gemeindepfarrer nur von 10,5 % im "häuslichen Umfeld" und von 5,5 % der Angehörigen von Palliativpatienten als sehr gut eingeschätzt. Bei der seelischen Unterstützung durch Freunde fiel die Bewertung im "häuslichen Umfeld" mit 21,1 %

und bei den Angehörigen der Palliativpatienten mit 36,8 % sehr gut aus. Bei der statistischen Auswertung wurde jeweils getestet, ob sich Pflegeunterstützung insgesamt in den Kollektiven unterscheidet. Hier konnte eine signifikante stärkere seelische Unterstützung im ‐häuslichen Umfeld‐ durch die Familie und den Hausarzt festgestellt werden. Bei den Angehörigen der Palliativpatienten liegt eine deutlich höhere seelische Unterstützung durch Freunde vor (Palliativstation: 61,4 %; Häuslicher Versorgungsbereich: 47,4 %), wobei hier das Signifikanzniveau nur knapp nicht erreicht wurde.

### 3.7.6.5 Seelische Unterstützung auf der Palliativstation

Tabelle 33: Seelische Unterstützung auf der Palliativstation

		Palliativpatienten	
		n	%
Stationsarzt	sehr gut	42	75,0
	mäßig	7	12,5
	keine	7	12,5
	keine Angabe	3	
Pflegepersonal	sehr gut	50	89,3
	mäßig	1	1,8
	keine	5	8,9
	keine Angabe	3	
Stationspsychologe	sehr gut	32	58,2
	mäßig	4	7,3
	keine	19	34,5
	keine Angabe	4	
Krankenhausseelsorger	sehr gut	9	17,0
	mäßig	4	7,5
	keine	40	75,5
	keine Angabe	6	

In der Tabelle 33 sind die Ergebnisse zur seelischen Unterstützung auf der Palliativstation dargestellt, welche im häuslichen Bereich nicht in Frage kommt. Hier erkennt man, dass das Pflegepersonal mit 89,3 % und der Stationsarzt mit 75,0 % als sehr gut, in Bezug auf die seelische Unterstützung, von den Angehörigen der Palliativpatienten bewertet wurden. Der Stationspsychologe wurde noch von 58,2 % und der Krankenhausseelsorger nur noch von 17,0 % als sehr gut bewertet.

### 3.7.7 Berufliche Situation

#### 3.7.7.1 Krankschreibung

**Frage: Mussten Sie sich während der Pflegezeit vermehrt wegen eigener Krankheit oder seelischer Probleme krankschreiben lassen?**

Die Frage nach der Krankschreibung sollte nur von den Angehörigen bearbeitet werden, die auch einer Voll- oder Teilzeitbeschäftigung zur Zeit der Pflege nachgegangen sind. Hierunter fielen 18 Angehörige des häuslichen Kollektivs und 29 Angehörige des palliativstationären Kollektivs. Bei dieser Frage machten jeweils ein Befragter aus dem "häuslichen Umfeld" und ein Angehöriger der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Aussagen und wurden in der Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 34: Krankschreibung während der Pflegezeit

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 17	%	n = 28	%
Ja	3	17,6	5	17,9
Nein	14	82,4	23	82,1
Keine Angabe	1		1	
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 0,0006 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Von 17 berufstätigen Angehörigen des "häuslichen Umfelds" ließen sich nur 3 (17,6 %) und von 28 berufstätigen Angehörigen der Palliativpatienten nur 5 (17,9 %) in der Pflegezeit wegen körperliche oder seelischer Probleme krankschreiben. Ein signifikanter Unterschied besteht im 4-Felder- $\chi^2$ -Test nicht.

### 3.7.7.2 Arbeitsfreistellung

**Frage: Hätten Sie sich gewünscht, für die Zeit der Pflege von Ihrer Arbeit freigestellt zu werden, wenn Sie weiterhin den vollen Lohn erhalten hätten?**

Auch diese Frage sollte nur von den berufstätigen Angehörigen bearbeitet werden. Bei dieser Frage machten 3 der Angehörigen aus dem "häuslichen Umfeld" und 4 der Angehörigen der Palliativpatienten keine oder widersprüchliche Aussagen und wurden für die Auswertung nicht berücksichtigt.

Tabelle 35: Wunsch nach Arbeitsfreistellung für die Pflegezeit

	"häusliches Umfeld"		Palliativpatienten	
	n = 15	%	n =25	%
Ja	10	66,7	14	56,0
Nein	5	33,3	11	44,0
Keine Angabe	3		4	
4-Felder- $\chi^2$ -Test	$\chi^2 = 0,888 < 3,841$ ; $df=1$ ; $\alpha = 0.05$			

Hier erkennt man im Kollektiv "häusliches Umfeld" bei 66,7 % und bei Angehörigen der Palliativpatienten bei 56 % den Wunsch für die Zeit der Pflege von der Arbeit freigestellt zu werden.

### 3.8 SF-12 Ergebnisse

Im Folgenden sind die Ergebnisse des SF-12-Fragebogens (siehe 6.1, Teil 1, Fragen 4-15) wiedergegeben. Insgesamt konnten bei 37 Angehörigen aus dem "häuslichen Umfeld" und bei 50 Angehörigen der Palliativpatienten die SF-12 PCS und MCS Werte ermittelt werden.

Zu den Ergebnissen des SF-12-Fragebogens ist anzumerken, dass die ermittelten MCS - und PCS - Werte nicht valide sind, da der SF-12-Fragebogen nur für die Befragung eines zurückliegenden Zeitraums von 4 Wochen validiert ist und in der vorliegenden Untersuchung die Angehörigen nach einem Intervall von 4 Monaten bis 4 Jahre zur Lebensqualität in der finalen Pflegezeit befragt wurden. Die Ergebnisse des SF-12-Fragebogens sind somit nicht valide und müssen insgesamt in der Untersuchung kritisch hinterfragt werden.

### 3.8.1 Demographische Daten und Ergebnisse der physischen (PCS-12) und mentalen (MCS-12) Lebensqualität

Bei den demographischen Daten zeigt sich kein signifikanter Unterschied im Alter der Angehörigen der häuslichen Versorgung (Median 58 Jahre) und der Angehörigen der auf der Palliativstation Verstorbenen (Median 53 Jahre). Bei der Geschlechterverteilung der pflegenden Angehörigen waren die Frauen, wie zu erwarten, überrepräsentiert (Häusliche Versorgung: 13 männlich/24 weiblich, Palliativstation 12 männlich/38 weiblich).

Es gibt keinen signifikanten Unterschied zwischen den untersuchten Kollektiven der häuslichen Versorgung und der Palliativstation in Bezug auf die mentale (MCS-12 Häusliche Versorgung: 13 - 59, Median 29; Palliativstation: 10 - 60, Median 30) und körperliche (PCS-12 Häusliche Versorgung: 22 - 59, Median 38; Palliativstation 13 - 62, Median 41) Lebensqualität.

Tabelle 36: Demographische Daten und Ergebnisse der physischen (PCS-12) und mentalen Lebensqualität (MCS-12) von pflegenden Angehörigen der häuslichen Versorgung oder Palliativstation. n.s.: nicht signifikant

Pflegende Angehörige	Häusliche Versorgung	Palliativstation	p-Wert
	37	50	
Alter [Jahre]	33-88 (58)	25-83 (53)	n.s
männlich/weiblich	13/24	12/38	n.s
PCS-12	22-59 (38)	13 – 62 (41)	n.s
MCS-12	13 -59 (29)	10 – 60 (30)	n.s.

### **3.8.2 Vergleich der mentalen und physischen Lebensqualität der pflegenden Angehörigen mit der Normalbevölkerung und zu Patienten mit chronischen Erkrankungen**

Auf der folgenden Seite in der Tabelle 37 sind die SF-12 Ergebnisse der pflegenden Angehörigen und die von Gandek et al. 1998 ermittelten SF-12 Werte der deutschen Normalbevölkerung dargestellt. Bei der statistischen Auswertung liegt bei beiden Angehörigenkollektiven eine im Vergleich zur Normalbevölkerung signifikant erniedrigte körperliche Lebensqualität vor (PCS-12 Häusliche Versorgung: 22 - 59, Median 38; Palliativstation: 13 - 62, Median 41, Normalbevölkerung:  $49,6 \pm 8,7$  MW  $\pm$  SD,  $p < 0,001$ ). Auch die mentale Lebensqualität ist bei beiden Gruppen im Vergleich zur Normalbevölkerung signifikant reduziert (MCS-12 Häusliche Versorgung: 13 - 59, Median 29; Palliativstation: 10 - 60, Median 30; Normalbevölkerung:  $52,3 \pm 8,0$  MW  $\pm$  SD,  $p < 0,001$ ).

In der Tabelle 37 werden auch zum Vergleich die SF-12 PCS und MCS Werte aus verschiedenen Studien, in denen die Lebensqualität bei Patienten mit chronischen Erkrankungen untersucht wurde, dargestellt.

Eine vergleichende Beurteilung dieser Ergebnisse erfolgt in der Diskussion unter 4.6.7 (S. 77 und folgende).

SF-12	Häusliche Versorgung (n = 37)	Palliativstation (n = 50)	Normalbevölkerung [1] (n=2453)	Instabile KHK [2] (n = 69)	Herzinsuffizienz [3] (n = 245)	Stabile KHK [4, 5] (n = 1774)	HIV/AIDS [6] (n = 86)	Diabetes mellitus [7] (n = 28)	Karzinome [7] (n = 51)	Nierenkarzinom [8] (n = 84)
PCS-12	38 (22 - 59)	41 (13 - 62)	50 ± 9	25 ± 5	34 ± 11	40 ± 12	41 ± 13	40 (29 - 50)	43 (33 - 53)	46 (k.A.)
MCS-12	29 (13 - 59)	30 (10 - 60)	52 ± 8	39 ± 12	49 ± 11	47 ± 11	42 ± 11	53 (48 - 57)	55 (51 - 58)	47 (k.A.)

**Tabelle 37: Physische (PCS-12) und mentale (MCS-12) Lebensqualität der pflegenden Angehörigen sterbender Tumorpatienten im Vergleich zur Normalbevölkerung und zu Patienten mit chronischen Erkrankungen.**

**KHK: Koronare Herzkrankheit**

**HIV: „Human Immunodeficiency Virus“-Infektion**

**AIDS: „acquired immune deficiency syndrome“**

**(k.A. keine Angabe)**

**Werte als Mittelwert ± Standardabweichung oder Median (Minimum-Maximum)**

Erläuterung zur Literaturangabe:

- |                                 |                             |                            |                              |
|---------------------------------|-----------------------------|----------------------------|------------------------------|
| [1] Gandek et al. 1998          | [2] Moore et al. 2005       | [3] Salisbury et al. 2005  | [4] Spertus et al. 2005      |
| [5] Muller-Nordhorn et al. 2004 | [6] Viswanathan et al. 2005 | [7] van Schoor et al. 2005 | [8] Anastasiadis et al. 2003 |

### **3.8.3 Korrelationsstatistik SF-12**

In der Tabelle 38 auf der folgenden Seite wird die Korrelation der SF-12 Werte mit Umständen wie dem täglichen Pflegeaufwand, der Pflegeunterstützung, der Änderung von Freizeit- und Schlafverhalten, seelischer Unterstützung sowie dem Auftreten von zusätzlichen Problemen wie Vereinsamung, Beziehungs- und finanzieller Probleme dargestellt. Hierbei wird jeweils auch die Signifikanz der einzelnen Unterschiede ersichtlich.

#### **3.8.3.1 Korrelationsstatistik SF-12 bei den Angehörigen der Palliativstation**

Bei den pflegenden Angehörigen der Palliativstation zeigt sich eine hoch signifikante Korrelation zwischen täglicher Gesamtbetreuungszeit und schlechter mentaler Lebensqualität. Der gleiche signifikante Zusammenhang besteht hier bei steigender Grundpflegezeit und Abnahme der mentalen Lebensqualität. Weiterhin sieht man bei Abnahme des Freizeitverlustes eine signifikante bessere physische Lebensqualität.

Zunehmende Schlafdauerverkürzung korreliert signifikant mit Abnahme der körperlichen und seelischen Lebensqualität.

Eine zunehmende Vereinsamung führt zu einer signifikanten Verschlechterung der körperlichen und mentalen Lebensqualität. Partnerschaftliche Beziehungsprobleme ergeben zusätzlich eine signifikante Abnahme der mentalen Lebensqualität.

#### **3.8.3.2 Korrelationsstatistik SF-12 bei den Angehörigen des "häuslichen Umfelds"**

Im häuslichen Pflegekollektiv besteht ein hoch signifikanter Zusammenhang zwischen fehlender oder geringer Pflegeunterstützung und niedriger körperlicher Lebensqualität. Allerdings lässt sich kein Unterschied der mentalen Lebensqualität in Abhängigkeit zur Pflegeunterstützung erkennen.

Bei Abnahme des Freizeitverlusts kommt es zu einer signifikant erhöhten mentalen Lebensqualität.

Mäßige oder fehlende seelische Unterstützung durch den Hausarzt ergibt eine signifikant bessere mentale Lebensqualität. Des Weiteren erkennt man eine signifikant abnehmende mentale Lebensqualität im Zusammenhang mit Vereinsamung und Beziehungsproblemen.

**Folgende Seite: Tabelle 38: Korrelationsstatistik SF-12**

Korrelationen nach Spearman (Rangkorrelation)		Palliativstation		Häusliche Versorgung	
		PCS-Score	MCS-Score	PCS-Score	MCS-Score
Geringe Pflegeunterstützung durch die Familie	Korrelationskoeffizient	-,182	-,116	-,476**	-,214
	Sig. (2-seitig)	p = 0,231	p = 0,449	p = 0,004	p = 0,216
	N	45	45	35	35
Tägliche Gesamtbetreuung	Korrelationskoeffizient	-,219	-,540**	,025	-,225
	Sig. (2-seitig)	p = 0,159	p = 0,000	p = 0,889	p = 0,200
	N	43	43	34	34
Tägliche Grundpflege	Korrelationskoeffizient	-,184	-,603**	-,010	-,206
	Sig. (2-seitig)	p = 0,249	p = 0,000	p = 0,952	p = 0,227
	N	41	41	36	36
Weniger Freizeitverlust	Korrelationskoeffizient	,485**	,226	,041	,331*
	Sig. (2-seitig)	p = 0,000	p = 0,114	p = 0,810	p = 0,046
	N	50	50	37	37
Schlafdauerverkürzung	Korrelationskoeffizient	-,522**	-,570**	-,144	-,160
	Sig. (2-seitig)	p = 0,000	p = 0,000	p = 0,395	p = 0,346
	N	50	50	37	37
Mäßige oder fehlende seelische Unterstützung durch die Familie	Korrelationskoeffizient	,061	,169	-,087	-,156
	Sig. (2-seitig)	p = 0,679	p = 0,246	p = 0,619	p = 0,370
	N	49	49	35	35
Mäßige oder fehlende seelische Unterstützung durch den Hausarzt	Korrelationskoeffizient	-,064	-,033	,188	,431**
	Sig. (2-seitig)	p = 0,668	p = 0,826	p = 0,273	p = 0,009
	N	47	47	36	36
Mäßige oder fehlende seelische Unterstützung durch den Pfarrer	Korrelationskoeffizient	-,004	-,021	-,228	,017
	Sig. (2-seitig)	p = 0,977	p = 0,887	p = 0,187	p = 0,924
	N	48	48	35	35
Mäßige oder fehlende seelische Unterstützung durch Freunde	Korrelationskoeffizient	,136	-,227	-,244	-,034
	Sig. (2-seitig)	p = 0,351	p = 0,117	p = 0,159	p = 0,848
	N	49	49	35	35
Mäßige oder keine Vereinsamung	Korrelationskoeffizient	,399**	,395**	,261	,431**
	Sig. (2-seitig)	p = 0,004	p = 0,005	p = 0,124	p = 0,009
	N	50	50	36	36
Mäßige oder keine Beziehungsprobleme	Korrelationskoeffizient	,185	,340*	,003	,370*
	Sig. (2-seitig)	p = 0,198	p = 0,016	p = 0,987	p = 0,027
	N	50	50	36	36
Mäßige oder keine Finanzielle Probleme	Korrelationskoeffizient	,153	,099	,174	,279
	Sig. (2-seitig)	p = 0,288	p = 0,494	p = 0,310	p = 0,100
	N	50	50	36	36

\*\* Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig).

\* Die Korrelation ist auf dem 0,05 Niveau signifikant (zweiseitig).

### 3.9 Beurteilung der gesamten Situation

#### 3.9.1 Häusliche Pflege

**Frage: War die Betreuung Ihres Angehörigen in der letzten Lebensphase im häuslichen Umfeld die beste Möglichkeit oder hätte es aus Ihrer jetzigen Sicht eine bessere Alternative gegeben?**

Tabelle 39: Bewertung der häuslichen Pflegesituation

	"häusliches Umfeld"	
	n = 40	%
zu Hause	39	97,5
auf Normalstation besser	0	0
auf Palliativstation besser	1	2,5

#### 3.9.2 Palliativstation

**Frage: War die Betreuung Ihres Angehörigen in der letzten Lebensphase auf der Palliativstation die beste Möglichkeit oder hätte es aus Ihrer jetzigen Sicht eine bessere Alternative gegeben?**

Tabelle 40: Bewertung der Pflegesituation auf der Palliativstation

	Palliativpatienten	
	n = 59	%
Palliativstation	58	98,3
auf Normalstation besser	0	0
zu Hause besser	1	1,7

#### 3.9.3 Begründungen zur Wahl des Pflegeortes

Bevor die Ergebnisse im Anhang 6.6 (S.102) zusammengefasst werden, sollen zunächst einige Begründungen, weitgehend wörtlich, wiedergegeben werden. Hieraus sind sehr deutlich die verschiedenen Beweggründe für die Entscheidung zu erkennen, wenn es sich auch teilweise um Beurteilungen handelt, die erst nach der erfolgten Pflege gefällt werden konnten. Aus den Antworten ist zumindest die hohe nachträgliche Bestätigungsquote für die Entscheidung zugunsten des jeweiligen Versorgungsortes abzuleiten.

### 3.9.3.1 Entscheidung für die Palliativstation

- ◆ „In der relativ kurzen Zeit auf der Palliativstation ist mein Vater körperlich und seelisch zur Ruhe gekommen und hat dort, nach unserer Einschätzung, seinen inneren Frieden gefunden.“
- ◆ „Umfassende, kompetente und liebevolle Betreuung rund um die Uhr, dies war leider zu Hause wegen Fehlens der ständigen Verfügbarkeit des Hausarztes nicht möglich. Nochmals großen Dank an das Pflegepersonal und dessen großartige seelische Unterstützung und Hilfestellung in der schweren Zeit; ich bin wunderbar „aufgefangen“ worden und dafür heute noch dankbar.“
- ◆ „Meine Mutter hatte endlich Menschen gefunden, welche sich rührend um sie kümmerten, sowohl medizinisch, psychologisch als auch menschlich. Sie konnte sich „fallenlassen“, sich um sich kümmern. Ich bin froh, dass es die Palliativstation mit dem gesamten Personal für meine Mutter und auch für mich gegeben hat. Die psychologische Betreuung war sehr wertvoll, um mit der Situation besser fertig zu werden, die medizinische Betreuung wichtig, wegen der Schmerzen. Vielen Dank für alles!“
- ◆ „Meine Mutter wollte auf keinen Fall von mir gepflegt werden und mir zur Last fallen. Sie war über ihre Krankheit wütend, empfand ihr Schicksal als ungerecht und war bis zuletzt eine schwierige, unzufriedene Patientin, die noch lange nicht zum Sterben bereit war.“
- ◆ „...auf der Palliativstation herrschte „zurückhaltende Anwesenheit“ und gleichbleibende Freundlichkeit, und es bestand jederzeit die Bereitschaft zum Gespräch.“
- ◆ „...es wurde kein Zwang auf der Palliativstation ausgeübt. Wenn mein Mann nicht essen wollte, musste er nicht essen....es herrschte die „große Freiheit“, die wir beide dankbar empfunden haben.“

### 3.9.3.2 Entscheidung für das häusliche Umfeld

- ◆ „...die Familie war ständig einsatzfähig, die Ärzte waren schnell bei der Verstorbenen. Die Patientin war nie allein und in ihrer häuslichen Umgebung, wie es dringend von ihr gewünscht wurde.“
- ◆ „Mein Vater wollte zuhause sterben ..... war oft im Krankenhaus ....erst einige Tage vor seinem Tode wurde er entlassen. Als er dann nach Hause kam, hat er mir noch die Hand gedrückt, als wollte er mir danken, dass er zuhause sterben durfte.“
- ◆ „Mein Mann war acht Wochen im Klinikum und wurde 14 Tage vor seinem Tode entlassen; wurde dann bis zu seinem Tode zuhause gepflegt. Er war sehr froh darüber, zuhause zu sterben.“
- ◆ „Es war der Wunsch des Verstorbenen und seiner Familie, in Würde im Kreis der Familie zu sterben.“
- ◆ „Mein Mann und ich wussten, dass er zum Sterben nach Hause kam, in sein Zimmer, zu seinen Büchern, seinen Bildern. Medizinisch wurde er genau so gut wie im Krankenhaus betreut; das Abschiednehmen aus dem privaten Raum war bewusster. Wir waren jede Stunde zusammen, wenn er schlief oder einschlief.“

## 4 Diskussion

### 4.1 Analyse der Datenerhebung

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine vergleichende retrospektive Studie zur Situation der pflegenden Angehörigen von präfinalen Tumorpatienten. Es wird hierbei die Versorgungssituation von zuhause verstorbenen mit auf einer Palliativstation verstorbenen Patienten verglichen.

Die meisten Studien, die sich mit präfinalen Patienten und deren pflegenden Angehörigen beschäftigen, sind retrospektive Untersuchungen. Dies liegt einerseits in der Problematik des Erkennens einer präfinalen Pflegesituation und andererseits in ethischen Bedenken und in medizinischen Hindernissen. Die Patienten sind oft zu krank oder auch zu verwirrt für die Beantwortung komplexer Fragebögen oder Interviews; auch die pflegenden Angehörigen sollen in der Endphase der Erkrankung des Patienten nicht noch zusätzlich durch Studien belastet werden (Fakhoury et al. 1996).

Der erste genannte Grund, des problematischen Erkennens einer präfinalen Pflegesituation, trifft für Patienten von Palliativstationen weniger zu, da Palliativstationen sich mit dieser Frage tagtäglich befassen. Allerdings sind Palliativpatienten im häuslichen Umfeld nur durch komplexe Recherchen bei Hausärzten und Pflegediensten für eine prospektive Datenerhebung zu erfassen.

Insgesamt ist ein prospektiver Studienansatz mit direkter Patienten- und Angehörigenbefragung zum Zeitpunkt der Pflege aus den o.g. Gründen sehr schwierig durchzuführen (Addington-Hall et al. 1992).

Für die vorliegende Studie wurden jeweils alle Angehörigen von verstorbenen Tumorpatienten, welche die Einschlusskriterien erfüllten, angeschrieben (siehe 2.3.1, S. 17). Es ist somit für den Landkreis Göttingen ein repräsentatives Angehörigenkollektiv angeschrieben worden.

Bei der Studie lag zwischen dem Tod des Patienten (siehe Einschlusskriterien 2.3.1, S. 17) und der Befragung des Angehörigen minimal ein Zeitraum von 5 Monaten bis maximal 4 Jahre und ein Monat vor. Bei der häuslichen Pflege fanden wir hier ein Intervall von 1,2 Jahre (Median, Min-Max: 0,4 - 3,7 Jahre) und bei der Pflege auf der Palliativstation von 2,2 Jahre (Median, Min-Max: 0,4 - 4,1 Jahre).

Die ermittelten Daten müssen somit kritisch in Bezug auf ihre Richtigkeit hinterfragt werden.

Bei den soziodemographischen Angaben des pflegenden Angehörigen wie Alter, Geschlecht, Beziehung zum Verstorbenen, Versorgungszeitraum, Versorgungsort, Entfernung zum Versorgungsort, Berufstätigkeit, Arbeitszeitverkürzung, Einsatz eines Pflegedienstes sollte von einer Richtigkeit der Angaben ausgegangen werden, da es sich hierbei um objektive Daten handelt, welche nicht oder nur wenig im Verlauf durch die psychische Verarbeitung und dem Trauerprozess in ihrer Wertigkeit verfärbt werden.

Über die Validität weiterer Angaben, die eine Beurteilung der Versorgungssituation oder der Lebensqualität der Angehörigen erfordern, ist bei einem retrospektiven Ansatz laut Addington-Hall und McCarthy (1995, S. 302) nur wenig bekannt:

“The retrospective approach to collecting information about care for the dying has limitations in that little is known about how and in what ways such respondents’ views diverge from those of patients themselves, or about the effects of bereavement on how care before the patient’s death is remembered and judged”.

Eine retrospektive Untersuchung über die präfinale Versorgungssituation hat ihre Grenzen darin, dass kaum bekannt ist, in wieweit die Sicht der auskunftgebenden Angehörigen von der Beurteilung der Patienten selbst abweicht, oder in wieweit der Trauerprozess Auswirkungen auf die Erinnerung und Beurteilung der Versorgung vor dem Tod des Patienten hat.

Dennoch ist bei dem in der vorliegenden Arbeit gewählten retrospektiven Ansatz die Möglichkeit, ein repräsentatives Kollektiv mit einer hohen Anzahl von Studienteilnehmern zu erhalten, gerade im Kollektiv “häusliches Umfeld“ eher gegeben.

## 4.2 Demographische Daten

Die Geschlechterverteilung ist in beiden Kollektiven mit 62,5 % pflegenden Frauen im häuslichen Bereich und 67,8 % pflegenden Frauen auf der Palliativstation in etwa gleich. In einer Studie über die Lebensqualität von 118 pflegenden Angehörigen von Krebspatienten eines ambulanten Hospizes in Florida spiegelt sich die gleiche Geschlechtsverteilung mit 64 % pflegenden Frauen wieder (McMillan 1996). Auch andere Studien über die Pflege krebserkrankter Patienten haben einen höheren Anteil an pflegenden Frauen von 61 bis 85 % (McMillan 1994, Andrews 2001, Weitzner et al. 1999, Silveira und Winstead-Fry 1997, Nugent 1988 und Youngmee et al. 2007). Diese Ergebnisse sind auch nicht unerwartet, da die Pflege von Alten und Kranken in unserer Gesellschaft traditionell die Rolle der Frau ist, besonders in der älteren Generation. Frauen dieser älteren Generation sind häufig nicht

berufstätig und passen in das traditionelle Bild der Frau als Hausfrau und Mutter. Zum anderen ist die Frau in einer Partnerschaft meistens jünger und hat eine höhere Lebenserwartung. Dieses führt dazu, dass Männer häufiger von ihren Partnerinnen versorgt werden als umgekehrt. Es ist aber anzunehmen, dass diese Geschlechtsverteilung sich in der Zukunft ändern wird. Da es heute bei den jüngeren Frauen eine immer höhere Rate der Berufstätigkeit und der Karriereorientiertheit gibt, werden Bereitschaft und Möglichkeit der Frauen zur Übernahme der Pflege von chronisch Kranken und präfinalen Krebskranken in der Zukunft zwangsläufig abnehmen.

Das durchschnittliche Alter der pflegenden Angehörigen beträgt bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" 58,3 Jahre und bei den Angehörigen der Palliativpatienten 53,0 Jahre. Wie aus der Tabelle 5 ersichtlich wird, ist die Gruppe der Pflegenden von unter 40 Jahren bei den Palliativpatienten mit 20,1 % im Gegensatz zu 10,0 % bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" stärker repräsentiert. In der Literatur finden sich ähnliche durchschnittliche Altersangaben der pflegenden Angehörigen von präfinalen Tumorpatienten mit 57,7 Jahre (McMillan 1994), 51,3 Jahre (Nugent 1988), 57,9 Jahre (Weitzner et al. 1999) und 59,3 Jahre (Andrews 2001).

Bei der Pflegedauer zeigt sich eine deutlich längere Pflegezeit bei den Hauspatienten. Im Mittel pflegten die Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" über 147,4 und die Angehörigen der Palliativpatienten über 28,5 Tage. Allerdings wurde bei der Pflegedauer der Palliativpatienten nur die Liegedauer auf der Palliativstation gerechnet und bei den Patienten "häusliches Umfeld" wurde die gesamte Pflegedauer von den Angehörigen angegeben. Eine dem palliativstationären Aufenthalt vorausgegangene häusliche Pflegedauer wurde nicht erfasst. Es muss aber davon ausgegangen werden, dass die Pflegedauer der Palliativpatienten insgesamt auch viel länger gewesen war, sodass ein Vergleich der Pflegedauer der beiden Kollektive nicht möglich ist.

Die Beziehungen der befragten Angehörigen zu den Verstorbenen ergeben einige Unterschiede zwischen den beiden Kollektiven. Es ist festzuhalten, dass es bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" 7,9 % Eltern gab, die ihre Kinder gepflegt haben. Diese Konstellation trat bei den Angehörigen der Palliativpatienten bei 1,7 % auf. Andererseits wurden bei den Palliativpatienten 6,8 % von ihren Freunden gepflegt. Freunde als pflegende Angehörige waren hingegen bei den Patienten "häusliches Umfeld" nicht vertreten.

Bei der Berufstätigkeit der Angehörigen während der Pflegezeit (Tab.7, S. 26) sieht man deutliche Unterschiede zwischen den beiden Kollektiven. Die Angehörigen der Patienten der

Palliativstation waren zu 35,6 % vollbeschäftigt. Die Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" waren mit nur 20,0 % voll beschäftigt.

In Anbetracht des höheren Durchschnittsalters der Angehörigen von den Patienten "häusliches Umfeld" sind die berenteten Angehörigen mit 42,5 % zu 25,4 % hier stärker vertreten. Zur Frage der Arbeitszeitverkürzung gaben 16,7 % der berufstätigen Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" (n=18) eine durchschnittliche Verkürzung der Wochenarbeitszeit von 12,7 Stunden an. Die berufstätigen Angehörigen der Palliativpatienten (n=29) haben in 27,6 % der Fälle ihre Wochenarbeitszeit um durchschnittlich 19,8 Std. verkürzt. Diese Zahlen zur Arbeitszeitverkürzung sind wegen der geringen Fallzahl jedoch nur tendenziell aussagekräftig.

Es ist also festzuhalten, dass sich die beiden Kollektive in Bezug auf das Alter, die Berufstätigkeit und die Beziehung zum Verstorbenen unterscheiden. Zu vermuten ist, dass diese Unterschiede nicht rein zufällig sind, sondern durch eine Selektion entstanden sind.

Diese Selektion wird durch mehrere Umstände hervorgerufen. In der Studie von Cantwell et al. (2000) ergeben sich nach Literaturrecherche folgende Faktoren, die für eine erfolgreiche Pflege von präfinalen Tumorkranken im häuslichen Umfeld vorhanden sein sollten:

- Der Wunsch des Patienten zuhause sterben zu wollen.
- Der Wunsch der pflegenden Angehörigen für die Sterbebegleitung zuhause.
- Die Verfügbarkeit von professioneller medizinischer Betreuung für 24 Std. am Tag.
- Die Möglichkeit einer Betreuung des Patienten für 24 Std. pro Tag.
- Das Vorhandensein von mehreren pflegenden Angehörigen, vor allem wenn der pflegende Angehörige selbst alt oder morbid ist.
- Finanzielle Ressourcen für die Pflege zuhause.

Analysiert man diese Bedingungen in Bezug auf die demographischen Daten der beiden Kollektive, so ergeben sich folgende Erkenntnisse:

- das geringere durchschnittliche Alter der pflegenden Angehörigen der Palliativpatienten ergibt eine höhere Rate an voll berufstätigen, respektive eine niedrigere Rate an berenteten Angehörigen. Bei voller Berufstätigkeit der Angehörigen kann eine häusliche Pflege nur schwer gewährleistet werden und eine Einweisung wird wahrscheinlicher.
- Ein enger Verwandtschaftsgrad (Ehepartner, Elternteil, Kind) macht die Übernahme der Pflege durch den Angehörigen wahrscheinlicher, als keine

Verwandtschaftsbeziehung (Freund) oder eine weitläufigere Verwandtschaftsbeziehung (anderweitig Verwandter).

So führen die persönlichen Voraussetzungen in der Pflegesituation sicherlich schon zu einer Eingrenzung der Möglichkeiten bzgl. der Wahl des Pflegeortes. Die weiteren Begründungen zur Wahl des Pflegeortes werden unter dem Punkt 4.3 weiter erörtert.

Wenn man sich abschließend die Verteilung der zugrunde liegenden Tumorerkrankungen bei den in der Studie eingeschlossenen Patienten ansieht, so erkennt man einige Gemeinsamkeiten und einige Differenzen zu den 25 häufigsten Todesursachen in den Jahresstatistiken 1994-1997 des Deutschen Krebsforschungszentrums in Heidelberg. Hierzu siehe den Anhang 6.5 (S. 101).

So kann zusammenfassend gesagt werden, dass das Alter und die Geschlechterverteilung der pflegenden Angehörigen mit Daten aus der Literatur vergleichbar sind und dass auch die Tumordiagnosen der Patienten mit den Angaben vom Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg teilweise übereinstimmen.

#### 4.3 Diskussion zur Wahl des Pflegeortes

Patienten, die nach ihrem bevorzugten Ort für das Sterben befragt wurden, äußerten sich in über 70 % zugunsten des eigenen Heims als Sterbeort, wie wir aus Untersuchungen aus England, Schottland und Italien wissen (Bowling 1983, Dunlop et al. 1989, Townsend et al. 1990, Cartwright et al. 1973 und Toscani et al. 1991). Eine neuere Untersuchung aus Australien zeigte aber auch, dass sich die Wahl der Patienten und auch der pflegenden Angehörigen im Verlauf der Erkrankung veränderte. Während zu Beginn der Erkrankung 87 % der Patienten und 85 % der Angehörigen eine häusliche Pflege wünschten, waren es bei der letzten Befragung vor dem Tod noch 71 % der Patienten und 66 % der Pflegenden (Agar et al. 2008). Die letzte Befragung der Patienten und Angehörigen erfolgte in dieser Untersuchung durchschnittlich 22 Tage vor dem Tod des Patienten. Diese Tendenz bestätigt eine Befragung von 138 präfinalen Patienten in Kanada, in der ein Wunsch nach dem Sterben im häuslichen Umfeld von nur noch 53,6 % geäußert wurde (Stajduhar et al. 2008).

In Großbritannien ist man in verschiedenen Untersuchungen der Frage nachgegangen, warum es nicht möglich war, dem Wunsch der Patienten zu entsprechen, zuhause zu sterben, obwohl dies auch in den meisten Fällen der Wunsch der Angehörigen war. 1990 stellten Townsend et al. fest, dass 1988 nur 27 % in Großbritannien zuhause verstorben sind. Hinton (1994) kam in

einer Untersuchung über das Jahr 1991 auf einen Anteil von 26 % zuhause Verstorbener, gestützt auf Zahlen des *Office of Population Censuses and Surveys, Mortality Statistics 1991* und derselbe Autor auf 34 % für das Jahr 1996 (Hinton 1996). Es ist also in Großbritannien ein leichter Anstieg der im häuslichen Umfeld verstorbenen Patienten zwischen 1991 und 1996 zu verzeichnen.

In Großbritannien ist die Verbreitung palliativer Einrichtungen weiter fortgeschritten als in Deutschland. Es besteht nahezu eine flächendeckende Versorgung mit ambulanten Palliativdiensten und stationären Palliativeinrichtungen, so dass ein Patient überall im Lande eine Alternative zur Versorgung zuhause findet. Deshalb konnte Hinton (1996 S. 133) wie folgt argumentieren: „Der Anstieg der Tumorpatienten, die zuhause starben kam Schritt für Schritt, wobei im einzelnen nicht gesagt werden kann, welche Verbesserungen dafür maßgebend waren, die Intensivierung der persönlichen Beziehungen zwischen Schwester und Patienten oder die Einbeziehung von Sozialarbeitern oder aber das Angebot eines neuen Tagescenters in den Hospizen. Es ist allerdings naiv zu glauben, man könnte den Prozentsatz der Patienten in der „häuslichen Versorgung“ immer weiter vergrößern. Der gegensätzliche Augenschein lehrt, wie in Arbeiten von Smith und Eve (1992), Higginson et al. (1994) und Ward (1985) belegt, dass bei Verbesserung der Palliativpflege in Institutionen der Anteil der Hauspatienten wieder zurückgehen wird.“ Er resümiert dann: „Gute Palliativversorgung ist ein ständiger Balanceakt!“

Diese Einschätzung wird durch zwei weitere Arbeiten aus anderen westeuropäischen Ländern gestützt. Constantini et al. (1993) zeigten in einer italienischen Untersuchung, dass die Errichtung eines Palliativ-Hauspflegedienstes in Genua in einem Zeitraum von 1986 bis 1990 den Anteil der Patienten, die zuhause verstarben, von 27,9 % auf 33 % erhöhen konnte, immerhin für eine Zahl von 12343 Patienten! In einer französischen Untersuchung von Merrouche et al. (1996) entschieden sich 67 % der Familien von Tumorpatienten für die Terminalversorgung im Krankenhaus, weil sie den ihnen bekannten Ärzten und Schwestern vertrauten, mit denen sie bei einer vorausgehenden Behandlung gute Erfahrungen gemacht hatten.

In einer Studie aus Israel wurden die Kosten für terminal erkrankte Krebspatienten im letzten Lebensjahr untersucht. Hier konnte gezeigt werden, dass die Kosten für Patienten, die von einem speziellen häuslichen Palliativpflegedienst betreut wurden, im Vergleich zu Patienten, die von einem normalen Pflegedienst betreut wurden, um 30 % geringer waren. Diese geringeren Kosten wurden durch weniger Krankenhausaufenthalte bei den Patienten mit spezieller palliativbasierter Pflege erzielt (Tamir et al. 2007).

Die Voraussetzungen, die Familien von Tumorpatienten in Deutschland vorfinden, können mit denen in England, wegen der weniger weit verbreiteten palliativmedizinischen Einrichtungen hierzulande, nicht verglichen werden.

Wie unter 1.2 ausgeführt, sind palliative Einrichtungen, stationär oder ambulant, noch unzureichend über Deutschland verteilt.

Aus einer Arbeit von Steden (1999) und der von Bausewein et al. (2000) lässt sich entnehmen, dass es insbesondere in den neuen Bundesländern durchaus Gegenden gibt, in denen im Umkreis von 100 km keine stationäre palliative Einrichtung erreichbar ist. In diesen Gegenden besteht die Wahlmöglichkeit nur zwischen Krankenhaus-Normalstation und Versorgung zuhause.

Wie groß eine von Angehörigen tolerierbare Entfernung zu einer Palliativstation sein darf, ist bisher nicht untersucht. In dieser Studie ergibt sich im Median eine Entfernung von 10 km vom Wohnort der Angehörigen zur Palliativstation (Mittelwert 42,5 km).

Ein zweiter grundsätzlicher Aspekt muss berücksichtigt werden: Das Konzept der palliativen Medizin und deren Einrichtungen ist in Deutschland in dem Untersuchungszeitraum (1994-1997) in der Bevölkerung und auch unter den niedergelassenen Ärzten wenig bekannt, bzw. wird in seiner Bedeutung unterschätzt.

In einer Umfrage von Beck und Kettler (1998) wurde zu einer Fragestellung bezüglich der Notwendigkeit der Zusammenarbeit mit Palliativstationen die Einschätzung von 2606 Ärzten in Süd-Niedersachsen ermittelt. Die antwortenden Ärzte hielten für 18,3 % ihrer Patienten eine stationäre palliative Behandlung für sinnvoll und erforderlich. Diese Einschätzung kommt der Versorgungsrealität in Großbritannien nahe, wo ca. 17,5 % unheilbar erkrankter Krebspatienten in stationären Hospizen und Palliativstationen behandelt werden.

Diese Einschätzung wird auch von Lübbe und Stange (2000) in ihrem Bericht über die allgemeine Situation der Palliativmedizin in Deutschland geteilt. Außerdem machen sie darauf aufmerksam, dass es, im Gegensatz zu anderen Ländern, keine Mechanismen für die Einweisung auf solche Stationen gäbe und zudem die Kompetenz solcher Stationen hierzulande zu wenig bekannt sei.

Bei der Auswertung der Ergebnisse zur Entscheidung über den Versorgungsort zeigt sich, dass zumeist mehrere Personen am Entscheidungsprozess beteiligt waren. Im Einzelfall waren dies bis zu 4 Personen, im Mittel bei den häuslichen Patienten 1,31 Personen, bei denen der Palliativstation 1,44 Personen. Die Entscheidung für die Versorgung zuhause wurde zu 92 % im familiären Umfeld des Patienten getroffen: mit 58% von den nächsten Angehörigen, mit 24 % vom Patienten selbst, mit 10 % von anderen Angehörigen und nur in 8 % der Fälle vom

behandelnden Arzt. Ganz anders stellt sich die Verteilung der entscheidenden Personen bei den Patienten der Palliativstation dar. Hier sind in erster Linie die Ärzte mit 38,2 % und institutionelle Einweisungen von anderen Stationen mit 17,3 % der Fälle für die Verlegung des Patienten auf die Palliativstation verantwortlich. Dagegen entschieden nur in 42 % der Fälle Personen aus der Familie des Patienten für die Station als Ort der Versorgung: mit jeweils 17,3 % der Angehörige und der Patient selbst sowie in 7,4 % ein anderer Angehöriger.

Aus diesen Daten lässt sich folgern, dass der Versorgungsort "häusliches Umfeld" eine Entscheidung von Patienten und Familie darstellt, während die Einweisung auf die Palliativstation bevorzugt vom medizinischen Versorgungssystem vorgenommen wird. Dies wiederum liegt darin begründet, dass bei Überforderung der häuslichen Versorgung bereits von der Familie oder den Angehörigen professionelle medizinische Hilfe in Form von Ärzten, ambulanten Pflegediensten oder Krankenhäusern hinzugezogen wurde. Bei Symptomentgleisung des Patienten zuhause oder auf der Normalstation im Krankenhaus wird oft eine Einweisung bzw. eine Verlegung auf die Palliativstation durch Ärzte veranlasst.

Die Entscheidung ist in den meisten Fällen ein Prozess, der sich hiernach in zwei Stufen vollzieht. Im Allgemeinen wird man bei den ersten Beeinträchtigungen und Symptomen des Patienten durch seine Krankheit, die ihn zwingen fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen, zunächst eine Versorgung zuhause anstreben. Im Verlaufe der Krankheit zeigt sich dann, ob die palliative Behandlung zuhause fortgesetzt werden kann oder ob eine Einweisung in eine Institution unumgänglich ist. Damit lässt sich auch die signifikant unterschiedliche Behandlungsdauer zuhause und auf der Station erklären. In fast allen Fällen ist der Einweisung schon häusliche Pflege vorausgegangen. Erst wenn die häusliche Versorgung überlastet war, durch Auftreten von starken Schmerzen und weiterer Symptome bei dem Patienten oder durch eine Überlastung des pflegenden Angehörigen, wurde die Entscheidung zur Einweisung auf die Palliativstation gestellt.

Als Hauptgründe für eine Einweisung wurden von den Angehörigen der Palliativpatienten starke Schmerzen mit 43,8 %, Überforderung der häuslichen Pflege mit 23,9 % und das Auftreten neuer Symptome mit 19,8 % angeführt. Weiterhin wurden mit 12,5 % sonstige Gründe genannt, die nicht weiter spezifiziert wurden.

Eine Arbeit von Bausewein (1993) kam zu dem Ergebnis, dass fast immer medizinische und soziale Probleme zusammen die Einweisung bei terminalen Krebspatienten in ein Krankenhaus erzwangen. Die Autorin kommt auf einen mittleren Wert von 4,3 unzureichend

therapierten Symptomen bei der stationären Aufnahme. Schwäche und Schmerzen mit jeweils 65 %, Gewichtsverlust mit 60 %, Atemnot mit 42 % und Übelkeit/Erbrechen mit 35 % wurden in dieser Arbeit als die Hauptsymptome aufgeführt.

Für die Weiterführung der häuslichen Versorgung bis zum Tod wurden hauptsächlich der Wunsch des Verstorbenen mit 54,5 % und die gute Realisierbarkeit der häuslichen Versorgung mit 30,9 % von den Angehörigen genannt. Des Weiteren wurden auch von den pflegenden Angehörigen im häuslichen Bereich mit 14,5 % andere nicht weiter spezifizierte Gründe genannt.

Es wird also abschließend durch die Analyse der Wahl des Versorgungsortes deutlich, dass ein nicht unerheblicher Anteil der Patienten der Palliativstation eine selektionierte Untergruppe der Patienten "häusliches Umfeld" darstellt, die durch eine stärkere Symptombelastung mit Überforderung der häuslichen Pflege gekennzeichnet ist. Ein weiterer Teil der Palliativpatienten rekrutiert sich aus einer fehlenden häuslichen Versorgungsmöglichkeit, bedingt durch örtliche und familiäre Gegebenheiten.

#### 4.4 Diskussion der Ergebnisse zur Angehörigenaufklärung

In der Palliativmedizin ist die Kommunikation der Ärzte und des Pflegepersonals mit den Patienten und deren Angehörigen ein integraler Bestandteil der Behandlung, der von vielen Fachleuten neben der Schmerztherapie und Symptomkontrolle als der wichtigste angesehen wird!

Die Patienten und Angehörigen möchten wissen, wie es um den Kranken bestellt ist. Sie möchten Klarheit über die Erkrankung haben und die Auswirkungen der Krankheit kennen, auf die man sich einstellen muss. Zusätzlich sind Informationen über therapeutische Maßnahmen für Patient und Angehörige von großer Bedeutung.

Aus vielen Beiträgen zur Palliativmedizin wird deutlich, dass gerade dieser Bereich die größte Herausforderung für die Ärzte darstellt, denn in mehreren Untersuchungen wird über unzureichende Kommunikation und Aufklärung berichtet (Sykes et al. 1992, Addington-Hall und McCarthy 1995, Lopez de Maturana et al. 1993, Blyth 1990 und Kristjanson 1986).

Hier kann nochmals auf die Einleitung dieser Studie verwiesen werden, in der aufgezeigt wurde, wie tief die Ursachen für die Entfremdung unserer westlichen Kulturgesellschaft von Sterben und Tod liegen. Daher stellt die ärztliche Aufklärung der Patienten und der

Angehörigen über Diagnose und Prognose eine psychische Ausnahmesituation auf beiden Seiten dar.

„Viele Ärzte sind nicht ausreichend auf die psychischen Belastungen eines Aufklärungsgespräches bei einer Krebsdiagnose vorbereitet. Zur Diskussion steht nicht mehr, *ob* man einen Patienten aufklären, sondern *wie* ein Arzt dies tun soll.“ So lautet die Einführung zu einer Veröffentlichung (Schlömer-Doll und Doll 2000a, S. A 3076 und A 3078).

Hiermit wird schon zweierlei klargelegt: Der Patient soll aufgeklärt werden, wenn dem nicht außerordentliche Gründe entgegenstehen. Dies ist Aufgabe des Arztes, die er nicht an die übrigen Beteiligten der Behandlung des Patienten delegieren kann!

Das Ergebnis einer Studie (Schlömer-Doll und Doll 2000b), in der 124 Krebspatienten in der Nachsorge schriftlich nach den in Bezug auf die Krankheit für sie wichtigsten Bedürfnissen gefragt wurden, zeigt, dass diese Aufklärung von der überwiegenden Zahl der Patienten tatsächlich gewünscht wird. An erster Stelle war hier die Aussage zu finden, dass der Arzt immer die volle Wahrheit sagen soll.

In der Palliativmedizin geht es nicht nur um die Aufklärung über die Diagnose, sondern auch um die Prognose. Mit dem Zeitpunkt über die völlige Aufklärung des Patienten und seiner Familie erlangt die Pflegebeziehung eine neue Dimension: Es kommt die spirituelle Dimension und die der Sterbebegleitung mit hinzu (Schmitz-Scherzer 1995). Durch die Kenntnis seines nahen Todes hat der Patient die Möglichkeit, sich mit der Endlichkeit seines Seins auseinander zu setzen, unerledigte Fragen mit seinen Angehörigen zu klären, seine Lebensbilanz zu ziehen, die Sinnfrage zu stellen, spirituelle Fragen oder religiöse Themen mit Psychiatern oder Geistlichen zu erörtern (Bausewein et al. 2000).

In der vorliegenden Arbeit wird die Angehörigenaufklärung zur Diagnose und Prognose des Patienten analysiert. Die Auswertung der Aufklärung des Patienten über Diagnose und Prognose ist Bestandteil der durchgeführten Parallelstudie (Meier 2008).

Bei der Betrachtung der Ergebnisse zur Angehörigenaufklärung erkennt man bei beiden Kollektiven einen hohen Prozentsatz an aufgeklärten Angehörigen bzgl. der Patientendiagnose. Bei den Angehörigen der Palliativpatienten waren 100 % über die Diagnose des Patienten aufgeklärt. Im durchgeführten 4-Felder- $\chi^2$ -Test war die Angehörigenaufklärung über die Patientendiagnose im häuslichen Bereich mit 90,0 % signifikant niedriger (siehe Tabelle 12, S. 31).

Ähnlich sieht es bei der Frage nach der Angehörigenaufklärung zur Prognose des Patienten aus. Auch hier ist der Aufklärungsanteil der Angehörigen von den Patienten "häusliches

Umfeld“ mit 90 % signifikant niedriger als bei den Angehörigen der Palliativpatienten mit 98,3 %.

Die Beurteilung der Angehörigen hinsichtlich ihrer Aufklärung empfanden 70 % der Angehörigen von den Patienten “häusliches Umfeld“ und 84,5 % der Angehörigen der Palliativpatienten als angemessen (siehe Tabelle 14, S. 32).

Es ist also festzuhalten, dass die Angehörigen der Palliativpatienten zur Diagnose und zur Prognose des Patienten signifikant besser aufgeklärt waren als die Angehörigen der Patienten “häusliches Umfeld“; sie waren auch insgesamt zufriedener mit der erfolgten Aufklärung über Prognose und Diagnose.

#### 4.5 Diskussion zur Pflegebelastung

Bei der Pflege von Krebskranken in der präfinalen Lebensphase wird von den pflegenden Angehörigen viel erwartet. Mit nur wenig medizinischen Wissen und wenig oder keiner praktischen Pflegeerfahrung sollen die Angehörigen die komplexen Bedürfnisse von Krebskranken erfüllen (Andrews 2001).

Zu den Aufgaben, die Angehörige während der Pflege übernehmen, gehören nach Given et al. (2001):

Körperliche Grundpflege, emotionale und psychologische Betreuung, Verabreichung von Medikamenten, Mobilisation der Patienten, Transport des Patienten, Regelung von finanziellen Angelegenheiten, Planung von Aktivitäten mit dem Patienten, Überwachung des Patienten, Koordinierung der Pflege mit Ärzten und Pflegediensten.

Diese Aufgaben der pflegenden Angehörigen führen laut Brazil et al. (2010) zu einer Pflegebelastung in unterschiedlichem Ausmaß. Verminderte Freizeit, emotionaler Stress, körperliche Beeinträchtigungen, finanzielle Beeinträchtigungen durch Erwerb von Pflegemitteln, Konflikte mit der Arbeitsstelle, vermindertes Einkommen durch Verlust des Arbeitsplatzes, Erschöpfung, Verlust von Lebensfreude und Verlust von sozialen Kontakten sind die genannten Belastungen durch die Übernahme der Pflege.

In der präfinalen und terminalen Phase der Erkrankung wird mit dem Progress der Erkrankung schon bald eine intensive Pflege und Betreuung rund um die Uhr notwendig. Dies führt zu einer hohen Belastung der pflegenden Angehörigen. Aufgrund von Fortschritten in der kurativen und palliativen Therapie wurde die Pflege und Betreuung für den Krebskranken verbessert und die verbleibende Lebenszeit verlängert. Diese Entwicklung in der Medizin

fürte zu einer längeren und anspruchsvolleren Pflegezeit (Given et al. 2001). Für den Angehörigen kann die Einbeziehung in die Pflege, neben den neu aufgetretenen Belastungen, auch eine wertvolle Zeit sein. Eine neue intensivere Beziehung zwischen Patient und pflegenden Angehörigen kann entstehen, welche auf der Seite der Pflegenden, durch die geleistete Hilfe und die vom Patienten entgegengebrachte Dankbarkeit, zu einem Gefühl der Zufriedenheit und des "Gebraucht Werdens" führen kann (Häggmark 1989 und Warner 1992).

Es ist unumstritten, dass die aktive Beteiligung an der Pflege den Trauerprozess erleichtert (Häggmark 1989). Aber wie Andershed und Ternestedt 1998 in einer schwedischen Studie bei der Begleitung von 6 pflegenden Angehörigen von Krebspatienten erläutern, kann die Beteiligung an der Pflege Licht- und Schattenseiten haben. Ein hohes Maß an Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen ist demnach korreliert mit einer guten Interaktion zwischen Ärzten, professionell Pflegenden und den Angehörigen betreffend der Informationsweitergabe zur Prognose, Therapie und der zu erwartenden Therapieerfolge sowie der praktischen Pflegeanleitung und auch der Wertschätzung der geleisteten Hilfe.

Eine Unzufriedenheit mit der Situation entwickelte sich in dieser Studie bei einer fehlenden Interaktion in den oben genannten Bereichen, sowie bei einem rasch progredienten Krankheitsverlauf des Patienten. Eine neuere Untersuchung aus Australien zeigte, dass selbst bei spezialisierten Palliativpflegediensten im häuslichen Bereich die Unterstützung der pflegenden Angehörigen häufig zu kurz kam (Thomas et al. 2010).

Die Analyse zur Pflegebelastung in der vorliegenden Studie wird begonnen mit einer Bestandsaufnahme zur Dauer der Pflegezeit. Hierbei ist der durchschnittliche Pflegezeitraum im häuslichen Bereich mit 147 und im palliativen Bereich mit 28,5 Tagen gegeben. Ein Vergleich dieser beiden Zahlen ist, wie schon oben unter 4.3 erwähnt, nicht sinnvoll. In einer Studie von Carter (2002) war die durchschnittliche Pflege- und Betreuungszeit von Krebskranken mit durchschnittlich 720 Tagen deutlich höher.

Die tägliche Pflege- und Betreuungszeit liegt mit durchschnittlich 6,4 Stunden bei dem Hauskollektiv und 5,5 Stunden bei dem Palliativkollektiv sehr nah zusammen. Ein deutlicher Unterschied liegt jedoch bei der Betreuungszeit von mehr als 9 Stunden vor. Die Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" gaben mit 51,4 %, im Vergleich zu den Angehörigen der Palliativpatienten mit 26,5 %, deutlich häufiger eine Betreuungszeit von mehr als 9 Stunden pro Tag an. Zu erklären ist dieser Unterschied sicherlich durch die zusätzlich anfallende Betreuungszeit während der Nacht im häuslichen Bereich. Denn wie unter Punkt 3.7.3 (S. 40) ersichtlich, nutzten 67,8 % der Angehörigen im Palliativbereich die

Übernachtungsmöglichkeit auf der Palliativstation nicht und waren somit auch nachts in die Betreuung der Patienten nicht involviert.

In der Literatur werden bei der Betreuungszeit in der präfinalen Phase auch zum Vergleich deutlich höhere durchschnittliche Angaben gemacht. Carter (2002) berichtet von einer durchschnittlichen Betreuungszeit von 15,8 Stunden pro Tag bei der Pflege im häuslichen Bereich.

Ähnlich ist es bei der Analyse zur aufgewendeten Zeit für die Grundpflege. Im Vergleich der Durchschnittswerte ergibt sich mit 2,0 Stunden im häuslichen Bereich zu 1,8 Stunden im Palliativbereich praktisch kein Unterschied. Es gibt allerdings 46,2 % Angehörige im häuslichen Bereich mit der Angabe von einer Dauer der Grundpflegezeit von mehr als 3 Stunden im Vergleich von nur 29,8 % im Palliativbereich. Angaben in der vorliegenden Literatur zur geleisteten Grundpflegezeit von pflegenden Angehörigen liegen nicht vor.

Um die Pflegebelastung der Angehörigen einschätzen zu können, ist die Frage nach der Pflegeunterstützung von grundlegender Bedeutung. Hier erkennt man, dass 52,6 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" die Pflege und Betreuung ohne Unterstützung aus dem Familien- oder Freundeskreis alleine bewältigen mussten. Bei den Angehörigen der Palliativpatienten sind es immerhin noch 43,1 % ohne Unterstützung aus dem Familien- oder Freundeskreis. Given BA et al. (2001) schreiben, dass die Pflegenden im Verlauf der Erkrankung umso mehr Unterstützung benötigen, je abhängiger und unselbstständiger die Patienten werden. Sie sehen es für nötig an, dass Pflegende Hilfe brauchen, um Unterstützungsressourcen im privaten Bereich, wie auch im professionellen Bereich, zu mobilisieren.

In der vorliegenden Untersuchung hatten aber nur 47,4 % im häuslichen Bereich und nur 54,9 % im palliativen Bereich täglich oder regelmäßig Unterstützung aus dem Familien- oder Freundeskreis.

Genau 55 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" erhielten Pflegeunterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst. Hier gibt es zum Vergleich Studien von Perry und Rodes de Menses (1989), sowie Given BA und Given CW (1990), welche beschreiben, dass im häuslichen Pflegebereich von Krebskranken 15 bis 20 % der Familien durch einen ambulanten Pflegedienst unterstützt wurden.

Unter Punkt 3.6.6 (S. 36) der Ergebnisse wurden die zusätzliche Belastungen der Angehörigen während der Pflegezeit aufgezeigt.

Bei den Angehörigen der Palliativpatienten gab es zusätzliche Belastung in Form von einer Erkrankung anderer Familienmitglieder (10,9 %), eigener Erkrankung (14,5 %) und

Versorgung von Kindern (20,0 %). Bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" ist die Verteilung ähnlich. Die Versorgung von Kindern trat mit 28,9 % häufiger auf, während die Erkrankung anderer Familienmitglieder mit 10,5 % und die eigene Erkrankung der pflegenden Angehörigen mit 15,0 % fast identisch waren. Hier gibt es im Vergleich zwischen Angehörigen der Palliativpatienten und Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" keine signifikanten Unterschiede im durchgeführten 4-Felder- $\chi^2$ -Test.

Bei der Analyse der Pflegelastung lässt sich abschließend sagen, dass die Betreuungs- und Pflegezeit pro Tag, durch die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten, nicht exakt zu analysieren ist. Der gebildete Mittelwert der klassierten Daten kann nicht die wirklich geleistete durchschnittliche Pflegezeit wiedergeben. Es lässt sich aber, wie oben dargelegt wurde, durch den höheren Anteil der Pflege von über 9 Std. pro Tag bei den Hausangehörigen, vermuten, dass die tatsächlich durchschnittlich geleistete Gesamtbetreuungszeit im häuslichen Bereich höher ist. Bei den erfragten zusätzlichen Belastungen während der Pflegezeit (eigene Erkrankung, Erkrankung anderer Familienmitglieder und Versorgung von Kindern) können keine signifikanten Unterschiede zwischen den Kollektiven festgestellt werden.

Die Ergebnisse zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen zeigen, dass bei beiden Kollektiven etwa die Hälfte der Angehörigen keine Hilfe aus dem Familien- oder Freundeskreis in der terminalen Phase hatte. Dieses und zusätzlich der Fakt, dass nur 55 % der Angehörigen im häuslichen Bereich einen ambulanten Pflegedienst zur Hilfe hatten, führt sicherlich zu einer individuellen hohen Belastung der pflegenden Angehörigen in beiden Kollektiven.

## 4.6 Diskussion zur Lebensqualität der pflegenden Angehörigen

Wie schon in der Einleitung unter Punkt 1.2 (S. 9) beschrieben beinhalten die Ziele der Palliativmedizin laut Definition auch die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie vor und nach dem Tod des Patienten. Laut Definition der WHO ist das Ziel der Palliativmedizin die Verbesserung der Lebensqualität für den Patienten und für die Angehörigen.

„Die WHO definiert Gesundheit nicht nur als Fehlen von Krankheit, sondern auch als Zustand von körperlichem, seelischem und sozialem Wohlbefinden. Lebensqualität wäre demnach ein Höchstmaß an körperlichem, seelischem und sozialem Wohlbefinden“ (Aulbert 1997, S. 87). Dieses Wohlbefinden unterliegt der subjektiven Einschätzung des Betroffenen und verschließt sich somit einer objektiven Bewertung. Die für die Lebensqualität entscheidenden physischen, psychischen und sozialen Einschränkungen können nur ganz individuell bewertet werden. Diese Bewertung wird je nach der Persönlichkeitsstruktur und der Grundeinstellung des Betroffenen zum Leben unterschiedlich ausfallen. Lebensqualität bedeutet vor allem Lebensfreude und ist abhängig von der Fähigkeit mit qualitätsbeschränkenden äußeren Umständen fertig zu werden.

Der Begriff Lebensqualität ist insgesamt so komplex, dass er sich schwerlich durch Erhebungsbögen oder psychometrischer Tests erfassen lässt. Die ersten Kriterien zur Lebensqualitätserfassung wurden von Karnovsky und Burchenal 1949 aufgestellt. Bis zum Zeitpunkt der Untersuchung gab es etwa 70 allgemeine und 300 krankheitsspezifische Instrumente zur Lebensqualitätserfassung (Cella und Bonomi 1995). Diese Vielzahl von Instrumenten verdeutlicht, wie schwer es ist, Lebensqualität zu messen.

Objektivierbar sind lediglich einzelne Aspekte der Lebensqualität wie körperliche Beschwerden, Leistungsfähigkeit oder Einschränkungen im alltäglichen Leben. (Schara 1990).

Die Analyse der Lebensqualität in der vorliegenden Arbeit wird mit der Befragung zu möglichst objektivierbaren Aspekten der Lebensqualität wie Freizeit, Schlafverhalten, Berufstätigkeit, körperliche Krankheit, seelische Probleme etc. begonnen. Anschließend wird die Gesamtlebensqualität der beiden Kollektive durch den SF-12-Fragebogen näher beleuchtet.

#### **4.6.1 Freizeit**

Es ist offensichtlich, dass die Pflege und Betreuung wie schon unter 4.5 (S. 66) erläutert, für die Angehörigen sehr zeitintensiv ist. Es ist somit nicht verwunderlich, dass 87,5 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" und 86,0 % der Angehörigen der Palliativpatienten angeben, weniger Freizeit zur Verfügung gehabt zu haben. In einer Studie von Axelsson und Sjöden (1998) wird ein zunehmender Freizeitverlust im Verlauf der terminalen Pflege von Krebspatienten im häuslichen Bereich bei 23 pflegenden Angehörigen in Schweden näher beschrieben. Hiernach hatten die pflegenden Angehörigen 7-12 Wochen vor dem Tod des Patienten noch durchschnittlich 4,6 Stunden Freizeit pro Tag im Gegensatz von nur 2,7 Stunden Freizeit in den letzten 2 Wochen vor dem Tod.

Cameron et al. (2002) untersuchten die Auswirkungen von Freizeitverlust und den Verlust von der Teilnahme an wertvollen Aktivitäten (Arbeit, Erholung, soziale Kontakte, Hobbies etc.) von 44 pflegenden Angehörigen von präfinalen Tumorpatienten in Kanada. Es bestand in der Untersuchung ein starker Zusammenhang zwischen dem Ausmaß des Freizeitverlustes und den seelischen Problemen der Angehörigen. Abschließend resümieren Cameron et al. (2002), dass eine Aufrechterhaltung der Freizeitaktivitäten einen positiven Effekt auf das psychische Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen hat, welches maßgeblich für eine qualitative Langzeitpflege im häuslichen Bereich für den Patienten und natürlich auch für den Angehörigen erforderlich ist.

#### **4.6.2 Schlafdauerverkürzung**

Wie in der Tabelle 23 (S. 39) ersichtlich ist, haben die Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" mit 87,5 % gegenüber 70,6 % bei den Angehörigen der Palliativpatienten eine signifikant höhere Rate an Schlafdauerverkürzung während der Pflegezeit. 59,4 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" gegenüber 44,8 % der Angehörigen der Palliativpatienten hatten eine Schlafdauerverkürzung von mehr als 2 Stunden. Die geringere Schlafdauerverkürzung der Angehörigen der Palliativpatienten ist sicherlich dadurch begründet, dass nur 32,2 % der Angehörigen das Übernachtungsangebot auf der Palliativstation nutzten. So waren die verbleibenden 67,8 %, welche nicht auf der Palliativstation übernachteten, nicht an der nächtlichen Pflege beteiligt und hatten hierdurch eine weniger beeinflusste Schlafdauer.

Inwieweit die Schlafdauerverkürzung das Auftreten von depressiven Symptomen fördert, wurde von Carter 2002 bei 47 pflegenden Angehörigen von präfinalen Krebspatienten in Kalifornien untersucht. Die Ergebnisse zeigen einen deutlichen Zusammenhang zwischen Schlafdefiziten und dem Auftreten von depressiven Symptomen bei den pflegenden Angehörigen. Carter (2002), sowie Axelsson und Sjöden (1998) und Hinton (1996) fordern eine Entlastung der pflegenden Angehörigen im häuslichen Bereich durch den Einsatz von Nachtwachen, gerade in der terminalen Pflegesituation. Hierdurch sollen Krankenhauseinweisungen wegen überlasteter pflegender Angehöriger vermieden werden.

#### **4.6.3 Körperliche Erkrankung**

Während der Pflegezeit gaben 48,7 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" und mit 48,3 % in etwa gleich viele Angehörige der Palliativpatienten ein vermehrtes körperliches Schwäche- und Krankheitsgefühl an. Bereits 1993 veröffentlichten Jones et al. Ergebnisse einer Befragung von 207 pflegender Angehöriger von verstorbenen Krebspatienten im häuslichen Bereich in Großbritannien, in der ein großer Anteil der Pflegenden nicht behandelte körperliche Beschwerden auf Grund der Pflege angaben. In einer Literaturübersicht beschreiben Weitzner et al. 2000, dass durch die Langzeitpflege von chronisch Erkrankten die körperliche Verfassung der Pflegenden negativ in Bezug auf die Immunabwehr, die Wundheilung und den Blutdruck sowie die Blutfettwerte beeinflusst wird.

#### **4.6.4 Seelische Probleme und seelische Unterstützung**

Eine schwere Erkrankung, wie Krebs, beeinflusst nicht nur das Leben des Patienten, sondern auch das Leben der dem Kranken Nahestehenden. Es ist unumstritten, dass die pflegenden Angehörigen, auf Grund der Pflegebelastung und aus Angst vor dem nahestehenden Ende und dem Verlust des Patienten, psychologischen Stress und eine erniedrigte Lebensqualität erfahren (Hagedoorn et al. 2000).

Bei der Analyse der seelischen Probleme, wie Depressionen, Angstzustände und psychische Erschöpfungszustände, zeigt sich eine signifikant höhere Belastung der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" gegenüber den Angehörige der Palliativpatienten. 82,1 % der

Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" hatten vermehrt seelische Probleme während der Pflegezeit gegenüber nur 65,5 % bei den Angehörigen der Palliativpatienten.

Eine Untersuchung von Depressionen bei pflegenden Angehörigen von Krebspatienten in Korea ergab eine Prävalenz von Depression bei 66,8 % und ist somit ähnlich hoch wie in der vorliegenden Arbeit (Rhee et al. 2008).

Zahlreiche Untersuchungen bestätigen eine hohe Rate an psychologischen Störungen bei pflegenden Angehörigen (Nieboer et al. 1998, Williamson et al. 1998, Mor et al. 1994). Beschrieben werden vor allem depressive Symptome, Schlafstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten und Angstzustände in der Pflegezeit sowie nach dem Tod des Patienten (Galloway 1990 und Kristjanson et al. 1996). Die Ursachen für diese Störungen liegen in der seelischen und körperlichen Belastungssituation der palliativen Pflege. Die Diagnose einer unheilbaren Krebserkrankung ist für Patient und Angehörige ein Schock, welcher nach Kübler-Ross (1982) für den Patienten mit folgenden Stadien des Abschiednehmens verarbeitet wird:

- \ Abwehr (Nicht-Wahrhaben-Wollen)
- \ Sich-Aufbäumen (Zorn)
- \ Feilschen (Verhandeln)
- \ Trauern (Depression)
- \ Sich Fügen (Zustimmung und Hoffnung).

Diese Stadien werden in ähnlicher Weise auch von den pflegenden Angehörigen bei der Auseinandersetzung mit der neuen Lebenssituation durchlaufen. Die Last der Pflege beinhaltet nach Yates (1999) und Hileman and Lackey (1990) Gefühle wie Ärger, Überlastung, "sich Gefangen fühlen", Verwirrung, Verlust, Kraftlosigkeit, Unsicherheit, Leere, Angst und Hoffnungslosigkeit. Stetz und Hansen (1992) sehen die größte Schwierigkeit in dem Aspekt, dass die pflegenden Angehörigen mehr oder weniger hilflos mit ansehen müssen, wie sich die von ihnen geliebte Person im Verlauf der Krankheit zunehmend verschlechtert.

Diese Umstände und die vielfältigen Aufgaben der Pflege führen zu einer hohen Morbidität in Bezug auf seelische und psychologische Störungen bei den Angehörigen. Faktoren welche die Ausprägung dieser Störungen beeinflussen, kann man nach Martens and Davies (1990) in äußere und innere Faktoren unterteilen:

Äußere Faktoren: - Informationen von medizinischen Mitarbeitern  
- Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen  
- Aufrechterhaltung von Freizeitaktivitäten.

Innere Faktoren: - Glaube  
- Persönlichkeitsstrukturen (Optimismus versus Pessimismus)  
- Fähigkeit zur Akzeptanz  
- Fähigkeit zur Rationalisierung.

Weitere Bewältigungsstrategien (engl. Coping strategies) sind nach Steele und Fitch (1996) Gespräche über die Situation mit Familie und Freunden, Entwicklung von Zielen für die Zukunft auch über den Tod des Patienten hinaus und Bewahrung eines Sinns für Humor. Untersuchungen zur Prävalenz von psychischen Störungen bei pflegenden Angehörigen in Bezug zum Geschlecht der Pflegenden ergab keine Unterschiede (Hagedoorn et al. 2000).

Steele und Fitch (1996) weisen auch auf die geringe Unterstützung und Hilfe bei psychischen Problemen der pflegenden Angehörigen von Seiten der medizinischen Mitarbeiter hin. Kristjanson (1999) vermutet, dass die unzureichende psychologische Unterstützung durch die medizinischen Mitarbeiter in der Ansicht liegt, dass die psychologischen Störungen wie Angst, Depression etc. eine normale Antwort auf die terminale Pflegesituation sei und somit keiner spezifischen Intervention benötige.

In einer Untersuchung von Grande und Ewing (2009) zeigten sich bei pflegenden Angehörigen von sterbenden Krebspatienten im häuslichen Pflegebereich die Auswirkungen von einer mangelnden psychologischen Unterstützung und einer mangelnden Informationsbereitstellung noch bis weit in die Trauerzeit hinein. Die Angehörigen hatten bei der Befragung 3 - 4 Monate nach dem Tod des Patienten noch eine signifikant niedrigere mentale Lebensqualität (gemessen mit dem SF-36) als die Angehörigen, welche laut eigenen Angaben eine genügende Informationsbereitstellung und eine genügende psychologische Unterstützung erhielten.

Ein signifikant geringeres Auftreten von seelischen Problemen bei den Palliativangehörigen ist vermutlich auch ein Erfolg der guten Betreuung durch das Team der Palliativstation. Unter 3.7.6 (S. 43) werden die Ergebnisse zur seelischen Unterstützung dargestellt. Zur besseren Übersicht lassen sich die Ergebnisse in der unten folgenden Tabelle tabellarisch darstellen.

Hierbei erkennt man, dass das Pflegepersonal mit 89,4 % und der Stationsarzt mit 74,5 % am häufigsten eine sehr gute Bewertung von den Angehörigen der Palliativpatienten bekommen haben. Es folgen die Familie, der Stationspsychologe und der Hausarzt. Ein Grund für die positive Bewertung der Palliativstation ist die Sensibilisierung aller Mitarbeiter für die

Probleme und Belastungen der Angehörigen. Bei den täglichen Stationstreffen werden auch die Probleme der pflegenden Angehörigen angesprochen und Konzepte sowie Vorgehensweisen zur Unterstützung entwickelt.

Bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" verteilt sich die seelische Unterstützung zum größten Teil auf die Familie und den Hausarzt. Es ist anzunehmen, dass dieses System schneller aus dem Gleichgewicht kommen kann, da sich die Unterstützung auf weniger Personen verteilt, als bei den Palliativangehörigen.

Tabelle 41: Rangfolge der mit „sehr gut“ bewerteten seelischen Unterstützung

	Angehörige der Palliativpatienten		Angehörige der Patienten "häusliches Umfeld"	
	Gruppe	%	Gruppe	%
1. Rang	Pflegepersonal	89,4	Familie	80,0
2. Rang	Stationsarzt	74,5	Hausarzt	64,5
3. Rang	Familie	66,0	Freunde	20,0
4. Rang	Stationspsychologe	58,7	Gemeindepfarrer	6,7
5. Rang	Hausarzt	51,1		
6. Rang	Freunde	31,3		
7. Rang	Krankenhausseelsorger	11,4		
8. Rang	Gemeindepfarrer	6,5		

#### 4.6.5 Analyse der Ergebnisse von zusätzlichen Problemen

##### 4.6.5.1 Vereinsamung

Mit der Vereinsamung ist die zunehmende soziale Isolierung des pflegenden Angehörigen gemeint. Payne et al. (1999) berichten, dass viele Pflegende sich isoliert fühlen und ärgerlich über ihre eingeschränkte Lebensweise sind.

Wie in Tabelle 26 (S. 42) ersichtlich ist eine mäßige oder starke Vereinsamung bei 60,5 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" gegenüber 50,0 % bei den Angehörigen der Palliativpatienten zu verzeichnen. Auch wenn hier keine Signifikanz im 4-Felder- $\chi^2$ -Test vorliegt, so gibt es doch 10,5 % mehr Angehörige im häuslichen Pflegebereich, welche von dem Problem der Vereinsamung betroffen sind.

#### **4.6.5.2 Beziehungsprobleme**

Unter Beziehungsprobleme fallen die partnerschaftlichen Konflikte, welche zur Zeit der Pflege aufgetreten sind. Konflikte können hier speziell auftreten, wenn durch den Pflegeaufwand nicht mehr genügend Zeit für die Partnerschaft bleibt. Bei den vorliegenden Ergebnissen erkennt man, dass 37,9 % der Angehörigen der Palliativpatienten und 28,9 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" mäßige bis starke Beziehungsprobleme während der Pflegezeit hatten. Es liegt hier kein signifikanter Unterschied im 4-Felder- $\chi^2$ -Test vor, jedoch traten bei den Angehörigen der Palliativpatienten 9 % mehr Beziehungsprobleme auf, als bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld". Ob es sich nur um eine zufällige Tendenz handelt oder ob die unterschiedliche Pflegebeziehung (Häusliche Pflegesituation: 65,8 % Ehe- oder Lebenspartner; Palliativstation: 52,5 % Ehe- oder Lebenspartner) müsste in zukünftigen Studien näher untersucht werden. In der vorliegenden Literatur gibt es keine Untersuchungen, über partnerschaftliche Probleme bei pflegenden Angehörigen, zum Vergleich.

#### **4.6.5.3 Finanzielle Probleme**

Es wurde schon 1986 von West et al. beschrieben, dass bei pflegenden Angehörigen von Patienten mit einer terminalen Krebserkrankung finanzielle Probleme im Verlauf auftreten. Bei einer Befragung von 77 Krebspatienten und ihren pflegenden Angehörigen 1994 in Großbritannien fand Hinton 1994, dass in den letzten acht Wochen vor dem Tod 14 % der Patienten und 12 % der pflegenden Angehörigen finanzielle Probleme hatten.

In unserer Untersuchung hatten die pflegenden Angehörigen der Palliativpatienten mit 17,3 % mehr finanzielle Probleme als die Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" mit 5,6 %. Starke finanzielle Probleme traten nur bei 2,8 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" und 1,7 % der Angehörigen der Palliativpatienten auf. Die Begründung für die höhere Rate an finanziellen Problemen bei den Angehörigen der Palliativpatienten liegt vermutlich in den unter 3.3.4 (S. 26) und 3.3.5 (S. 27) dargestellten Ergebnissen zur Berufstätigkeit der pflegenden Angehörigen. Die Angehörigen der Palliativpatienten sind mit 35,6 % gegenüber 20,0 % bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" in einem höheren Maß vollbeschäftigt gewesen. Durch die Verkürzung der Wochenarbeitszeit bei 27,6 % der berufstätigen Angehörigen der Palliativpatienten und 16,7 % der berufstätigen

Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" kommt es zwangsläufig zu einem Einkommensverlust bei den betroffenen Angehörigen. Es ist anzunehmen, dass der Einkommensverlust auf Grund der höheren Rate an Vollbeschäftigung und der höheren Rate an Wochenarbeitszeitverkürzung im Kollektiv der Angehörigen der Palliativpatienten größer ausfällt. Hieraus resultiert vermutlich die höhere Rate an finanziellen Problemen in dem Kollektiv der Angehörigen von Patienten der Palliativstation.

#### **4.6.6 Berufstätigkeit und krankheitsbedingter Arbeitsausfall**

Etwa 18 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" und der Angehörigen der Palliativpatienten waren während der Pflegezeit wegen körperlichen oder seelischen Problemen arbeitsunfähig. In der vorliegenden Literatur gibt es keine vergleichenden Angaben zur Krankschreibung von pflegenden Angehörigen. Es ist also hier ein Bedarf an zusätzlichen Erhebungen, um auch aus volkswirtschaftlicher Sicht die Situation der terminalen Pflege Krebskranker besser beurteilen zu können. Es zeigt sich gerade hier, dass eine Entlastung der pflegenden Angehörigen durch professionelle Helfer notwendig ist, um einen Arbeitsausfall der Angehörigen möglichst vermeiden zu können.

Bei der Befragung nach dem Wunsch zur Arbeitsfreistellung bei vollem Lohnausgleich, fallen die Antworten der berufstätigen Angehörigen ähnlich aus. 56 % der Angehörigen der Palliativpatienten und 66,7 % der Angehörigen der Patienten "häuslicher Bereich" hätten sich eine Arbeitsfreistellung für die Pflegezeit gewünscht. Dieses Ergebnis spricht für eine positive Bewertung der geleisteten Pflegezeit und zeigt den Wunsch der Mehrzahl der Angehörigen wieder mehr Zeit für sterbende Krebskranke zu haben.

#### **4.6.7 Lebensqualitätsergebnisse mit Hilfe des SF-12-Fragebogens**

Bei der Erfassung der Lebensqualität mit Hilfe des SF-12-Fragebogens konnten bei den Palliativangehörigen 50 von 59 Fragebögen und bei den Hausangehörigen 37 von 40 Fragebögen in die Analyse mit eingehen. Die nicht auswertbaren Fragebögen erklären sich durch nicht ausgefüllte Fragen, denn die Errechnung der körperlichen (SF-12 PCS) und der mentalen (SF-12 MCS) Summenskalen der Lebensqualität hat zur Voraussetzung, dass alle 12 Fragen komplett bearbeitet werden.

In einer Studie zur Erhebung der Lebensqualität von stationären psychosomatischen Patienten (n=505) und von ambulanten hausärztlich betreuten Rehabilitationspatienten (n=272), mit Hilfe des SF-12-Fragebogens, beschreiben Bullinger et al. 2003 die hohe Gefahr eines erheblichen Anteils an nicht auswertbaren Fragebögen, auf Grund einer unvollständigen Bearbeitung. Ihre Untersuchung ergab, dass unvollständig ausgefüllte und damit nicht auswertbare Fragebögen vermehrt bei älteren Personen und bei Personen mit einer höheren Schulbildung auftraten. Letzteres bestätigt Beobachtungen, wonach es Menschen mit höherer Schulbildung anscheinend schwerer fällt, sich spontan für eine Antwortmöglichkeit zu entscheiden, und das kognitiv-analytische Durchdenken der Frage eher zu dem Entschluss führt, diese Frage mit den vorgegebenen Kategorien nicht zu beantworten.

Gandek et al. (1998) untersuchten die Lebensqualität in einer europäischen Studie mit Hilfe des SF-12. Die von dieser Studie ermittelten MCS-12 und PCS-12 Werte geben die Lebensqualität der deutschen Normalbevölkerung an.

In der Tabelle 37 (S. 51) sieht man eine deutlich verminderte mentale und körperliche Lebensqualität der pflegenden Angehörigen im Vergleich zur deutschen Normalbevölkerung (PCS-12  $49,6 \pm 8,7$ ; MCS-12  $52,3 \pm 8,0$  MW  $\pm$  SD). Weitere Studien zur Lebensqualitätserfassung der deutschen Normalbevölkerung mit dem SF-12 existieren nicht. Es gibt jedoch Untersuchungen zur Lebensqualität von Patienten mit verschiedenen chronischen Erkrankungen.

Eine Studie über 69 Patienten mit instabiler Angina pectoris von Moore et al. (2005) ergab eine stärkere Reduktion der körperlichen Lebensqualität, wohingegen die mentale Lebensqualität der Patienten weniger stark reduziert war, als bei den pflegenden Angehörigen dieser Untersuchung.

Die reduzierte physische Lebensqualität bei instabiler KHK erklärt sich aus der möglichen starken körperlichen Beeinträchtigung durch die therapierefraktäre Angina pectoris. Obwohl auch bei den pflegenden Angehörigen unserer Studie selbst eigene Erkrankungen vorkamen, führten diese zu keiner weiteren Verschlechterung der körperlichen oder mentalen Lebensqualität. Die im Vergleich zur Moore-Studie stärkere Einschränkung der mentalen Lebensqualität bei den pflegenden Angehörigen erklärt sich möglicherweise durch eine höhere emotionale Belastung von pflegenden Angehörigen sterbender Tumorpatienten, als bei eigener instabiler KHK.

Eine weitere große Studie über die Lebensqualität bei Patienten mit Herzinsuffizienz ergab ähnliche Ergebnisse mit stärker reduzierter körperlicher Lebensqualität und zur deutschen Normalbevölkerung kaum reduzierter mentaler Lebensqualität (Salisbury et al. 2005).

Bei einer Untersuchung mit 1774 Patienten mit stabiler KHK war die körperliche Lebensqualität ähnlich eingeschränkt (PCS-12: häusliche Versorgung 38 MW, Palliativstation 41 MW, Pat. mit stabiler KHK 40), jedoch war auch hier die mentale Lebensqualität nur wenig reduziert im Vergleich zu einer starken Verminderung bei den pflegenden Angehörigen (Spertus et al. 2005 und Muller-Nordhorn et al. 2004).

Ein ähnliches Bild gibt auch eine Befragung von Patienten mit HIV/AIDS von Viswanathan et al. (2005). Auch hier war die körperliche Lebensqualität ähnlich reduziert, wie bei den pflegenden Angehörigen, bei jedoch deutlich höherer mentaler Lebensqualität.

Bei Patienten mit Diabetes mellitus und Krebserkrankungen fanden die Untersucher eine ähnlich starke körperliche Beeinträchtigung wie in unserer Untersuchung und wiederum keine Beeinträchtigung in der mentalen Lebensqualität (Van Schoor et al. 2005). In einer Studie bei Patienten mit Nierenkarzinom fand sich keine Beeinträchtigung der körperlichen und mentalen Lebensqualität im Vergleich zur Normalbevölkerung (Anastasiadis et al. 2003). Patienten mit psychischen Erkrankungen wiesen nahezu keine Beeinträchtigung der körperlichen, jedoch eine deutliche Beeinträchtigung der mentalen Lebensqualität auf, die jedoch noch über den Werten unserer Untersuchungsgruppe lag (Viswanathan et al. 2005).

Zusammenfassend zeigt der Vergleich der SF-12 Ergebnisse aus der Tabelle 37 eine ähnlich hohe Reduktion der körperlichen Lebensqualität (PCS-12) der pflegenden Angehörigen wie bei schweren körperlichen chronischen Erkrankungen oder Tumoren.

Die Verringerung der mentalen Lebensqualität (MCS-12) ist jedoch noch deutlich gravierender.

Insgesamt konnte keine Studie in der Literatur gefunden werden, welche ähnlich hohe Einschränkungen in der mentalen Lebensqualität aufgezeigt hat.

Zu den oben beschriebenen Ergebnissen des SF-12-Fragebogens ist anzumerken, dass die in der vorliegenden Studie ermittelten MCS - und PCS - Werte nicht valide sind, da der SF-12-Fragebogen nur die Lebensqualität in den zurückliegenden 4 Wochen valide erfasst und in unserer Untersuchung die pflegenden Angehörigen nach einem Intervall von 4 Monaten bis 4 Jahre zu der Pflegesituation befragt wurden. Die SF-12 Ergebnisse und der Vergleich dieser Ergebnisse mit den genannten anderen Studien muss somit kritisch hinterfragt werden.

Bei der Korrelationsstatistik zwischen den MCS- und PCS - Werten des SF-12-Fragebogens und weiteren im Fragebogen untersuchten Punkten (siehe Tabelle 38, S.53) ergaben sich einige signifikante Zusammenhänge. Ermittelt werden konnte ein Zusammenhang zwischen Zunahme der täglichen Gesamtbetreuungszeit, der täglichen Zeit für die Grundpflege, zunehmender Schlafdauerverkürzung, zunehmende Vereinsamung, zunehmende

Beziehungsprobleme und Abnahme der mentalen Lebensqualität bei dem Kollektiv der Palliativstation. Bei der Abnahme der körperlichen Lebensqualität konnte in diesem Kollektiv ein signifikanter Zusammenhang zum Freizeitverlust, Schlafdauerverkürzung und zunehmende Vereinsamung gezeigt werden.

Im Kollektiv "häusliches Umfeld" konnte ein signifikanter Zusammenhang zwischen abnehmender körperlicher Lebensqualität und fehlender Pflegeunterstützung gesehen werden. Die abnehmende mentale Lebensqualität hat in diesem Kollektiv einen signifikanten Zusammenhang mit Freizeitverlust, Vereinsamung und Beziehungsproblemen.

Ein etwas kurioser signifikanter Zusammenhang besteht zwischen abnehmender seelischer Unterstützung durch den Hausarzt und steigender mentaler Lebensqualität der Angehörigen. Hier kann nur vermutet werden, dass die Angehörigen mit guter oder sehr guter mentaler Lebensqualität im "häuslichen Umfeld" vielleicht keine Unterstützung durch den Hausarzt benötigten.

Die in der häuslichen Versorgung beobachtete signifikante Abnahme der körperlichen Lebensqualität, bei fehlender regelmäßiger Pflegeunterstützung durch weitere Familienmitglieder, wird vermutlich durch die stärkere körperliche Belastung bei alleiniger Pflege erklärt. Die mentale Lebensqualität wurde bei alleiniger Pflege nicht noch zusätzlich reduziert. Eine Erklärung hierfür kann durch die erhobenen Daten nicht gefunden werden.

Eine fehlende signifikante Abnahme der Lebensqualität (mental und körperlich) bei den Angehörigen der Palliativstation, welche keine Unterstützung durch weitere Familienmitgliedern hatten, lässt sich sicherlich durch die professionellen Helfer (Ärzte, Pflegepersonal, Psychologen und Theologen) erklären, welche die körperliche Last der Pflege milderten und bei seelischen und psychologischen Problemen stabilisierend einwirkten.

Die tägliche Gesamtbetreuungszeit und Grundpflegedauer ergab keine Abhängigkeit zur ermittelten Lebensqualität der pflegenden Angehörigen im häuslichen Versorgungsbereich. Die ist besonders verwunderlich, da im häuslichen Bereich in 45 % der Fälle keine zusätzliche Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch genommen wurde.

Bei den pflegenden Angehörigen der Palliativstation fand sich eine zusätzliche Abnahme der mentalen Lebensqualität bei einer hohen täglichen Gesamtbetreuungszeit. Vermutlich bleibt durch den hohen Zeitaufwand für den Besuch und die Betreuung auf der Palliativstation zu wenig Zeit für die Familie und für das Berufsleben zur Verfügung, so dass durch diese besondere Stresssituation eine weitere Abnahme der mentalen Lebensqualität erfolgte.

Bei dem täglichen Aufwand für die Grundpflege zeigt sich auch eine signifikante Abnahme der mentalen Lebensqualität der pflegenden Angehörigen der Palliativstation mit zunehmender Pflegebelastung.

Zunehmender Freizeitverlust führte bei den Angehörigen der häuslichen Versorgung zu einer zusätzlichen Abnahme der mentalen Lebensqualität und bei den Angehörigen der Palliativstationspatienten zu einer weiteren Reduzierung der körperlichen Lebensqualität.

Dieser Zusammenhang zwischen der Lebensqualität pflegender Angehöriger und der eigenen zur Verfügung stehenden Freizeit wurde, wie unter 4.6.1. (S.71) bereits aufgezeigt, auch in einer Studie von Axelsson und Sjöden 1998 festgestellt.

Die Abnahme der Schlafdauer ergab bei den Angehörigen von Palliativstationspatienten eine zusätzliche Abnahme der mentalen und körperlichen Lebensqualität. Auch hier gibt es Studien, die eine negative Beeinflussung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen durch eine Verkürzung der Schlafdauer aufzeigen (Axelsson und Sjöden 1998, Happe und Berger 2002 und Berger et al. 2005).

Verwunderlich ist, dass eine Schlafdauerverkürzung zu keiner signifikanten weiteren Abnahme der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen im häuslichen Versorgungsbereich führt.

Die zunehmende Vereinsamung führt in beiden Kollektiven zu einer Abnahme der mentalen Lebensqualität und im Kollektiv der Palliativstation zusätzlich zu einer Abnahme der körperlichen Lebensqualität. Man kann sich vorstellen das die pflegenden Angehörigen bei zunehmender Vereinsamung eine zu geringe emotionale Unterstützung erhielten und dieses zu einer Abnahme der Lebensqualität führte. Auch zunehmende Beziehungsprobleme ergaben in beiden Kollektiven eine Abnahme der mentalen Lebensqualität. Vergleichbare Untersuchungen dieser Zusammenhänge sind bei der Durchsicht der Literatur nicht gefunden worden.

Einen signifikanten Unterschied in der Lebensqualität der Angehörigen bei den zwei untersuchten Kollektiven (Häusliche Versorgung versus Palliativstation) konnte an Hand der SF-12 Ergebnisse nicht ermittelt werden.

In der Literatur gibt es Hinweise, dass die Lebensqualität pflegender Angehöriger von Patienten, die auf einer Palliativstation versorgt werden, durch die Unterstützung des Behandlungsteams positiv beeinflusst wird, so dass eine höhere Lebensqualität resultiert (Ringdal et al. 2004 und McMillan 1996).

Eine Begründung für die fehlende Differenz in den beiden Gruppen könnte sein, dass die Patienten, die auf der Palliativstation versorgt wurden, eine stärkere Symptombelastung

hatten. Die Einweisung der Patienten auf die Palliativstation (siehe 4.4, S. 64) wurde auf Grund von starken Schmerzen (43,8 %), weiteren Symptomen (19,8 %) und der Überforderung der häuslichen Pflege (23,9 %) notwendig. Im Gegensatz steht dazu eine zuhause gut durchführbare Pflege mit 30,9 % als Begründung für die häusliche Pflege.

Dies unterstützt die Vermutung einer Selektionierung der Patienten. Diese höhere Symptombelastung der Palliativstationspatienten ist auch in einer Arbeit von Hanley (2004) beschrieben.

Von einer stärkeren Symptombelastung der Patienten sollte eine zusätzliche Lebensqualitätsminderung der pflegenden Angehörigen resultieren. Dass dieses nicht eingetreten ist, spricht für eine gute Mitbetreuung der pflegenden Angehörigen durch das Team der Palliativstation.

Die Variablen mit einer signifikanten Korrelation für eine abnehmende Lebensqualität der pflegenden Angehörigen sind, wie unter 3.8 (S. 48) beschrieben, eine fehlende Unterstützung in der Pflege durch weitere Familienmitglieder, die zeitliche Belastung bei der Pflege, die Beeinflussung von Freizeit und Schlafdauer sowie Vereinsamung oder Beziehungsprobleme.

## 4.7 Beurteilung der gesamten Situation getrennt nach dem Pflegeort

Um von den Angehörigen eine Einschätzung der Gesamtsituation zu erhalten, wurde abschließend noch die Frage nach ihrer Meinung zum besten Versorgungsort für die Pflege des Verstorbenen gestellt.

Hierbei zeigt sich, dass die pflegenden Angehörigen beider Kollektive den Versorgungsort "ihrer Wahl" mit über 97 % als beste Möglichkeit beurteilten (siehe Tabelle 39 und 40, S. 54). Nur jeweils ein Angehöriger von beiden Kollektiven war der Ansicht, dass der jeweils andere Versorgungsort besser gewesen wäre. Keiner der Befragten war der Ansicht, die Normalstation eines Krankenhauses wäre die bessere Alternative gewesen. Von allen Angehörigen wurde damit die Angemessenheit des Palliativkonzeptes für final Kranke erkannt und gewürdigt.

In einer Studie von Addington-Hall et al. (1991) wurden 80 pflegende Angehörige in London acht Wochen nach dem Tod des Krebskranken über die Zufriedenheit mit der Pflege befragt. Hierbei waren 97 % der pflegenden Angehörigen von Patienten, welche im häuslichen Umfeld verstorben waren, mit der Pflege und dem Pflegeort zufrieden. Im Gegensatz dazu waren nur 53 % der Angehörigen von Patienten, welche auf Normalstation im Krankenhaus verstorben waren, mit der Pflege und dem Pflegeort zufrieden. Die Hauptgründe für die Unzufriedenheit mit der Krankenhauspflege waren, dass die Krankenschwestern nicht genügend Zeit für den Patienten hatten und dass die Aufklärung über die Krankheit und die Prognose des Patienten als unzureichend empfunden wurde.

Aus den frei formulierten Begründungen für die Entscheidung zur Palliativstationspflege (3.9.3.1, S. 55) lässt sich ablesen, dass eine umfassende, kompetente und liebevolle Betreuung des Patienten rund um die Uhr auf der Palliativstation gewährleistet war. Auch ist die erfolgte Aufklärung über die Diagnose und Prognose des Patienten mit 84,5 % als angemessen von den Angehörigen beurteilt worden. So wird ersichtlich, dass das Konzept der palliativmedizinischen Betreuung, gerade diesen Kritikpunkten der Krankenhausversorgung, besondere Beachtung schenkt. Denn eine Zufriedenheit mit der Pflegesituation kann sich für den Patienten als auch für den Angehörigen erst einstellen, wenn neben der adäquaten Grundversorgung auch Zeit für Gespräche und individuelle Wünsche des Patienten bleibt. Nur in einer Pflegeatmosphäre ohne Hektik und ständige Zeitnot des medizinischen Personals kann sich der Patient angenommen fühlen. Die frei formulierten Begründungen für die Entscheidung zur Palliativstationspflege (3.9.3.1, S. 55) sprechen für sich und unterstreichen die o.g. Punkte, welche für den Patienten und den Angehörigen zu einer hohen Zufriedenheit

mit dem Versorgungsort der Palliativstation führten. Weitere Gründe für die Pflege auf der Palliativstation sind in dem Anhang 6.6 (S. 102) tabellarisch dargestellt. Hier sieht man, dass neben der umfassenden, kompetenten Pflege die gute Schmerztherapie in 11 Fällen und die Überforderung der pflegenden Angehörigen in 10 Fällen für die Auswahl der Palliativstation ausschlaggebend waren.

Im häuslichen Bereich steht als Begründung für die Zufriedenheit mit dem Versorgungsort der Wunsch des Patienten, zuhause sterben zu wollen, im Vordergrund. Auch hier sprechen die wörtlich übernommenen Begründungen der Angehörigen (siehe 3.9.3.2, S. 55) für sich.

Im Anhang 6.6 (S. 102) ist der am zweit häufigsten genannte Grund die gute Durchführbarkeit der Pflege im häuslichen Bereich, gefolgt von dem Wunsch des Angehörigen, den Patienten zuhause pflegen zu wollen. Die Umstände, die zu einer erfolgreichen häuslichen Pflege führen, wurden bereits unter 4.2 (S. 59) dargestellt. Kurz gefasst sind es eben der Wunsch des Patienten und des pflegenden Angehörigen, die Verfügbarkeit von medizinischer und pflegerischer Betreuung für 24 Std. pro Tag, finanzielle Ressourcen und möglichst das Vorhandensein von mehreren Angehörigen, welche sich die Pflege teilen. Man sieht also, dass in dem Kollektiv die von Cantwell et al. (2000) geforderten Bedingungen teilweise erfüllt werden.

Es ist also festzuhalten, dass in der vorliegenden Untersuchung eine für den Patienten und für den Angehörigen zufrieden stellende, terminale Pflegesituation im häuslichen Bereich, als auch im palliativstationären Bereich, vorgelegen hat.

Die Auswahl der jeweiligen Versorgungsorte ist abhängig von Wünschen und von medizinischen und pflegerischen Umständen. Nur wenn die häusliche Struktur bestimmte Voraussetzungen erfüllt, wird die Pflege zu Hause möglich sein. Waren die Symptome des Patienten ambulant oder auf Normalstation nicht mehr erfolgreich zu lindern oder kam es zur Überforderung der häuslichen Pflege (siehe 3.4.2, S. 30), wurde die Einweisung auf die Palliativstation notwendig. Es ist somit anzunehmen, dass es sich bei den zwei Untersuchungskollektiven um selektionierte Patientenkollektive handelt, die sich in der Symptomstärke, der häuslichen und familiären Struktur unterscheiden.

## 5 Zusammenfassung

Ziel der Palliativmedizin ist es, durch optimale Versorgung die bestmögliche Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen zu erreichen. Um sich vergewissern zu können, dass dieses Ziel erreicht wird, ist es notwendig, Daten zu erfassen, aus denen sich die zu untersuchenden Merkmale quantifizieren lassen.

In der vorliegenden Untersuchung wurden Daten zur Pflegebelastung und Lebensqualität von pflegenden Angehörigen von Krebskranken erhoben. Es handelt sich um eine vergleichende Studie von pflegenden Angehörigen aus der Palliativstation des Universitätsklinikums Göttingen (n=59) und von pflegenden Angehörigen aus dem häuslichen Bereich (n=40).

Die beiden untersuchten Kollektive unterscheiden sich in Bezug auf das Alter, die Berufstätigkeit und die Beziehung zum Verstorbenen. Diese demographischen Unterschiede grenzen die Möglichkeiten zur Wahl des Pflegeortes ein. Es ist anzunehmen, dass ein geringes Angehörigenalter mit einer respektive höheren Rate an Vollbeschäftigung zu einer bevorzugten Pflege in einer Institution führt, da die Angehörigen auf Grund ihrer beruflichen Einbindung die häusliche Pflege nicht übernehmen können. Des Weiteren führt ein enger Verwandtschaftsgrad (Ehepartner, Elternteil, Kind) zu einer höheren Bereitschaft zur Übernahme der häuslichen Pflege, als eine weitläufigere oder gar keine Verwandtschaftsbeziehung (anderweitig Verwandter oder Freund).

Die Analyse zur Wahl des Pflegeortes ergibt weiterhin, dass die Hauptgründe für die Versorgung im häuslichen Bereich der Wunsch des Patienten und des Angehörigen sowie die gute Durchführbarkeit der Pflege zu Hause waren. Für die Wahl der Palliativstation gaben die Angehörigen als Hauptgründe die Überforderung der häuslichen Pflege durch das Auftreten von starken Schmerzen und anderen Symptomen der Patienten an.

Es zeigt sich hier, dass die Palliativpatienten zu einem Teil eine selektionierte Untergruppe von Krebspatienten mit einer besonders hohen Symptombelastung darstellen, bei denen eine Versorgung im häuslichen Bereich oder auf Normalstation im Krankenhaus nicht mehr möglich ist.

Das Maß der Angehörigenaufklärung über die Diagnose und Prognose des Patienten ist bei den Angehörigen der Palliativpatienten signifikant höher, als bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld". Die Zufriedenheit mit der Aufklärung wird mit 84,5 % bei den Angehörigen der Palliativpatienten zu 70,0 % bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" auch höher bewertet.

Die Analyse der Pflegebelastung ergibt bei beiden untersuchten Kollektiven eine zum großen Teil hohe individuelle Belastung. Die Pflege und Betreuung wurde bei 52,6 % der Angehörigen der Patienten "häusliches Bereich" und bei 43,1 % der Angehörigen der Palliativpatienten ohne Unterstützung bewältigt. Hierbei kam es bei 51,4 % im häuslichen Bereich und bei 26,5 % im palliativstationären Bereich zu einer täglichen Gesamtbetreuungszeit von über 9 Stunden in der präfinalen Phase. Auch traten bei den Angehörigen beider Kollektive noch andere Belastungen in Form von eigener Erkrankung, Erkrankung anderer Familienmitglieder und die Betreuung von Kindern in nicht unerheblichem Umfang auf (siehe 4.6, S. 70).

Die Lebensqualitätsanalyse mit dem SF-12-Fragebogen ergibt in beiden Kollektiven eine deutlich erniedrigte mentale (MCS-12) und körperliche Lebensqualität (PCS-12) im Vergleich zur Normalbevölkerung. Hierbei entspricht die Reduktion der Angehörigenlebensqualität der von chronisch kranken Patienten.

Eine Abnahme der SF-12-Lebensqualitätsergebnisse ergab sich bei fehlender Unterstützung der pflegenden Angehörigen durch weitere Personen, eine hohe tägliche Versorgungsdauer, Freizeit- und Schlafdauerverkürzung sowie zunehmende Vereinsamung oder Beziehungsprobleme.

An zu merken ist hier die fehlende Validität der SF-12-Ergebnisse in dieser Untersuchung, da der SF-12 nur für einen zurückliegenden Zeitraum von 4 Wochen validiert ist und bei der vorliegende Untersuchung die Angehörigen 4 Monate bis 4 Jahre nach der erfolgten Pflege des verstorbenen Tumorpatienten befragt wurden. Durch dieses Intervall zwischen Pflege und Befragung ist es sicherlich zur Verarbeitung der Pflegesituation gekommen. Die Daten zum SF-12 und auch zum körperlichen und seelischen Befinden der pflegenden Angehörigen müssen somit kritisch hinterfragt werden. Zur genaueren Analyse wäre hier eine prospektive Datenerfassung notwendig.

Die Auswertung von einzelnen die Lebensqualität beeinflussenden Aspekten ergab eine Abnahme der persönlichen Freizeit bei ca. 85 % der Angehörigen beider Kollektive. Eine signifikant höhere Schlafdauerverkürzung trat bei der Gruppe der Angehörigen von den Patienten "häusliches Umfeld" auf. Von vermehrter körperlicher Erkrankung waren in beiden Kollektiven ca. 48 % der Angehörigen betroffen. Seelische Probleme wurden mit 82,1 % von den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" zu 65,5 % von den Angehörigen der Palliativpatienten signifikant häufiger angegeben. Die Analyse der seelischen Unterstützung der pflegenden Angehörigen zeigt, dass hier das Pflegepersonal von 89,3 %, der Stationsarzt von 75,0 % und der Stationspsychologe von 58,2 % der Palliativangehörigen als sehr gut

bewertet wurden. Ein signifikant geringeres Auftreten von seelischen Problemen bei den Angehörigen der Palliativpatienten ist somit auch als ein Verdienst des Palliativstationsteams zu bewerten.

Als weitere Probleme während der Pflegezeit traten durchschnittlich bei ca. 55 % eine soziale Vereinsamung und bei ca. 33 % Beziehungsprobleme in beiden untersuchten Kollektiven auf. Eine höhere finanzielle Belastung der pflegenden Angehörigen der Palliativstation mit 17,3 % gegenüber 5,6 % bei den Angehörigen der Patienten "häusliches Umfeld" ergibt sich vermutlich, wie unter 4.6.5.3 (S. 76) erläutert, aus der höheren Rate an Vollbeschäftigung und der höheren Rate an Wochenarbeitszeitverkürzung der Palliativangehörigen.

Eine Arbeitsunfähigkeit wegen seelischer Probleme oder eigener Erkrankung während der Pflegezeit erfolgte bei ca. 17 % der berufstätigen Angehörigen beider Kollektive. Da hier Daten aus der Literatur zum Vergleich nicht vorlagen, besteht hier sicherlich ein Bedarf an zusätzlichen Studien, um aus volkswirtschaftlicher Sicht die Situation der terminalen Pflege Krebskranker besser abschätzen zu können.

In beiden Kollektiven besteht bei der Mehrzahl der berufstätigen Angehörigen (häusliche Versorgung: 66,7 %; Palliativstation: 56,0 %) der Wunsch nach Arbeitsfreistellung für die Zeit der terminalen Pflege bei vollem Lohnausgleich. Dieses verdeutlicht den Wunsch, der Mehrzahl der Angehörigen, wieder mehr Zeit für Sterbende zu haben.

Bei der Beurteilung der gesamten Pflegesituation gaben alle Angehörigen, bis auf jeweils einen aus beiden Kollektiven, den ausgewählten Versorgungsort als die beste Möglichkeit an. Aus den frei formulierten Begründungen (siehe 3.9.3, S. 54) ergibt sich für die Angehörigen beider Kollektive eine hohe Zufriedenheit mit der erfolgten Pflegesituation. Hier sieht man allerdings auch, dass die Angehörigen ihre Zufriedenheit zum Großteil mit den Bedürfnissen und dem Wohlergehen des Patienten begründen (siehe Anhang 6.6, S. 102). So liegt im häuslichen Bereich der Schwerpunkt auf der Erfüllung des Wunsches des Patienten, zuhause sterben zu wollen. Im palliativstationären Bereich steht die umfassende, kompetente Versorgung des Patienten rund um die Uhr im Vordergrund für die Angehörigenzufriedenheit.

Abschließend ist zu sagen, dass die vorliegende Studie eine hohe Pflegebelastung der Angehörigen beider Kollektive, mit dem vermehrten Auftreten von körperlichen, seelischen und sozialen Problemen, ergab. Diese Belastung führte in beiden Kollektiven zu einer herabgesetzten mentalen und körperlichen Lebensqualität, welche auch durch die Ergebnisse des SF-12-Fragebogens bei fehlender Validität nachvollzogen werden kann.

Eine stärkere Unterstützung und Entlastung der Angehörigen, in pflegerischer als auch in seelischer Hinsicht, ist notwendig, um auch den Angehörigen eine gute Lebensqualität zu erhalten. Eine Förderung der noch unzureichenden palliativmedizinischen ambulanten und stationären Versorgungssituation in Deutschland sollte stärker von der Gesundheits- und Sozialpolitik vorangetrieben werden.

In den Zeiten des allgemeinen Sparens und Kürzens von Sozialleistungen bleibt aber die Frage, ob in den Vorstellungen der politisch Verantwortlichen „Menschlichkeit ein zu teurer Raum wird, um ihn für alle offen zu halten“ (Roy 1997, S. 52).

## **6 Anhang**

Anhangsverzeichnis:

Anhang 6.1: Fragebogen Palliativangehörige.....	90
Anhang 6.2: Fragebogen Hausangehörige.....	94
Anhang 6.3: Angehörigenanschreiben.....	98
Anhang 6.4: Erinnerungsschreiben.....	100
Anhang 6.5: Haupttodesursachen infolge von Tumoren in Deutschland.....	101
Anhang 6.6: Begründungen zur Wahl des Pflegeortes.....	102

# 6.1 Fragebogen Palliativangehörige

## Teil 1: Fragebogen über Ihre Situation zur Zeit der Pflege des verstorbenen Angehörigen auf der Palliativstation

### 1. Ihre Personalien

1.1. Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Geschlecht:  weiblich  männlich

1.2. Der Verstorbene war:  
 ein Ehe- oder Lebenspartner  
 ein Kind  
 ein Elternteil  
 ein anderweitig Verwandter  
 ein/e Freund/in

1.3. Wie weit war die Anfahrtsstrecke zur Palliativstation Göttingen-Weende ? \_\_\_\_\_ Kilometer

1.4. Waren Sie in der Pflegezeit Ihres verstorbenen Angehörigen berufstätig ?  
 Ja, ich war voll berufstätig  
 Ja, ich war teilzeitbeschäftigt  
 Nein, ich war berentet  
 Nein, ich war arbeitslos  
 Nein, ich habe mich überwiegend um den Haushalt gekümmert

1.5. Falls Sie berufstätig waren, haben Sie Ihre Wochenarbeitszeit während der Pflegezeit verkürzt ?  
 Ja, um ca. \_\_\_\_\_ Stunden pro Woche verkürzt  
 Nein, nicht verkürzt

### 2. Fragen zur Pflege und Betreuung

2.1. Haben Sie Pflege und Betreuung überwiegend alleine durchgeführt oder gab es Unterstützungen im Familien- oder Freundeskreis ?

Es gab täglich Unterstützung  
 Es gab manchmal Unterstützung ,z.B. an einigen Tagen der Woche oder zu bestimmten Tageszeiten  
 Es gab Unterstützung bei Urlaub bzw. Krankheit  
 Ich habe überwiegend alleine gepflegt

2.2. Kam im Zeitraum der Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen noch eine der folgenden Situationen vor ?

2.2.1. Erkrankung anderer Familienmitglieder  Ja  Nein  
2.2.2. Eigene Krankheit  Ja  Nein  
2.2.3. Versorgung von Kindern  Ja  Nein  
2.2.4. Sonstiges \_\_\_\_\_

2.3. Wieviel Zeit pro Tag verbrachten Sie insgesamt mit der Betreuung und Pflege des Verstorbenen ?

bis zu einer Stunde  
 1-3 Stunden  
 3-6 Stunden  
 6-9 Stunden  
 mehr als 9 Stunden

2.4. Wieviel Zeit benötigten Sie durchschnittlich für die Grundpflege des Verstorbenen (z.B. Waschen, Lagerung, Essen zubereiten und reichen, Toilettenhygiene) ?

bis zu einer Stunde  
 bis zu 2 Stunden  
 bis zu 3 Stunden  
 mehr als 3 Stunden

### 3. Fragen zur Ihrer Lebensqualität in dieser Zeit

3.1. Hatten Sie bedingt durch die Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen durchschnittlich pro Tag weniger Zeit für sich selbst zur Verfügung ?

Ja, ich hatte weniger Zeit für mich zur Verfügung  
 Nein, ich hatte genauso viel Zeit für mich zur Verfügung wie zuvor  
 Nein, ich hatte mehr Zeit für mich zur Verfügung

3.2. Haben Sie auf der Palliativstation übernachtet ?  Ja  Nein

3.3. Hat sich Ihre Schlafdauer während der Krankheit Ihres verstorbenen Angehörigen verkürzt ?

Nein, hat sich nicht verkürzt  
 Ja, um ca. 1 Stunde  
 Ja, um ca. 2 Stunden  
 Ja, um mehr als 2 Stunden

3.4. Während der Pflegezeit Ihres verstorbenen Angehörigen gab es sicherlich auch schwierige Phasen für Sie zu bewältigen. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der folgenden Personen ?

	sehr gute Unterstützung	mäßige Unterstützung	keine Unterstützung
3.4.1.Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4.2.Hausarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4.3.Gemeindepfarrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4.4.Freunde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4.5.Stationsarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4.6.Pflegepersonal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4.7.Stationspsychologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4.8.Krankenhausseelsorger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.4.9.Sonstige _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- 3.5. Haben Sie sich während der Pflegezeit vermehrt krank gefühlt (z.B. Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Schwächegefühl usw.) ?  
 Ja  Nein
- 3.6. Traten während der Pflegezeit vermehrt seelische Probleme wie Depressionen, Angstzustände und Erschöpfungen bei Ihnen auf ?  
 Ja  Nein

3.7. Geben Sie bitte an, inwieweit durch die Krankheit Ihres verstorbenen Angehörigen folgende Probleme auftraten:

- |                             | Stark                    | Mäßig                    | Gar nicht                |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3.7.1. Vereinsamung         | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3.7.2. Beziehungsprobleme   | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3.7.3. Finanzielle Probleme | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**Falls Sie berufstätig waren:**

- 3.8. Mussten Sie sich während der Pflegezeit vermehrt wegen eigener Krankheit oder seelischer Probleme krankschreiben lassen ?  
 Ja  Nein
- 3.9. Hätten Sie sich gewünscht, für die Zeit der Pflege von Ihrer Arbeit freigestellt zu werden, wenn Sie weiterhin den vollen Lohn erhalten hätten ?  
 Ja  Nein

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Kästchen ankreuzen, das am besten auf Sie zutrifft. Versetzen Sie sich hierfür in die Zeit der Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen und beantworten Sie die Fragen, wie Sie sich zu dieser Zeit gefühlt haben.

4. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand **ca. 7 Tage vor Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** beschreiben ?

- Ausgezeichnet  Sehr gut  Gut  Weniger gut  Schlecht

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Waren Sie durch Ihren Gesundheitszustand **ca. 7 Tage vor Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt ? Wenn ja, wie stark ?

- |  | Ja, stark<br>Eingeschränkt | Ja, etwas<br>eingeschränkt | Nein, überhaupt<br>nicht eingeschränkt |
|--|----------------------------|----------------------------|--|
|--|----------------------------|----------------------------|--|

5. Mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen

6. Mehrere Treppenabsätze steigen

Hatten Sie in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause ?

- |  | Ja                       | Nein                     |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 7. Ich habe weniger geschafft als ich wollte | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun        | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Hatten Sie in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Arbeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten) ?

- |  | Ja                       | Nein                     |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 9. Ich habe weniger geschafft als ich wollte           | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

11. Inwieweit haben Schmerzen Sie in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert ?

- Überhaupt nicht  Ein bisschen  Mäßig  Ziemlich  Sehr

In diesen Fragen geht es darum, wie sie sich in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende ihres verstorbenen Angehörigen** fühlten. Wie oft waren Sie in dieser Zeit.....

- |                              | Immer                    | Meistens                 | Ziemlich oft             | Manchmal                 | Selten                   | Nie                      |
|------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 12. ...ruhig und gelassen    | <input type="checkbox"/> |
| 13. ...voller Energie        | <input type="checkbox"/> |
| 14. ...entmutigt und traurig | <input type="checkbox"/> |

15. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt ?

- Immer  Meistens  Manchmal  Selten  Nie

## Teil 2: Fragebogen über die Situation Ihres auf der Palliativstation verstorbenen Angehörigen

### 1. Entscheidung über Pflegeort

1.1. Die formelle Einweisung in eine Klinik wird letztendlich immer durch einen Arzt vollzogen, dennoch wird der Entschluss über den Behandlungsort oft von anderen Personen beeinflusst. Wer genau nahm in Ihrem Fall die Entscheidung für die Pflege auf der Palliativstation vor ?

- Sie selbst
- ein anderer Angehöriger
- der Patient selbst
- ein Arzt (Haus- oder Facharzt)
- ein/e Freund/in
- Notarzt
- Verlegung von einem anderen Krankenhaus/ Station
- über die Notaufnahme

1.2 Wodurch wurde die Einweisung auf die Palliativstation notwendig ?

- starke Schmerzen
- Auftreten weiterer Symptome: \_\_\_\_\_
- Überforderung der häuslichen Pflege
- Sonstiges \_\_\_\_\_

### 2. Fragen zur Aufklärung

Es wird immer wieder die Frage gestellt, ob der Patient selbst die ganze Wahrheit über seine Krankheit erfahren sollte und vor allem, wie man sie ihm und seinen pflegenden Angehörigen mitteilen soll.

2.1. War in Ihrem Fall der Patient über seine Krankheit aufgeklärt ?

- Ja
- Nein

2.2. War der Patient darüber informiert, dass die Krankheit zum Tode führen wird ?

- Ja
- Nein

2.3. Waren Sie als pflegender Angehöriger über die Krankheit des Patienten aufgeklärt ?

- Ja
- Nein

2.4. Waren Sie als pflegender Angehöriger darüber informiert, dass die Krankheit zum Tode führen wird ?

- Ja
- Nein

2.5. Wie beurteilen Sie im Nachhinein die Aufklärung:

a.) für den Patienten

- angemessen
- nicht ausreichend
- zu weitreichend

b.) für Sie als pflegenden Angehörigen

- angemessen
- nicht ausreichend
- zu weitreichend

### 3. Fragen zur körperlichen und seelischen Betreuung

3.1. Wie würden Sie die Versorgung Ihres verstorbenen Angehörigen in den letzten Lebenswochen einschätzen in bezug auf

a.) ärztliche Betreuung ?

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend

b.) Schmerzbehandlung ?

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend

c.) allgemeine Pflege (Körperhygiene, Lagerung...) ?

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend

3.2. Gerade bei Kranken in den letzten Lebenswochen wird die Lebensqualität sicher nicht nur durch das körperliche Wohlbefinden bestimmt, sondern ist auch von der seelischen Betreuung abhängig. Wie würden Sie Ihrer Meinung nach die seelische Unterstützung Ihres verstorbenen Angehörigen durch die folgenden Personen einschätzen ?

a.) Ärzte

- sehr gut
- zufriedenstellen
- ungenügend
- kam nicht in Frage

b.) Pflegepersonal

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend
- kam nicht in Frage

c.) Psychologen

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend
- kam nicht in Frage

d.) Krankenhausseelsorger

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend
- kam nicht in Frage

#### 4. Beurteilung und Einschätzung der gesamten Situation

4.1. Würden Sie sagen, dass Ihr Angehöriger unter starken Schmerzen verstorben ist ?

- Ja     Nein

4.2. Würden Sie im Nachhinein sagen, dass Ihr Angehöriger in Würde gestorben ist ?

- Ja     Nein

4.3. War die Betreuung Ihres verstorbenen Angehörigen in der letzten Lebensphase auf der Palliativstation die beste Möglichkeit oder hätte es aus Ihrer jetzigen Sicht eine bessere Alternative gegeben ?

- es war so auf der Palliativstation die beste Möglichkeit  
 zu Hause wäre es besser gewesen  
 auf der Normalstation im Krankenhaus wäre es besser gewesen

4.4. Begründen Sie Ihre unter 4.3. angekreuzte Auswahl kurz: \_\_\_\_\_

Bewerten Sie die nachfolgenden Gesichtspunkte jeweils, wie die Situation Ihres verstorbenen Angehörigen ca. 7 Tage vor seinem Lebensende war. Kreuzen Sie die Antwort an, die am ehesten zutrifft (ein Kästchen pro Frage).

#### 5. AKTIVITÄT

Ca. sieben Tage vor Lebensende hat der Patient

- ganztags oder überwiegend in seinem Beruf/Haushalt gearbeitet oder sich mit anderen freiwilligen Aktivitäten (Hobbies) beschäftigt  
 in seinem Beruf/Haushalt gearbeitet oder sich mit freiwilligen Aktivitäten beschäftigt, jedoch war größere Hilfe nötig oder die Zeit der Aktivität musste eingeschränkt werden  
 nicht arbeiten oder seinen Haushalt führen oder nachgehen können

#### 6. ALLTAGSLEBEN

Ca. sieben Tage vor Lebensende hat der Patient

- sich selbst waschen, anziehen und sich körperlich anstrengen können  
 mit spezieller Hilfe (anderer Personen/spezieller Ausrüstungen) seine täglichen Aktivitäten bewerkstelligen können  
 sich nicht selbst versorgen oder leichte Aufgaben übernehmen oder seine Wohnung verlassen können

#### 7. GESUNDHEIT

Ca. sieben Tage vor Lebensende hat der Patient

- sich überwiegend 'sehr gut' gefühlt  
 keine Energie gehabt und sich überwiegend 'nicht so gut' gefühlt  
 sich sehr krank gefühlt. Er fühlte sich überwiegend schwach und hilflos oder war bewußtseinsgetrübt

#### 8. UMWELTBEZIEHUNG

Ca. sieben Tage vor Lebensende hat der Patient

- gut zu anderen Kontakt aufgenommen und zumindest mit einem Familienmitglied und/oder Freund regelmäßigen Kontakt aufrecht erhalten  
 eingeschränkten Kontakt zur Familie und/oder Freunden gehabt, oder der Kontakt war durch seinen Zustand nur beschränkt möglich  
 selten oder nur, wenn es absolut notwendig war, Kontakt zur Familie und/oder zu Freunden gehabt, oder der Patient war bewußtlos

#### 9. ZUKUNFT

Ca. sieben Tage vor Lebensende war der Patient

- in ruhiger und positiver Gemütsverfassung und akzeptierte seine persönlichen Umstände  
 manchmal betrübt, weil er seine persönlichen Umstände nicht akzeptierte oder er hatte Perioden von Angst oder Depression  
 erheblich verwirrt oder sehr angstvoll, depressiv oder bewußtlos

## 6.2 Fragebogen Hausangehörige

### Teil 1: Fragebogen zu Ihrer Situation in der häuslichen Pflege

#### 1. Ihre Personalien

1.1. Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Geschlecht:  weiblich  männlich

1.2. Der Verstorbene war:

- ein Ehe- oder Lebenspartner
- ein Elternteil
- ein Kind
- ein anderweitig Verwandter
- ein/e Freund/in

1.3. Wo genau fand die Betreuung und Pflege statt ?

- bei dem Verstorbenen\*
- bei Ihnen zu Hause
- woanders : \_\_\_\_\_\*

\*Falls Sie hier ein Kreuz gemacht haben:  
Wie weit war es zum Ort der Pflege ? \_\_\_\_\_ Kilometer

1.4. Über welchen Zeitraum wurde der Verstorbene von Ihnen gepflegt ? \_\_\_\_\_ Tage

1.5. Waren Sie in diesem Zeitraum berufstätig ?

- Ja, ich war voll berufstätig
- Ja, ich war teilzeitbeschäftigt
- Nein, ich war berentet
- Nein, ich war arbeitslos
- Nein, ich habe mich überwiegend um den Haushalt gekümmert

1.6. Falls Sie berufstätig waren, haben Sie Ihre Wochenarbeitszeit während der Pflegezeit verkürzt ?

Ja, um ca. \_\_\_\_\_ Stunden pro Wochen  
 Nein, nicht verkürzt

#### 2. Fragen zur Pflege und Betreuung

2.1. Haben Sie Pflege und Betreuung überwiegend alleine durchgeführt oder gab es Unterstützung im Familien- oder Freundeskreis ?

Es gab täglich Unterstützung  
 Es gab manchmal Unterstützung, z.B. an einigen Tagen der Woche oder zu bestimmten Tageszeiten  
 Es gab Unterstützung bei Urlaub bzw. Krankheit  
 Ich habe überwiegend alleine gepflegt

2.2. Gab es einen ambulanten Pflegedienst oder eine Sozialstation die Ihnen bei der täglichen Pflege (z.B. Waschen des Patienten) geholfen haben ?

Ja  Nein

2.3. Kam im Zeitraum der Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen noch eine der folgenden Situationen vor ?

2.3.1. Erkrankung anderer Familienmitglieder  Ja  Nein

2.3.2. Eigene Krankheit  Ja  Nein

2.3.3. Versorgung von Kindern  Ja  Nein

2.3.4. Sonstiges \_\_\_\_\_

2.4. Wieviel Zeit pro Tag verbrachten Sie insgesamt mit der Betreuung und Pflege des Verstorbenen ?

bis zu einer Stunde  
 1-3 Stunden  
 3-6 Stunden  
 6-9 Stunden  
 mehr als 9 Stunden

2.5. Wieviel Zeit benötigten Sie durchschnittlich für die Grundpflege des Verstorbenen (z.B. Waschen, Lagerung, Essen zubereiten und reichen, Toilettenhygiene) ?

bis zu einer Stunde  
 bis zu 2 Stunden  
 bis zu 3 Stunden  
 mehr als 3 Stunden

#### 3. Fragen zur Ihrer Lebensqualität in dieser Zeit

3.1. Hatten Sie bedingt durch die Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen durchschnittlich pro Tag weniger Zeit für sich selbst zur Verfügung ?

Ja, ich hatte weniger Zeit für mich zur Verfügung  
 Nein, ich hatte genausoviel Zeit für mich zur Verfügung wie zuvor  
 Nein, ich hatte mehr Zeit für mich zur Verfügung

3.2. Hat sich Ihre Schlafdauer während der Krankheit Ihres verstorbenen Angehörigen verkürzt ?

Nein, hat sich nicht verkürzt  
 Ja, um ca. 1 Stunde  
 Ja, um ca. 2 Stunden  
 Ja, um mehr als 2 Stunden

3.3. Während der Pflegezeit Ihres verstorbenen Angehörigen gab es sicherlich auch schwierige Phasen für Sie zu bewältigen. Wie beurteilen Sie die Unterstützung der folgenden Personen ?

	sehr gute Unterstützung	mäßige Unterstützung	keine Unterstützung
3.3.1. Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3.2. Hausarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3.3. Gemeindepfarrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3.4. Freunde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.3.5. Sonstige _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.4. Haben Sie sich während der Pflegezeit vermehrt krank gefühlt (z.B. Kopfschmerzen, Bauchschmerzen, Schwächegefühl usw.) ?  
 Ja  Nein

3.5. Traten während der Pflegezeit vermehrt seelische Probleme wie Depressionen, Angstzustände und Erschöpfungen bei Ihnen auf ?  
 Ja  Nein

3.6. Geben Sie bitte an, inwieweit durch die Krankheit Ihres verstorbenen Angehörigen folgende Probleme auftraten:

	Stark	Mäßig	Gar nicht
3.6.1. Vereinsamung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6.2. Beziehungsprobleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.6.3. Finanzielle Probleme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Falls Sie berufstätig waren:

3.7. Mußten Sie sich während der Pflegezeit vermehrt wegen eigener Krankheit oder seelischer Probleme krankschreiben lassen ?  
 Ja  Nein

3.8. Hätten Sie sich gewünscht, für die Zeit der Pflege von Ihrer Arbeit freigestellt zu werden, wenn Sie weiterhin den vollen Lohn erhalten hätten ?  
 Ja  Nein

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten das Kästchen ankreuzen, das am besten auf Sie zutrifft. Versetzen Sie sich hierfür in die Zeit der Pflege Ihres verstorbenen Angehörigen und beantworten Sie die Fragen, wie Sie sich zu dieser Zeit gefühlt haben.

4. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand **ca. 7 Tage vor Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** beschreiben ?

Ausgezeichnet  Sehr gut  Gut  Weniger gut  Schlecht

Im Folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben. Waren Sie durch Ihren Gesundheitszustand **ca. 7 Tage vor Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt ? Wenn ja, wie stark ?

	Ja, stark Eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
5. Mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Mehrere Treppenabsätze steigen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause ?

	Ja	Nein
7. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hatten Sie in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Arbeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten) ?

	Ja	Nein
9. Ich habe weniger geschafft als ich wollte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Inwieweit haben Schmerzen Sie in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert ?

Überhaupt nicht  Ein bisschen  Mäßig  Ziemlich  Sehr

In diesen Fragen geht es darum, wie sie sich in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende ihres verstorbenen Angehörigen** fühlten. Wie oft waren Sie in dieser Zeit.....

	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manch- mal	Selten	Nie
12. ...ruhig und gelassen	<input type="checkbox"/>					
13. ...voller Energie	<input type="checkbox"/>					
14. ...entmutigt und traurig	<input type="checkbox"/>					

15. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den **letzten 4 Wochen vor dem Lebensende Ihres verstorbenen Angehörigen** Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt ?

Immer  Meistens  Manchmal  Selten  Nie

## Teil 2: Fragebogen über die Situation Ihres im häuslichen Umfeld verstorbenen Angehörigen

### 1. Entscheidung über Pflegeort

1.1. Wer nahm letztendlich die Entscheidung für die Pflege zu Hause vor ?

- Sie selbst
- ein anderer Angehöriger
- der Patient selbst
- ein Arzt (Haus- oder Facharzt)
- ein/e Freund/in

1.2 Warum wurde keine Krankenhauseinweisung vorgenommen ?

- die Pflegesituation war zu Hause gut möglich
- es war der spezielle Wunsch des Verstorbenen, zu Hause zu bleiben
- andere Gründe: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### 2. Fragen zur Aufklärung

Es wird immer wieder die Frage gestellt, ob der Patient selbst die ganze Wahrheit über seine Krankheit erfahren sollte und vor allem, wie man sie ihm und seinen pflegenden Angehörigen mitteilen soll.

2.1. War in Ihrem Fall der Patient über seine Krankheit aufgeklärt ?

- Ja
- Nein

2.2. War der Patient darüber informiert, dass die Krankheit zum Tode führen wird ?

- Ja
- Nein

2.3. Waren Sie als pflegender Angehöriger über die Krankheit des Patienten aufgeklärt ?

- Ja
- Nein

2.4. Waren Sie als pflegender Angehöriger darüber informiert, dass die Krankheit zum Tode führen wird ?

- Ja
- Nein

2.5. Wie beurteilen Sie im Nachhinein die Aufklärung:

a.) für den Patienten

- angemessen
- nicht ausreichend
- zu weitreichend

b.) für Sie als pflegenden Angehörigen

- angemessen
- nicht ausreichend
- zu weitreichend

### 3. Fragen zur körperlichen und seelischen Betreuung

3.1. Wie würden Sie die Versorgung Ihres verstorbenen Angehörigen in den letzten Lebenswochen einschätzen in bezug auf

a.) ärztliche Betreuung ?

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend

b.) Schmerzbehandlung ?

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend

c.) allgemeine Pflege (Körperhygiene, Lagerung...), entweder durch Sie selbst oder den ambulanten Pflegedienst ?

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend

3.2. Gerade bei Kranken in den letzten Lebenswochen wird die Lebensqualität sicher nicht nur durch das körperliche Wohlbefinden bestimmt, sondern ist auch von der seelischen Betreuung abhängig. Wie würden Sie Ihrer Meinung nach die seelische Unterstützung Ihres verstorbenen Angehörigen durch die folgenden Personen einschätzen ?

a.) Ärzte

- sehr gut
- zufriedenstellen
- ungenügend
- kam nicht in Frage

b.) Pflegepersonal, wenn ein Pflegedienst im Einsatz war; ansonsten Punkt b.) überspringen.

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend
- kam nicht in Frage

c.) Pfarrer

- sehr gut
- zufriedenstellend
- ungenügend
- kam nicht in Frage

#### 4. Beurteilung und Einschätzung der gesamten Situation

4.1. Würden Sie sagen, dass Ihr Angehöriger unter starken Schmerzen verstorben ist ?

- Ja     Nein

4.2. Würden Sie im Nachhinein sagen, dass Ihr Angehöriger in Würde gestorben ist ?

- Ja     Nein

4.3. War die Betreuung Ihres verstorbenen Angehörigen in der letzten Lebensphase im häuslichen Umfeld die beste Möglichkeit oder hätte es aus Ihrer jetzigen Sicht eine bessere Alternative gegeben ?

- es war zu Hause die beste Möglichkeit  
 eine Palliativstation ( spezielle Station für krebserkrankte Patienten in der letzten Lebensphase ) wäre es besser gewesen  
 auf der Normalstation im Krankenhaus wäre es besser gewesen

4.4. Begründen Sie Ihre unter 4.3. angekreuzte Auswahl kurz: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Bewerten Sie die nachfolgenden Gesichtspunkte jeweils, wie die Situation Ihres verstorbenen Angehörigen ca. 7 Tage vor seinem Lebensende war. Kreuzen Sie die Antwort an, die am ehesten zutrifft (ein Kästchen pro Frage).

#### 5. AKTIVITÄT

Ca. sieben Tage vor Lebensende hat der Patient

- ganztags oder überwiegend in seinem Beruf/Haushalt gearbeitet oder sich mit anderen freiwilligen Aktivitäten (Hobbies) beschäftigt  
 in seinem Beruf/Haushalt gearbeitet oder sich mit freiwilligen Aktivitäten beschäftigt, jedoch war größere Hilfe nötig oder die Zeit der Aktivität mußte eingeschränkt werden  
 nicht arbeiten oder seinen Haushalt führen oder nachgehen können

#### 6. ALLTAGSLEBEN

Ca. sieben Tage vor Lebensende hat der Patient

- sich selbst waschen, anziehen und sich körperlich anstrengen können  
 mit spezieller Hilfe (anderer Personen/spezieller Ausrüstungen) seine täglichen Aktivitäten bewerkstelligen können  
 sich nicht selbst versorgen oder leichte Aufgaben übernehmen oder seine Wohnung verlassen können

#### 7. GESUNDHEIT

Ca. sieben Tage vor Lebensende hat der Patient

- sich überwiegend 'sehr gut' gefühlt  
 keine Energie gehabt und sich überwiegend 'nicht so gut' gefühlt  
 sich sehr krank gefühlt. Er fühlte sich überwiegend schwach und hilflos oder war bewußtseinsgetrübt

#### 8. UMWELTBEZIEHUNG

Ca. sieben Tage vor Lebensende hat der Patient

- gut zu anderen Kontakt aufgenommen und zumindest mit einem Familienmitglied und/oder Freund regelmäßigen Kontakt aufrecht erhalten  
 eingeschränkten Kontakt zur Familie und/oder Freunden gehabt, oder der Kontakt war durch seinen Zustand nur beschränkt möglich  
 selten oder nur, wenn es absolut notwendig war, Kontakt zur Familie und/oder zu Freunden gehabt, oder der Patient war bewußtlos

#### 9. ZUKUNFT

Ca. sieben Tage vor Lebensende war der Patient

- in ruhiger und positiver Gemütsverfassung und akzeptierte seine persönlichen Umstände  
 manchmal betrübt, weil er seine persönlichen Umstände nicht akzeptierte oder er hatte Perioden von Angst oder Depression  
 erheblich verwirrt oder sehr angstvoll, depressiv oder bewußtlos

## GEORG-AUGUST-UNIVERSITÄT GÖTTINGEN

ZENTRUM ANAESTHESIOLOGIE,  
RETTUNGS- u. INTENSIVMEDIZIN

Geschäftsführender Leiter

Prof. Dr. med. D. Kettler

Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- u. Intensivmedizin, Postf. 3742, 37075 Göttingen

Herr/Frau

Dr. Dietmar Beck

Telefon: 0551/5034-239

Fax: 0551/5034-134

E-Mail dbeck@gwdg.de

Sehr geehrte/r .....

mit dem vorliegenden Brief möchten wir Sie bitten, uns bei der Durchführung einer Untersuchung zur Verbesserung der Versorgung von Krebskranken zu helfen. Hierzu müssen wir kurz Ihre Zeit in Anspruch nehmen. Es handelt sich um eine schriftliche Befragung zur **Lebensqualität von verstorbenen Tumorpatienten und Ihrer pflegenden Angehörigen**. Die Studie wird von Mitarbeitern einer Krebsstation (Palliativstation am Ev. Krankenhauses Göttingen-Weende) unter Leitung des Stationsarztes Dr. Dietmar Beck durchgeführt. Wir möchten Sie bitten, sich an der Befragung zu beteiligen, da Sie als Betroffene/r diese Situation sicher rückblickend noch einigermaßen gut einschätzen können. Sie müssen lediglich 4 Seiten eines Fragebogens ausfüllen, dies wird Sie nicht mehr als 15 Minuten Zeit kosten. Falls es eine andere Person im Freundes- oder Familienkreis gibt, welche mehr mit der Betreuung und Pflege beschäftigt war als Sie selbst und die gesamte Situation besser einschätzen kann, würden wir Sie bitten diese Unterlagen dieser Person zu übergeben.

### **Zur Studie:**

Gerade in den letzten Jahren ist es immer wichtiger geworden, in der Sterbebegleitung von Tumorpatienten eine effektive medizinische Therapie und pflegerische Versorgung durchzuführen und dem Patienten damit ein Ende in Würde zu ermöglichen. Zahlreiche Patienten werden zu Hause gepflegt, andere im Allgemeinkrankenhaus und seit einigen Jahren auch auf Palliativstationen. Letztere sind gleichsam Intensivstationen für schwerstleidende Krebspatienten, seit 1991 gibt es eine derartige Station in Göttingen am Ev. Krankenhaus Göttingen-Weende e.V.

Mit unserer Studie möchten wir die Situation von Patienten, die auf der Palliativstation verstorben sind mit derjenigen von Patienten vergleichen, die zu Hause verstorben sind. Alle Daten werden vertraulich gemäß dem Datenschutzgesetz behandelt und dienen dem wissenschaftlichen Fortschritt.

### **Ihre Aufgabe ist Folgende:**

Im ersten Teil des Fragebogens sollen Sie **Ihre eigene Situation** während der letzten Lebensphase des Verstorbenen beurteilen.

Im zweiten Teil des Fragebogens sollen Sie Fragen zur **Situation des Verstorbenen** in seiner letzten Lebensphase beantworten. Bitte versetzen Sie sich in diese Zeit und beurteilen Sie rückblickend die Situation Ihres verstorbenen Angehörigen, sowie Sie es damals selbst miterlebt haben oder aus Gesprächen mit dem Verstorbenen erfahren haben.

Es handelt sich um Fragen mit vorgegebenen Antworten, die durch einfaches Ankreuzen (1 Kreuz pro Frage) zu beantworten sind.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich an der Studie beteiligen und uns den beantworteten Fragebogen im beigefügten frankierten Rückumschlag zurückschicken würden. Es entstehen Ihnen aber auch keinerlei Nachteile, wenn Sie sich nicht entschließen können, an der Befragung teilzunehmen.

Schon im Voraus bedanken wir uns ganz herzlich.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. D. Kettler, Leiter des Zentrums  
Anaesthesiologie, Rettungs- u. Intensivmedizin der  
Universität Göttingen

Dr. med. D. Beck, Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- u.  
Intensivmedizin der Universität Göttingen, Stationsarzt der  
Palliativstation

## **GEORG-AUGUST-UNIVERSITÄT GÖTTINGEN**

**ZENTRUM ANAESTHESIOLOGIE,  
RETTUNGS- u. INTENSIVMEDIZIN**

Geschäftsführender Leiter  
Prof. Dr. med. D. Kettler

Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- u. Intensivmedizin, Postf. 3742, 37075 Göttingen

Dr. Dietmar Beck  
Telefon: 0551/392231  
E-Mail dbeck@gwdg.de

Sehr geehrte/r,

vor einigen Wochen haben wir Sie über eine Untersuchung informiert, die der Verbesserung der Versorgung von Krebskranken dienen soll. Da die Ergebnisse der Untersuchung wichtig für die künftige Behandlung von Krebspatienten sind, hatten wir Sie um Teilnahme an der Befragung gebeten. Sollten Sie in der Zwischenzeit den Fragebogen beantwortet zurückgeschickt haben, dann sehen Sie dieses Schreiben als gegenstandslos an. Selbstverständlich ist Ihre Mitarbeit völlig freiwillig, aber falls Sie doch teilnehmen möchten und nur die Unterlagen zwischenzeitlich verlegt hatten, haben Sie hiermit die Möglichkeit, sich an der Studie zu beteiligen.

Beiliegend erhalten Sie noch einmal den vollständigen Fragebogen mit frankiertem Rückumschlag.

Vielen Dank für Ihre Mühe.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. D. Kettler, Leiter des Zentrums  
Anaesthesiologie, Rettungs- u. Intensivmedizin der  
Universität Göttingen

Dr. med. D. Beck, Zentrum Anaesthesiologie, Rettungs- u.  
Intensivmedizin der Universität Göttingen, Stationsarzt der  
Palliativstation

## 6.5 Haupttodesursachen infolge von Tumoren in Deutschland

Prozentuale Häufigkeitsverteilung für 25 Haupttodesursachen infolge Tumoren.

Quelle: Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg

Stichprobenumfang:		n=59		n=40	
Mittlere Fallzahl; 1994-1997 n = 212.070 Frauen u. Männer:		Palliativstation		Häusliche Versorgung	
1.) Lunge:	18,55%	2	4,25%	3	9,68%
2.) Darm:	12,58%	7	14,89%	3	9,68%
3.) Brust:	9,82%	10	21,28%	1	3,23%
4.) Magen:	5,80%	1	2,13%	0	0,00%
5.) Bauchspeicheldrüse:	5,48%	4	8,51%	3	9,68%
6.) Prostata:	5,47%	5	10,64%	1	3,22%
7.) Leukämien:	3,48%	2	4,25%	0	0,00%
8.) Eierstöcke:	3,01%	1	2,13%	2	6,44%
9.) Niere:	2,96%	0	0,00%	2	6,44%
10.) Gehirn:	2,94%	1	2,13%	2	6,44%
11.) Mundhöhle u. Rachen:	2,62%	2	4,26%	1	3,23%
12.) Non-Hodgkin-Lymphom:	2,58%	0	0,00%	0	0,00%
13.) Leber:	2,45%	1	2,13%	1	3,23%
14.) Harnblase:	2,41%	2	4,25%	1	3,23%
15.) Speiseröhre:	2,07%	1	2,13%	0	0,00%
16.) Gallenblase:	1,87%	0	0,00%	0	0,00%
17.) Multiples Myelom:	1,64%	0	0,00%	0	0,00%
18.) Gebärmutterhals:	1,25%	4	8,51%	1	3,23%
19.) Gebärmutterkörper:	1,21%	0	0,00%	1	3,23%
20.) Melanom:	1,06%	1	2,13%	2	6,44%
21.) Weichteile:	0,70%	0	0,00%	2	6,45%
22.) Kehlkopf:	0,67%	0	0,00%	1	3,23%
23.) Mesotheliom:	0,36%	0	0,00%	0	0,00%
24.) Andere Verdauungsorgane:	0,26%	1	2,13%	4	12,91%
25.) Sonstige:	9,46%	2	4,26%	0	0,00%

## 6.6

## Begründungen zur Wahl des Pflegeortes

Die von den Angehörigen angegebenen Begründungen werden, geordnet nach Gruppen, aufgelistet:		
Angehörige der Patienten "häusliches Umfeld"	12	Wunsch des Patienten, zu Hause zu sterben.
	8	Pflege ließ sich zu Hause gut organisieren
	5	Wunsch des Angehörigen, den Patienten zu Hause zu pflegen
	1	Für den Patienten war der ständige Kontakt mit den Angehörigen wichtig
	1	Trotz Belastung waren die Angehörigen stolz darauf, die Pflege für den Kranken allein geschafft zu haben
	5	Gaben keine Gründe an
Angehörige der Palliativpatienten	15	Umfassende kompetente Pflege rund um die Uhr war entscheidend
	11	Wegen hoher Kompetenz in der Schmerztherapie; wäre zu Hause unmöglich gewesen
	10	Wegen Überforderung der pflegenden Angehörigen
	3	Für Patienten wie zweites Zuhause
	2	Wunsch des Patienten
	1	Wegen Überforderung der Pflege im Altenheim
	2	Angehörige konnten ständig anwesend sein
	1	Der Patient wollte den Angehörigen nicht zur Last fallen
	1	Keine Reglementierung, der Patient war keinen Krankenhauszwängen unterworfen
4	Gaben keine Gründe an	

Addington-Hall J, McCarthy M (1995): Dying from Cancer: results of a national population-based investigation. *Palliat Med* 9, 295-305

Addington-Hall J, MacDonald LD, Anderson HR, Freeling P (1991): Dying from cancer: the views of bereaved family and friends about the experiences of terminally ill patients. *Palliat Med* 5, 207-214

Addington-Hall J, MacDonald LD, Anderson HR, Chamberlain J, Freeling P, Bland JM, Raftery J (1992): Randomized controlled trial of effects of coordinating care for terminally ill cancer patients. *Br Med J* 305, 1317-1322

Agar M, Shelby-James TM, Plummer J, Sanderson C, Abernethy AP (2008): Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med* 22, 787-795

Anastasiadis AG, Davies AR, Sawczuk IS, Fleming M, Perelman MA, Burchardt M, Shabsigh R (2003): Quality of life aspects in kidney cancer patients: data from a national registry. *Support Care Cancer* 11, 700-706

Andershed B, Ternstedt BM (1998): Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nurs* 21(2), 106-116

Andrews SC (2001): Caregiver Burden and Symptom Distress in People with Cancer Receiving Hospice Care. *Oncol Nurs Forum* 28(9), 1469-1474

Aries P: *Geschichte des Todes* (7.Auflage). DtV Wissenschaft (DtV 4407), München 1995

Ashby M, Wakefield M (1993): Attitudes to some aspects of death and dying, living wills and substituted health care decision-making in South Australia: public opinion survey for a parliamentary select committee. *Palliat Med* 7, 273-282

Aulbert E: *Lebensqualität bei inkurablen Krankheiten in der Palliativmedizin*; in: *Lehrbuch der Palliativmedizin*; hrsg. v. Aulbert E; Zech D u.a.; Schattauer Verlag, Stuttgart 1997, 82-98

Axelsson B, Sjöden PO (1998): Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliat Med* 12, 29-39

Bausewein C: *Die Situation terminal kranker Tumorpatienten: Eine Analyse bei Einweisung ins Krankenhaus*. Med. Diss. München 1993

Bausewein C, Roller S, Voltz R: *Konzept der Palliativmedizin*; in: *Leitfaden Palliativmedizin*; hrsg. v. Bausewein C, Roller S, Voltz R; Urban & Fischer Verlag, München 2000, 5-17

Beck D, Kettler D (1998): Welche Zukunft hat die Palliativmedizin in Deutschland? Zentralbl Chir 123(6), 624-631

Berger AM, Parker KP, Young-McCaughan S, Mallory GA, Barsevick AM, Beck SL, Carpenter JS, Carter PA, Farr LA, Hinds PS, Lee KA, Miaskowski C, Mock V, Payne JK, Hall M (2005): Sleep wake disturbances in people with cancer and their caregivers: state of the science. Oncol Nurs Forum 32, E98-126

Blyth AC (1990): Audit of terminal care in general practice. Br Med J 300, 983-986

Borasio GD, Weltermann B, Voltz R, Reichmann H, Zierz S (2004): Einstellungen zur Patientenbetreuung in der letzten Lebensphase. Eine Umfrage bei neurologischen Chefarzten. Nervenarzt 75(12), 1187-1193

BOSOFO: Palliativeeinheiten im Modellprogramm zur Verbesserung der Versorgung Krebskranker – Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung. Band 95 Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Nomos, Baden-Baden 1997

Bowling A (1983): The hospitalisation of death: should more people die at home? J Med Ethics 9, 158-161

Braun M, Miculincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G (2007): Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers. Clin Oncol 25, 4829-4834

Brazil K, Bainbridge D, Rodriguez C (2010): The stress Process in Palliative Care: A Qualitative Study on Informal Caregiving and its implication for the Delivery of Care. Am J Hosp Palliat Care 27, 111-116

Bullinger M, Morefeld M, Kohlmann T, Nantke J, Van der Bussche H, Dodt B, Dunkelberg S, Kirchberger I, Krüger-Bödecker A, Lachmann A, (2003): Der SF-36 in der rehabilitationswissenschaftlichen Forschung- Ergebnisse aus dem Norddeutschen Verbund für Rehabilitationsforschung (NVRF) im Förderschwerpunkt Rehabilitationswissenschaften. Rehabilitation 42, 218-225

Cameron JI, Franche RL, Cheung AM, Stewart DE (2002): Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. Cancer 94(2), 521-27

Cantwell P, Turco S, Brenneis C (2000): Predictors of Home Death in palliative Care Cancer Patients. J Palliat Care 16(1), 23-28

Carter PA (2002): Caregivers' Description of Sleep Changes and Depressive Symptoms. Oncol Nurs Forum 29(9), 1277-1283

Cartwright A, Anderson J, Hockey L: Life before death. Routledge & Kegan Paul, London 1973

Castiglione M: Messbarkeit und Beurteilung der Lebensqualität; in: Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken; hrsg. v. Aulbert H und Niederle N u.a.; Thieme Verlag, New York 1990, 15-26

Cella DF, Bonomi AE (1995): Measuring quality of life. Update 1995. *Oncology* 9, 47-60

Costantini M, Camoirano E, Madeddu L, Bruzzi P, Verganelli E und Henriquet F (1993): Palliative home care and place of death among cancer patients: a population-based study. *Palliat Med* 7, 323-331

De Conno F, Caraceni A, Groff L, Brunelli C, Donati I, Tamburini M, Ventafridda V (1996): Effect of Home Care on the Place of Death of Advanced Cancer Patients. *Eur J Cancer* 32A(7), 1142-1147

Dunlop RJ, Davies RJ, Hockley JM (1989): Preferred versus actual place of death: a hospital palliative care support team experience. *Palliat Med* 3, 197-201

Elias N: Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen. Suhrkamp, Frankfurt 1982

Ensink FB, Bautz MT, Voss MC, Gorlitz A, Hanekop GG (2000 a): Indicators of structural quality in palliative care for cancer pain patients in Lower-Saxony. *Schmerz* 16(4), 255-65

Ensink FB, Beck D, Kettler D, Bautz M, Hanekop GG (2000 b): Palliativmedizin in Deutschland: Gesundheitspolitisch geforderte Verzahnung von ambulanter und stationärer Medizin in einer Modellregion am Beispiel SUPPORT. *Anästhesiol Intensivmed* 41, 270

Fakhoury WKH, McCarthy M, Addington-Hall J (1996): Determinants of informal caregivers' satisfaction with services for dying cancer patients. *Soc Sci Med* 42(5), 721-731

Fakhoury WKH, McCarthy M, Addington-Hall J (1997): The effects of the clinical characteristics of dying cancer patients on informal caregivers' satisfaction with palliative care. *Palliat Med* 11, 107-115

Field D, James N: Where and how people die; in: The future of palliative care: Issues of policy and practice; hrsg. v. Clark D; Open University Press, Buckingham Philadelphia 1993, 6-13

Fleming DA, Sheppard VB, Mangan PA, Taylor KL, Tallarico M, Adams I, Ingham J (2006): Caregiving at the end of life: Perceptions of Health Care Quality and Quality of Life among Patients and Caregivers. *J Pain Symptom Manage* 31(5), 407-420

Galloway S (1990): Young adult's reaction to the death of a patient. *Oncol Nurs Forum* 17, 899-904

Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, Apolone G, Bjorner JB, Brazier JE, Bullinger M, Kaasa S, Lepage A, Prieto L, Sullivan M (1998): Cross-validation of Item Selection and Scoring for the SF-12 Health survey in Nine Countries: Results from the IQOLA Project. *J Clin Epidemiol* 51(11), 1171-1178

Given BA, Given CW (1990): Family caregivers of cancer patients; in: *Current Issues in Cancer Nursing Practice*; hrsg. v. Hubbard SM, Greene PE, Knobf MT; J.B. Lippincott Co., Philadelphia 1990, 1-9

Given BA, Given CW, Kozachik S (2001): Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 51(4), 213-231

Grande GE, Ewing G (2009): Informal carer bereavement outcome: relation to quality of end of life support and achievement of preferred place of death. *Palliat Med* 23, 248-256

Grov EK, Dahl AA, Fossa SD, Wahl AK, Moum T (2006): Global Quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support Care Cancer* 14, 943-951

Hägemark C: Invitation to relatives to participate in the care of the cancer patient at the hospital: Affects of an activation programme. *Med. Diss. Stockholm* 1989

Hagedoorn M, Bunk BP, Kuijter RG, Wobbles T, Sanderman R (2000): Couples dealing with cancer: Role and gender differences regarding psychological distress and quality of life. *Psychooncology* 9(3), 232-242

Hall M (2005): Sleep wake disturbances in people with cancer and their caregivers: state of the science. *Oncol Nurs Forum* 32, E98-126

Hanley E (2004): The role of home care in palliative care services. *Care Manag J* 5, 151-157

Happe S, Berger K (2002): The association between caregiver burden and sleep disturbances in partners of patients with Parkinson's disease. *Age Ageing* 31, 349-354

Higginson I, Wade A, McCarthy M (1990): Palliative care: views of patients and their families. *Br Med J* 301, 277-281

Higginson I, Wade A, McCarthy M (1992): Effectiveness of two palliative support teams. *J. Public Health Med* 14, 50-56

Higginson I, Priest P, McCarthy M (1994): Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? *Soc Sci Med* 38, 553-557

Higginson I, Astin P, Dolan S (1998): Where do cancer patients die? Ten Year trends in the place of death of cancer patients in England. *Palliat Med* 12, 353-363

Hileman J, Lackey N (1990): Self identified needs of patients with cancer at home and their home caregivers: a descriptive study. *Oncol Nurs Forum* 17(6), 907-913

Hillier R (1988): Palliative medicine – A new specialty. *Br Med J* 297, 874-875

Hinton J (1994): Can home care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliat Med* 8, 183-196

Hinton J (1996): Services given and help perceived during home care for terminal cancer. *Palliat Med* 10, 125-134

Howe J (1995): Sterbebeistand: Orientierung an den Bedürfnissen der Betroffenen. *Z Gerontol Geriatr* 28, 252-259

Jones RVH, Hansford J, Fiske J (1993): Death from cancer at home: the carers` perspective. *Br Med J* 306, 249-251

Karnofsky DA, Burchenal JH: The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer; in: *Evaluation of Chemotherapeutic Agents*; hrsg. v. McLeod CM; Columbia University Press, New York 1949, 191-205

Kettler D (1997): Palliativmedizin. *Anaesthesist* 46, 175-176

Klinkhammer G, Rieser S (2009): Spezialisierte ambulante Palliativversorgung: Endlich gibt es Verträge – aber nicht unbedingt die richtigen. *Dtsch Ärztebl* 106(24), 1221-1224

Krebs in Deutschland. 5. überarbeitete, aktualisierte Ausgabe. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. und das RKI, Saarbrücken 2006

Kristjanson L (1986): Indicators of quality of care from a family perspective. *J Palliat Care* 1, 8-17

Kristjanson L (1999): Families of palliative care patients: a model for care; in: *Palliative care for the clinical nurse*; hrsg. v. Aranda S; Ausmed Publications, Victoria 1999, 21-37

Kristjanson L, Sloan J, Dudgeon D, Adaskin E (1996): Family members` perceptions of palliative cancer care: predictors of family functioning and family member`s health. *J Palliat Care* 12(4), 10-20

Kübler-Ross E (1982): *Interview mit Sterbenden*. 14. Auflage; Kreuz, Stuttgart 1982

Lewis FM (1990): Strengthening Family Supports. *Cancer* 65, 752-759

Lopez de Maturana AL, Morago V, Encarnación SE, Gorostiza, J (1993): Attitudes of general practitioners in Bizkaia, Spain, towards the terminally ill patient. *Palliat Med* 7, 39-45

Lübbe AS, Stange JH (2000): Versorgung, Vernetzung und Qualitätssicherung der Palliativmedizin. *Westf Ärztebl* 11, 14-16

Martens N, Davies B (1990): The work of patients and spouses in managing advanced cancer at home. *Hosp J* 6(2), 55-73

McCarthy M, Higginson I (1991): Clinical audit by a palliative care team. *Palliat Med* 5, 215-221

McHorney CA, Ware JE, Raczek AE (1993): The MOS 36-item short form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Med Care* 31(3), 247

McIlmurray MB, Warren M (1989): Evaluation of a new hospice: the relief of symptoms in cancer patients in the first year. *Palliat Med* 3, 135-140

McMillan SC (1994): The Impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncol Nurs Forum* 21(7), 1189-1195

McMillan SC (1996): Quality of primary caregivers of hospice patients with Cancer. *Cancer Practice* 4(4), 191-198

Meier S: Studie zur Lebensqualitätserfassung von präfinalen Tumorpatienten und deren pflegenden Angehörigen. *Med. Diss. Göttingen* 2008

Merrouche Y, Freyer G, Salfel P, Rebattu P (1996): Quality of final care for terminal cancer patients in a comprehensive cancer center from the point of view of patients' families. *Support Care Cancer* 4, 163-168

Moore RK, Grives D, Bateson S, Barlow P, Hammond C, Leach AA, Chester MR (2005): Health related quality of life of patients with refractory angina before and one year after enrolment onto a refractory angina program. *Eur J Pain* 9, 305-310

Mor V, Allen S, Malin M (1994): The psychosocial impact of cancer on older versus younger Patients and their families. *Cancer* 74(suppl), 2118-2127

Muller-Nordhorn J, Roll S, Willich SN (2004): Comparison of the short form (SF)-12 health status instrument with the SF-36 in patients with coronary heart disease. *Heart* 90, 523-527

Nieboer AP, Schulz R, Matthews KA, Scheier MF, Ormel J, Lindenberg SM (1998): Spousal caregivers' activity restriction and depression: A model for changes over time. *Soc Sci Med* 47(9), 1361-1371

Nugent LS (1988): The Social Support Requirements of Family Caregivers of Terminal Cancer Patients. *Can J Nurs Res* 20(3), 45-58

Parkes CM (1985): Terminal Care: Home, Hospital or Hospice. *Lancet* 1985, 1, 155-157

Payne S, Smith P, Dean S (1999): Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliat Med* 13, 37-44

Perry GR, Rodes de Menses M (1989): Patients at home: needs and coping styles of primary caregivers. *Home Healthc Nurs* 7(6), 27-30

Radbruch L, Zech D: Definition, Entwicklung und Ziele der Palliativmedizin; in: *Lehrbuch der Palliativmedizin*; hrsg. v. Aulbert E, Zech D u.a.; Schattauer Verlag, Stuttgart 1997, 1-11

Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, Kim JH, Kim SO, Lee R, Lee Yo, Kim NS (2008): Depression in Family Caregivers of Cancer Patients: The Feeling of Burden as a Predictor of Depression. *J Clin Oncol* 26, 5890-5895

Ringdal GI, Ringdal K, Jordhoy MS, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, Kaasa S (2004): Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliat Med* 18, 108-120

Robold C: Palliativmedizinische Versorgung in Südostniedersachsen. Versuch einer Bestandsaufnahme. *Med. Diss. Göttingen* 1996

Roy, DJ: Ethische Fragen der Palliativmedizin; in: *Lehrbuch der Palliativmedizin*; hrsg. v. Aulbert E, Zech D u.a.; Schattauer Verlag, Stuttgart 1997, 24-54

Sabatowski R: Stationäre und ambulante Palliativ - und Hospizeinrichtungen in Deutschland; in: *Hospiz - und Palliativführer 2003*, hrsg. v. Sabatowski R, Radbruch L, Müller M, Nauck F, Zernikow B; Medi Media, Neu Isenburg 2003

Sabatowski R, Radbruch L, Loick G, Nauck F, Müller M: *Palliativmedizin 2000. Stationäre und ambulante Palliativ - und Hospizeinrichtungen in Deutschland*. Mundipharma, Limburg 2000

Salisbury AC, House JA, Conard MW, Krumholz HM, Spertus JA (2005): Low-to-moderate alcohol intake and health status in heart failure patients. *J Card Fail* 11, 323-328

Saunders C (1977): Palliative care for the terminally ill. *Can Med Assoc J* 117(1), 15

Schara J: Was bedeutet Lebensqualität bei Krebs? in: *Die Lebensqualität des chronisch Krebskranken*; hrsg. v. Aulbert H und Niederle N u.a.; Thieme Verlag, New York 1990, 1-14

Schlömer-Doll U, Doll D (2000a): Patienten mit Krebs. Information und emotionale Unterstützung. Dtsch Ärztebl 97(46), A 3076-3081

Schlömer-Doll U, Doll D (2000b): Bedürfnisse, Rechte und Pflichten - aus der Sicht von Krebspatienten. Kongress - Dokumentation: „Kongress für Krebsbetroffene“, März 2000 in Herford

Schmitz-Scherzer R (1995): Sterbebegleitung – eine Last für professionelle und familiäre Helfer? Z Gerontol Geriat 28, 247-251

Shephard DA (1977): Principles and practice of palliative care. Can Med Assoc J 116, 522-526

Silveira JM, Winstead-Fry P (1997): The Needs of Patients With Cancer and Their Caregivers in Rural Areas. Oncol Nurs Forum 24(1), 71-76

Smith AM, Eve A (1992): Palliative care services in Britain and Ireland 1990 - an overview. Palliat Med 6, 277-291

Spertus J, Safley D, Garg M, Jones P, Peterson ED (2005): The influence of race on health status outcomes one year after an acute coronary syndrome. J Am Coll Cardiol 46, 1838-1844

Stajduhar KI, Allan DE, Cohen SR, Heyland DK (2008): Short Report: Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. Palliat Med 22, 85-88

Steden E: Palliativmedizinische Entwicklung in Deutschland - Bestandsaufnahme und Entwicklung. Med. Diss. Köln 1999

Steele R, Fitch M (1996): Needs of family caregivers of patients receiving home hospice care for cancer. Oncol Nurs Forum 23(5), 823-828

Stetz K, Hansen W (1992): Alterations in perceptions of caregiving demands in advanced cancer during and after the experience. Hosp J 8(3), 21-34

Student JC: Sterben, eine Zeit des Lebens; in: Sterben eine Zeit des Lebens. Ein Handbuch der Hospizbewegung; hrsg. v. Beutel H, Tausch D; Quell Verlag, Stuttgart 1989, S. 198-202

Sykes NP, Pearson SE, Chell S (1992): Quality of care of the terminally ill: the carer's perspective. Palliat Med 6, 227-236

Tamir O, Singer Y, Shvartzman P (2007): Taking care of terminally-ill patients at home – the economic perspective revisited. Palliat Med 21, 537-541

Thomas K, Hudson P, Oldham L, Kelly B, Trauer T (2010): Meeting the family carers: an evaluation of three home based palliative care services in Australia. *Palliat Med* 24, 183-191

Thorpe G (1993): Enabling more dying people to remain at home. *Br Med J* 307, 915-918

Toscani F, Cantoni L, Di Mola G, Mori M, Santosuosso A, Tamburini M (1991): Death and Dying: Perceptions and attitudes in Italy. *Palliat Med* 5, 334-343

Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, Piper M (1990): Terminal cancer care and patients` preference for place of death: a prospective study. *Br Med J* 301, 415-417

Vachon MLS, Kristjanson L, Higginson I (1995): Psychosocial Issues in Palliative Care: the patient, the family, and the process and outcome of care. *J Pain Symptom Manage* 10(2), 142-150

Van Schoor NM, Smit JH, Twisk JW, Lips P (2005): Impact of vertebral deformities, osteoarthritis, and other chronic disease on quality of life: a population-based study. *Osteoporos Int* 16, 749-756

Viswanathan H, Anderson R, Thomas J (2005): Nature and correlates of the SF-12 physical and mental quality of life components among low-income HIV adults using an HIV service center. *Qual Life Res* 14, 935-944

Ward AWM: Home care services for the terminally ill. A report for the Nuffield Foundation. University of Sheffield, Sheffield 1985

Ware JE, Sherbourne CD (1992): The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 30, 473

Ware JE, Kosinski M, Keller SD: SF-12. How to score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales. 2<sup>nd</sup> ed.; The Health Institute, New England Medical Center, Boston, MA 1995.

Ware JE, Kosinski M, Keller SD (1996): A 12-Item Short-Form Health Survey; Construction of Scales and Preliminary Tests of Reliability and Validity. *Med Care* 34(3), 220-233

Warner JE (1992): Involvement of families in pain control of terminally ill patients. *Hosp J* 8(1-2), 155-170

Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB (1999): Family Caregiver Quality of Life: Differences between curative and palliative Cancer Treatment Settings. *J Pain Symptom Manage* 17(6), 418-428

Weitzner MA, Haley WE, Chen H (2000): The Family Caregiver of the Older Cancer Patient. *Hematol Oncol Clin North Am* 14(1), 269-281

West SR, Harris BJ, Warren A, Wood H, Montgomery B, Belsha V (1986): A retrospective study of patients with cancer in their terminal year. *N Z Med J* 26, 197-200

Wilkes E (1984): Dying Now. *The Lancet* 1984, 1, 950-952

Williamson CM, Shaffer DR, Schulz R (1998): Activity restriction and prior relationship history as contributors to mental health outcomes among middle-aged and older spousal caregivers. *Health Psychol* 17(2), 152-162

Yates P (1999): Family coping: issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nurs* 22(1), 63-71

Youngmee K, Baker F, Spillers RL (2007): Cancer Caregivers' Quality of Life: Effects of Gender, Relationship, and Appraisal. *J Pain Symptom Manage* 34(3), 294-304

## **Danksagungen**

Ich möchte mich herzlich bei Herrn Prof. (em.) Dr. med. Dr. h. c. D. Kettler für die Überlassung des Dissertationsthemas bedanken.

Herrn Dr. med. D. Beck danke ich sehr für die kompetente und geduldige Unterstützung dieser Arbeit.

Allen, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben, danke ich herzlich.

Ich bedanke mich für die aufmerksame Durchsicht des Manuskripts bei Fr. Julia Schlüter.

Besonders bedanken möchte ich mich bei meiner Frau Elke Schulze für die Korrekturarbeiten und die Motivation zur Fertigstellung dieser Arbeit.

## Lebenslauf

Mein Name ist Dirk Schulze.

Ich wurde am 6.8.1971 in Helmarshausen als Sohn von Jörg Schulze und Margrit Schulze, geb. Koch, geboren.

Ich besuchte die Grundschule in Lauenförde. Von dort wechselte ich auf das städtische Gymnasium Beverungen. Dort legte ich 1991 das Abitur ab.

Im Anschluss erfolgte ein sechsmonatiger Aufenthalt in den USA sowie Praktika in der Landwirtschaft in Hameln und in der Krankenhauspflege in Höxter bis März 1993.

Von 1993 bis 2000 war ich als Medizinstudent an der Georg-August-Universität in Göttingen eingeschrieben. Das dritte Staatsexamen legte ich im Mai 2000 ab.

Anschließend arbeitete ich als Arzt im Praktikum in der Gynäkologie des Franziskus Hospitals in Bielefeld vom 1.7.2000 bis zum 31.12.2001. Meine Approbation als Arzt erlangte ich am 1. Januar 2002.

Seit dem 1. Januar 2002 arbeite ich in der St. Vincenz Frauenklinik in Paderborn. Am 23. Juli 2005 bestand ich die Facharztprüfung für Gynäkologie und Geburtshilfe an der Ärztekammer Münster. Seit 1.8.2008 bin ich Oberarzt.

Am 6. Mai 2000 heiratete ich meine Frau Elke Schulze, geb. Martin. Zusammen haben wir fünf Kinder. Unsere Tochter Carla wurde am 27.8.2000, unser erster Sohn Martin am 1.11.2001, unser zweiter Sohn Leo am 25.01.05, unsere zweite Tochter Ella am 3.6.2010 und unsere dritte Tochter Frida am 13.3.2012 geboren.