

5. Diskussion

5.1 Beantwortung der Fragen

1. Die Lebensqualität der Palliativpatienten ist im Vergleich zu einer altersentsprechenden Normstichprobe erwartungsgemäß als niedrig einzustufen.

Ein Zusammenhang mit dem Alter zeigte sich nur im Fall der Rollenfunktion, bei der die älteren Patienten bessere Werte erreichten. Das Geschlecht hatte keinen Einfluss auf die Lebensqualität. Tendenziell ist allerdings zu beobachten, dass es jungen Frauen in einer solchen Situation am schlechtesten geht.

Im Vergleich mit der deutschen Allgemeinbevölkerung kommt es zu einem hochsignifikanten Abfall der Lebensqualität in allen Bereichen. Bei näherer Betrachtung der Ergebnisse ähnelt sich allerdings der Verlauf der wellenförmigen Auf- und Abbewegung der Ergebnisse des EORTC. So kann man schließen, dass Palliativpatienten auf einem wesentlich niedrigeren Niveau leben, aber die Allgemeinbevölkerung ähnliche Schwerpunkte bei den Problembereichen aufweist.

2. Die Ausprägung von Symptomen von Angst und Depressivität und der Anteil klinisch auffälliger Patienten ist mit 18,7 Prozent bezüglich Angst und 26,2 Prozent bezüglich Depressivität hoch. Im Vergleich mit der Allgemeinbevölkerung ergibt sich ein signifikant höheres Auftreten von psychischer Komorbidität. Diese ist wiederum mit einem noch weiteren Absinken der bereits niederen Lebensqualität dieser Patienten verbunden.

3. Die Auswertung der Schmerzmedikation anhand der WHO-Leitlinien ergab bei insgesamt 83 Verordnungen (formal) 120 Mängel.

4. In 95 Prozent der Fälle sind die Patienten über ihre Tumorerkrankung aufgeklärt. Über das aktuelle Stadium sind dreiviertel der Patienten aufgeklärt und ihre Prognose wissen etwas mehr als ein Drittel der Patienten in vollem Umfang.

5. Jeder fünfte Patient hat eine Patientenverfügung verfasst, knapp 17 Prozent haben eine Vorsorgevollmacht und etwas mehr als jeder zehnte Patient hat eine Betreuungsverfügung. Von einem Viertel der Patienten wurde ein Bevollmächtigter

benannt. Die Prävalenz von Patientenverfügungen ist im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung als hoch zu betrachten. Allerdings sind es im Vergleich zu anderen Studien mit Tumorpatienten ähnlich hohe Werte.

6. Insgesamt sind sowohl die Patienten als auch ihre Angehörigen mit der Schmerztherapie und der Versorgung durch den Hausarzt zufrieden. Allerdings schätzen die Angehörigen die Schmerztherapie des Patienten signifikant schlechter ein als der Patient selbst.

7. Alle Funktionsskalen, die finanzielle Lage, Alter, Geschlecht, Schmerz, HADS-D-Angst und Depressionswert und die Erkrankungsdauer haben zusammen einen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität.

Als signifikante Einzeleinflussfaktoren auf die Lebensqualität der Patienten konnten die Rollenfunktion, der Schmerz und die Depressivität ermittelt werden. Dies bedeutet, dass je besser der Patient seine Rollenfunktion einschätzt, umso besser wird seine Lebensqualität. Je stärker Schmerzen sind, umso mehr leidet die Lebensqualität. Gleiches gilt für Depressivität in noch verstärktem Maß.

5.2 Diskussion von Material und Methodik

5.2.1 Studiendesign und –durchführung

Für die Beantwortung der genannten Fragestellungen kann das Studiendesign als gut eingestuft werden. Die Studie ist eine deskriptive, korrelative Untersuchung zur Lebensqualität, psychischen Symptombelastung und palliativmedizinischen Versorgung in der Allgemeinmedizin. Die Einschränkung der Patientenstichprobe auf Patienten mit malignen Erkrankungen diente dazu, ein homogenes Patientengut zu erhalten. Trotz dieser klaren Einschränkung konnte bis zu diesem Zeitpunkt keine weitere Studie recherchiert werden, die sich mit der palliativmedizinischen Versorgung von Patienten in der Allgemeinmedizin in dieser Form beschäftigt. Dies verdeutlicht den Bedarf an weiteren Studien, die diesen Themenbereich der Allgemeinmedizin erfassen.

Dass es sich bei der Stichprobe um palliativ behandelte Tumorpatienten handelt, zeigt sich am typischen Spektrum der Tumorerkrankungen, dem Ausmaß der

Metastasierung (80 Prozent der Patienten), der Erkrankungsdauer von im Durchschnitt 3,5 Jahren und der Überlebensdauer von 344 Tagen (Median).

In den folgenden Kapiteln wird dargelegt, dass die Ergebnisse der Untersuchung Fragen aufwerfen, welche nur mittels eines prospektiven Studiendesigns hätten beantwortet werden können. Ebenso suggerieren andere Ergebnisse die Durchführung von Anschluss- oder Nachuntersuchungen. Insgesamt können jedoch die eingangs gestellten Fragen durch vorliegende Ergebnisse beantwortet werden.

Die Größe und Struktur der Patientenstichprobe war geeignet, signifikante Ergebnisse zu Tage zu fördern. Die Durchführung der Befragung konnte mit einem überschaubaren Zeit- und Personalaufwand durchgeführt werden und erbrachte dadurch bei den Patienten eine Rücklaufquote von 100 Prozent, die sehr zufrieden stellend ist. Die Rücklaufquote von 63,5 Prozent bei den Angehörigen ist als zufrieden stellend einzustufen.

Bei der Selektion der Patienten sind einfache und klare Einschlusskriterien angewandt worden, wobei die Einschätzung der Überlebenszeit gesondert zu diskutieren ist. Zur Rekrutierung der Patienten über Hausarztpraxen, onkologische Ambulanzen und eine Palliativstation ist zu sagen, dass der Hausarzt selbst bewusst aus der Befragung ausgeblendet worden ist. Denn Schwerpunkt dieser Studie ist die Betrachtung der Situation der allgemeinmedizinischen Versorgung aus Sicht des Patienten und seiner Angehörigen. Um diese beurteilen zu können, war es nicht notwendig, die Patienten ausschließlich aus Hausarztpraxen zu rekrutieren. Eventuell hätte diese Form der Rekrutierung sogar zu einem Bias geführt, wenn angesprochene Hausärzte eine „positive Vorauswahl“ getroffen hätten. So konnten in der onkologischen Ambulanz des Klinikums Pforzheim in der Zeit vom 01. Juli 2005 bis 05. Januar 2006 und der Rechbergklinik Bretten vom 01. August 2005 bis 30. September 2005 alle Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten, in die Studie aufgenommen werden. Im August 2005 wurden daneben noch Patienten am Entlasstag auf der Palliativstation der Rechbergklinik Bretten erfasst.

5.2.2 Auswahl der Messinstrumente

Durch die Auswahl validierter Messinstrumente in Verbindung mit selbst entwickelten Bestandteilen konnten 2 verständliche, einfach auszuwertende Fragebogensets entworfen werden, die von den Patienten und Angehörigen gut akzeptiert wurden. Das Ziel, dadurch die Vergleichbarkeit der Ergebnisse zu erhöhen, wurde erreicht.

Die Anzahl der Items ist hoch, aber nach Betrachtung der Datenvollständigkeit und der Rücklaufquoten offenbar nicht so hoch, dass die Compliance der Befragten beeinträchtigt wurde. Negative Rückmeldungen zur Itemzahl gingen nicht ein.

Eine grundlegende Schwierigkeit von Selbstbeurteilungsinstrumenten ist die Interpretation der Ergebnisse. Die psychosomatische und psychiatrische Diagnosefindung bedarf in hohem Maße der Krankengeschichte und des (psycho-) pathologischen Befunds. An 15000 Patienten und in über 200 Studien konnte z. B. für die HADS eine Sensitivität von 84% und eine Spezifität von 72 % bei der Erkennung depressiver Erkrankungen nachgewiesen werden. Trotzdem ist zur letzten Bestätigung der Diagnosen auf ein diagnostisches Gespräch durch kompetente Untersucher nicht zu verzichten (Köllner et al. 2002). Die Ergebnisse solcher Selbstbeurteilungsinstrumente können also lediglich als Hinweis auf das Vorliegen einer Diagnose gewertet werden und nicht kritiklos in ein einheitliches diagnostisches System (z.B. ICD-Diagnoseschlüssel) übertragen werden. Der ausschließliche Einsatz von Fragebogeninstrumenten mit dem Ziel, die Prävalenz psychischer Komorbidität und das Diagnosespektrum festzustellen, erscheint vor diesem als nicht ausreichend. Der Nachweis von Symptomprävalenzen, wie für die Beantwortung der Fragen erforderlich, konnte zufrieden stellend geführt werden. Zudem ist ein wesentlicher Vorteil der HADS-D zu erwähnen. Sie wurde speziell für den Einsatz bei körperlich Kranken entwickelt und eine Verfälschung der Ergebnisse z. B. durch Müdigkeit (bei Krebspatienten häufig) und andere Symptome der somatischen Erkrankung sind daher geringer ist als bei anderen Instrumenten.

Durch den weiteren Einsatz frei zu formulierender Antworten neben vorgegebenen Antwortmöglichkeiten der Fragebogen konnte auf 2 verschiedenen Wegen Validität in den Antworten erzielt werden bezüglich der Hauptprobleme in der jetzigen Behandlungssituation.

5.2.3 Schulbildung, Beruf und Familienstand

In dieser Studie wurden Schulbildung, Beruf und der Familienstand der Patienten nicht explizit erhoben. Aufgrund der Komplexität der palliativmedizinischen Versorgung der Patienten wurde der Schwerpunkt auf die Erhebung der Wohnsituation und Hauptbezugsperson gelegt. Zur besseren Vergleichbarkeit mit anderen Studien sollten bei folgenden Erhebungen diese Variablen mit berücksichtigt

werden. Auf eine mögliche Nacherhebung der Daten wurde aus Pietätsgründen verzichtet.

5.2.4 Gradeinteilung der VAS

Die Einteilung der Einzelergebnisse der VAS in 5 Grade von „milder Schmerz“ bis „stärkster vorstellbarer Schmerz“ wurde zur besseren Vergleichbarkeit mit in diese Studie aufgenommen. Zu berücksichtigen ist hierbei allerdings, dass die zuvor gegebene Messgenauigkeit der VAS nicht mehr in diesem Ausmaß gegeben ist.

5.2.5 Betreuungswunsch

Bei der Erfassung der psychoonkologischen und spirituellen Betreuung der Patienten wurde nicht nach dem Betreuungswunsch des einzelnen gefragt. Bei weiterführenden Studien wäre die Einführung einer Liste mit verschiedenen Betreuungsangeboten sinnvoll, bei der der Patient ankreuzen kann, welche Art der Betreuung er bereits hat oder nicht und welche er für wünschenswert hält.

5.3 Diskussion der Patientenstichprobe

5.3.1 Repräsentativität

Die untersuchte Gruppe von Patienten ist zufrieden stellend unselektiv zusammengestellt worden. Auf die Rekrutierung der Patienten aus den onkologischen Ambulanzen und der Palliativstation wurde bereits ausführlich eingegangen. Die Einschlusskriterien waren aus ethischen (bewußtseinsklar, um auf Fragen adäquat antworten zu können) Gründen notwendig, um Patienten, die im Sterben lagen auszuschließen. Aus methodischen Gründen waren notwendig: Volljährigkeit, sehr gute deutsche Sprachkenntnisse, Tumorerkrankung im palliativen Behandlungsstadium, Hausarzt an der palliativen Versorgung des Patienten beteiligt.

Da bis dato eine entsprechende Vergleichsarbeit auf dem Gebiet der Allgemeinmedizin fehlt, können keine Aussagen im direkten Vergleich mit anderen Studien in Bezug auf das Alter (Durchschnitt 65,5 Jahre) und das Erkrankungsspektrum gemacht werden. Jedoch können wie in Tab. 5.1 dargestellt ähnliche Studien herangezogen werden. Auffallend ist, dass der Altersunterschied zwischen Männern und Frauen signifikant ist. Der Grund hierfür könnte das Auftreten

von z.B. Mamma- oder Ovarialcarcinomen im jüngeren Lebensalter bei Frauen und das Auftreten von z. B. Prostatacarcinomen bei Männern im höheren Lebensalter sein.

Die dargestellten Ergebnisse können für allgemeine Aussagen sicher mit anderen Studien und ggf. Normwerten verglichen werden. Zur genaueren Betrachtung empfiehlt sich die Bildung von Subgruppen bezüglich Alter und Geschlecht.

Tab. 5.1: Vergleich einiger Eckdaten ausgewählter Studien und der vorliegenden Arbeit

Autoren	N	Alters- durchschnitt	Anteil Männer	mittlere Überlebensdauer	Erkrankungs- dauer	Aktivität (mittlere)
vorliegende Arbeit	107	65,5 (+/-11,8)	48,6 %	344 Tage	3,5 Jahre	65,4*
Jordhoy et al.	395	69,5	53,4%	13 Wochen	36 Wochen	40-100*
Lundh Hagelin et al.	278	67	38,5%	43 Tage	fehlt	fehlt
Mystakidou et al.	120	61,4	50,8%	fehlt	fehlt	1-3°

*Karnofsky-Index, °ECOG

Beim Vergleich der o.g. Studien (Tab.5.1) fällt der deutliche Unterschied in der mittleren Überlebensdauer auf. Die Erklärung dafür ist, dass nicht vorausgesagt werden kann, wie lange Patienten überleben. Dieser Punkt spiegelt sich in dieser Studie sehr deutlich in der tatsächlichen und geschätzten Überlebensdauer der Patienten wieder. Als Einschlusskriterium wurde eine Überlebensdauer von 180 Tagen vorgegeben und der Median der Überlebenszeit beträgt 344 Tage. Die Einschätzung der behandelnden Ärzte ist zu pessimistisch. Von Glare wurde eine zu optimistische Einschätzung beschrieben (Glare et al. 2003). Diese Prognose ist ein Unterfangen mit einem großen Maß an Unsicherheit und muss dem Arzt bewusst sein. Ein weiterer Aspekt ist die Entwicklung entsprechender Modelle zur Vorhersage der Überlebenszeit, die die klinische Einschätzung der Überlebenszeit mit einschließen (Glare et al. 2003). Denn Lebensqualität als alleiniges Instrument zur Vorhersage der Überlebenszeit eignet sich nicht in gleichem Maße wie klinische Variablen (Toscani et al. 2005).

Bezüglich der Aktivität der untersuchten Stichprobe sind ähnlich hohe Werte festzustellen wie in den o.g. Studien (Jordhoy et al. 2001, Mystakidou et al. 2005). Auffallend ist, dass die mittlere Dauer der stationären Aufenthalte im letzten halben Jahr vor der Befragung bei 12 Tagen lag und 20 Prozent der Patienten gar nicht in stationärer Behandlung waren. Die Daten zum Sterbeort der Patienten decken sich

mit den Daten, welche für die deutsche Allgemeinbevölkerung erhoben wurden (Huseboe u. Klaschik 2003d).

5.4 Diskussion der Ergebnisse des EORTC

5.4.1 Lebensqualität

Die Ergebnisse des EORTC zeigen, dass die Lebensqualität der Patienten signifikant niedriger liegt als die Werte für die Allgemeinbevölkerung (Schwarz u. Hinz 2001). Dies war ein zu erwartendes Ergebnis, was jedoch erstmals zeigen kann, wie weit die Lebensqualität von Palliativpatienten von der der Normalbevölkerung abweicht. Eine eingeschränkte Lebensqualität von Palliativpatienten wurde auch in den vorliegenden Studien von Jordhoy, Lundh Hagelin et al. und Mystakidou et al. beschrieben (Tab. 5.2) (Jordhoy et al. 2001, Lundh Hagelin et al. 2005, Mystakidou et al. 2005).

Tab. 5.2: Vergleichsdaten zum EORTC der ausgewählten Studien mit der vorliegenden Arbeit und der deutschen Allgemeinbevölkerung

	vorliegende Arbeit	Jordhoy et al.	Lundh Hagelin et al.	Mystakidou et al.	deutsche Allg.-Bevölkerung
Funktionsskalen					
körperlich	51,7 (27,9)*	46 (31)	27 (26)	55,6 (22)	90,1 (16,7)
Rollenfunktion	35,8 (34,2)	32 (31)	14 (25)	46,5 (26,5)	88,0 (22,9)
emotional	55,0 (26,0)	66 (26)	60 (30)	60,5 (22,1)	78,7 (21,0)
kognitiv	69,2 (28,6)	72 (27)	60 (27)	86,8 (18,6)	91,2 (17,0)
sozial	61,1 (34,6)	48 (33)	45 (35)	52,4 (21,2)	91,0 (19,4)
Lebensqualität	45,9 (24,9)	39 (26)	31 (24)	46,9 (16,3)	70,8 (22,1)
Symptomskalen					
allg. Schwäche	68,3 (27,9)	65 (27)	80 (24)	57,6 (28,4)	17,1 (22,0)
Übelkeit/Erbrechen	29,6 (31,5)	25 (30)	31 (32)	5,4 (15,6)	2,8 (9,9)
Schmerzen	42,4 (35,5)	48 (36)	49 (34)	60,0 (29,7)	15,4 (24,4)
Einzelitems					
Kurzatmigkeit	44,2 (39,6)	39 (36)	51 (37)	20,3 (31,8)	8,1 (20,3)
Schlafstörungen	43,3 (38,4)	40 (36)	37 (35)	49,7 (42,3)	16,4 (27,2)
Appetitmangel	43,3 (38,1)	51 (39)	59 (41)	31,4 (38)	5,4 (16,0)
Obstipation	33,0 (40,6)	43 (39)	35 (38)	12,5 (22,1)	3,6 (13,7)
Diarrhoe	24,6 (33,8)	26 (34)	24 (31)	5,0 (17,6)	2,8 (11,7)
finanzielle Lage	34,9 (38,1)	16 (27)	17 (29)	32,2 (27,9)	6,0 (18,2)

* Mittelwert (SD)

5.4.2 Geschlechtsabhängigkeit der Lebensqualität

Ein signifikanter Unterschied zwischen Männern und Frauen innerhalb der Stichprobe konnte nicht gefunden werden. Die Beobachtung, dass Männer in allen Funktionsskalen, der Lebensqualität und dem globalen Gesundheitszustand besser abschneiden, deckt sich mit den Ergebnissen für die deutsche Allgemeinbevölkerung

(Schwarz u. Hinz 2001). Möglicherweise wurde in der Bevölkerungsstichprobe aufgrund der höheren N der Geschlechtsunterschied signifikant.

Ebenso verhält es sich bei den 3 Symptomskalen, da dort auch Männer in beiden Fällen bessere Ergebnisse erzielen (Schwarz u. Hinz 2001). Die einzelnen Symptome fallen etwas unterschiedlich aus. Im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung, bei der in allen Einzelsymptomen die Männer bessere Werte aufweisen, sind in der untersuchten Stichprobe Männer durch Kurzatmigkeit, Appetitmangel und Obstipation mehr eingeschränkt (Schwarz u. Hinz 2001). Für die deutsche Allgemeinbevölkerung zeigten diese Unterschiede in den beiden Geschlechtergruppen eine Signifikanz.

Der sich abzeichnende Trend innerhalb der Stichprobe, dass Frauen eine schlechtere Lebensqualität in toto aufweisen, wird durch die Daten der deutschen Allgemeinbevölkerung bestätigt.

Es ist davon auszugehen, dass bei einer höheren Anzahl von befragten Patienten eine Signifikanz im Vergleich der beiden Geschlechter gefunden werden kann. Das schlechtere Abschneiden von Frauen wird durch die Ergebnisse von Lundh Hagelin weiter untermauert. Die in Stockholm befragten Palliativpatienten weisen ebenso einen Unterschied in den einzelnen Skalen auf, der zu Gunsten der männlichen Patienten zu werten ist (Lundh Hagelin et al. 2005). Allerdings sind teilweise die Differenzen nicht mehr so deutlich ausgeprägt wie zuvor beschrieben. Dies wird weiter durch eine Studie aus Trondheim gestützt, die ebenso feststellt, dass Männer insgesamt besser abschneiden (Jordhoy et al. 2001).

Hieraus kann geschlossen werden, dass bis in das weit fortgeschrittene palliative Behandlungsstadium ein Unterschied in der Lebensqualität innerhalb beider Geschlechter besteht, dieser jedoch mit immer weiterer Annäherung an den Tod sukzessive in den Hintergrund tritt.

5.4.3 Altersabhängigkeit der Lebensqualität

Innerhalb der Stichprobe wird in allen Funktionsskalen bis auf die körperliche Funktion mit steigendem Alter eine Verbesserung der Ergebnisse erzielt. Im Fall der sozialen Funktion besteht sogar ein signifikant besseres Resultat für die älteren Patienten im Vergleich zu den jüngeren.

Die Ergebnisse für die Allgemeinbevölkerung ergeben mit höherem Alter stetig abnehmende Werte der Funktionsskalen (außer dem emotionalen Befinden) und der Lebensqualität (Schwarz u. Hinz 2001).

Dass in der Allgemeinbevölkerung die Funktionsskalen im Alter schlechtere Werte aufweisen, kann durch die dann allgemein auftretenden Erkrankungen erklärt werden. Der entgegen gesetzte Verlauf bei den Palliativpatienten kann möglicherweise dadurch begründet werden, dass eine Tumorerkrankung einen jüngeren Patienten auf einem höheren Niveau der Aktivität trifft und die daraus resultierenden Einschränkungen sich im Verhältnis wesentlich stärker negativ auswirken als bei älteren Patienten. Bei diesen kann durch bestehende Vorerkrankungen eine gewisse Gewöhnung bzw. ein besserer Umgang mit Krankheit bestehen, die die Einschränkungen, die aufgrund der Tumorerkrankung auftreten, als nicht so gravierend auf den Funktionsskalen erscheinen lassen wie dies bei jüngeren Patienten der Fall ist.

Das signifikant bessere Abschneiden der älteren Patienten in der sozialen Funktion (Beeinträchtigung des Familienlebens und Zusammenseins mit anderen Menschen) kann eine Erklärung darin finden, dass ältere Patienten bereits einen Großteil ihres Lebens gelebt haben, sie erwachsene Kinder haben und in ihre Familie eingebettet sind, in dem Sinn, dass sie jetzt von ihren Kindern Hilfe und Unterstützung bekommen können und sie selbst keine Eltern mehr haben, die durch sie betreut werden müssten. Bei jungen und jüngeren Patienten besteht dagegen noch die quasi volle Verantwortung für die Familie. Kinder und Eltern sind zu versorgen. Die Erkrankung trifft ein Familiensystem, das sich immer noch in einer Art Wachstum und Entwicklung befindet, die durch die Tumorerkrankung gestoppt wird.

Das signifikant bessere Ergebnis im Bezug auf die finanzielle Lage bei den älteren Patienten ist darin zu sehen, dass diese Patienten eine feste Rente bekommen, ihre Versorgung für das Alter bereits haben und nicht durch Arbeitslosigkeit oder Einbußen aufgrund von Verdienstaussfällen finanzielle Schäden erleiden.

Älteren Patienten geht es somit insgesamt gesehen besser als jüngeren Patienten. Die Ergebnisse der schwedischen Studie stützen den in dieser Untersuchung zu erkennenden Trend. So sind dort die soziale Funktion und Rollenfunktion signifikant besser im höheren Alter und des Weiteren werden weniger finanzielle Schwierigkeiten, eine bessere Lebensqualität bzw. globaler Gesundheitszustand, ein

besseres emotionales Befinden und weniger Schmerzen von älteren Patienten berichtet (Lundh Hagelin et al. 2005). Von Jordhoy wird eine bessere soziale und emotionale Funktion, weniger Schmerzen und Schlafstörungen und eine bessere finanzielle Lage der älteren Patienten beschrieben (Jordhoy et al. 2001).

5.4.4 Stadienabhängigkeit der Lebensqualität

Im Vergleich mit anderen durchgeführten Studien muss genau differenziert werden, welche Population von Palliativpatienten untersucht wurde. Ein Kriterium zur Einordnung der angeführten Studien ist die mittlere Überlebensdauer der Patienten nach dem Interview wie in Tab. 5.1 (S. 97) dargestellt.

Jede dieser Studien beleuchtet eine palliative Behandlungssituation, aber von unterschiedlichen Warten aus. Laut Definition der verschiedenen Phasen der Palliativmedizin (Bausewein et al. 2004) sind alle teilnehmenden Patienten dieser Studien in die Palliativ-Therapie-Phase bzw. in einen Übergang zur Palliative-Care-Phase einzuordnen. Diese Definition und Zuordnung der Patienten zu der solchen, sollte es ermöglichen, dass von gleich schwerkranken Patienten gesprochen werden kann. Dies kann jedoch nicht der Fall sein, wenn man die genannten Studien und die hier gefundenen Ergebnisse miteinander vergleicht.

Im Fall der Athener Studie kann von einer Lebenserwartung ausgegangen werden, die länger als 6 Monate ist. Die Lebenserwartung der hier untersuchten Patienten sollte bis 6 Monate sein und in der Stockholmer Studie ist sie circa 3 Monate, in der norwegischen Studie von Jordhoy sind es 2 bis 9 Monate gewesen. Innerhalb dieser unterschiedlichen Überlebensdauer, aber laut Definition insgesamt als in einer Palliativ-Therapie-Phase bzw. einem fließenden Übergang zu einer Palliative-Care-Phase befindlich zu sehen, finden sich deutliche Unterschiede in der gesundheitsbezogenen Lebensqualität (Lundh Hagelin et al. 2005, Mystakidou et al. 2005, Jordhoy et al. 2001).

Es ist davon auszugehen, dass unabhängig davon, in welcher Phase sich ein Patient befindet, die palliativmedizinischen Maßnahmen so früh und optimal wie möglich begonnen werden müssen, um die Lebensqualität des einzelnen Patienten so lange wie möglich auf hohem Niveau halten zu können unabhängig von der geschätzten Überlebensdauer des Patienten.

Bestätigt wird dies durch die Forderung von Vissers in seiner Antrittsvorlesung als erster Lehrstuhlinhaber für Palliativmedizin in den Niederlanden. Er fordert, dass

bereits bei der Diagnose einer lebensbedrohenden Krankheit auf die Möglichkeiten, der palliativen Medizin hingewiesen werden muss (Deutsches Ärzteblatt 2006).

5.4.5 Bewertung der Lebensqualität von stationär behandelten Palliativpatienten und ihr Vergleich zu ambulanter Betreuung

Interessant zu beobachten ist, dass bei Vergleichsdaten von stationär palliativ behandelten mit ambulant palliativmedizinisch betreuten Patienten (Brückenpflege/ Home Care) in beiden Fällen die Lebensqualität erhöht wurde (Jocham 2006). Die Patienten der Home Care Gruppe jedoch signifikant weniger symptombelastet und stressfreier waren sowie niedrigere Depressionswerte und einen besseren Gesundheitszustand und eine höhere Lebensqualität erreichten (Peters u. Sellick 2006, Jocham 2006, Dessloch et al. 1992). Diese Resultate unterstützen die Förderung des weiteren Ausbaus der ambulanten palliativen Betreuung. Zeigen aber auch, dass diese Betreuung durch professionelle Palliativteams durchgeführt wurde. Hier ist die weitere Aus- und Fortbildung der Hausärzte gefordert, die später noch ausführlich diskutiert wird.

Dass allerdings zur Messung einer verbesserten Versorgung respektive Lebensqualität nach einer entsprechenden Weiterbildung eine reine Befragung mit Hilfe des EORTC QLQ –C30 nicht ausreichend ist, konnten Jordhoy et al. bereits 2001 zeigen (Jordhoy et al. 2001a). Hierzu müssen spezielle Endpunkte oder Interventionen untersucht werden. Denn in dieser Studie war im Gegensatz zu den o. g. Resultaten kein Unterschied in der Betreuung durch speziell geschulte Teams zu erkennen (Jordhoy et al. 2001a).

5.4.6 Bewertung der Lebensqualität

Generell ist die Lebensqualität der befragten Palliativpatienten als niedrig zu bewerten. Aus den hier vorliegenden Ergebnissen ist zu schließen, dass es jungen, weiblichen Patienten am schlechtesten geht, ältere Patienten dagegen generell besser abschneiden.

5.5 Diskussion der Ergebnisse hinsichtlich Angst und Depressivität

5.5.1 Auftreten von Angst und Depressivität

Im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung waren die befragten Palliativpatienten hoch signifikant stärker durch Symptome von Angst und Depressivität belastet. Klinisch auffällige Symptome von Angst (Werte >10) zeigen 18,7 Prozent der Patienten und nur 5,9 Prozent in der Allgemeinbevölkerung. Unter erhöhter Depressivität (Werte >10) leiden 26,2 Prozent der untersuchten Patienten und nur 15,8 Prozent der Allgemeinbevölkerung (Hinz u. Schwarz 2001). Neben der Fallprävalenz ist auch die Symptomausprägung von Angst und Depressivität deutlich erhöht, wie in Tab. 5.3 gezeigt.

Tab. 5.3: Summenwerte der HADS-D im Vergleich zum Bevölkerungsdurchschnitt

HADS-D Summenwerte	Angstsymptome				Depressivität			
	Männer		Frauen		Männer		Frauen	
	Mean*	SD**	Mean	SD	Mean	SD	Mean	SD
Stichprobe	6,5	4,2	7,0	3,7	7,9	4,9	6,9	4,4
Bevölkerungsdurchschnitt	4,4	3,1	5,0	3,4	4,6	3,8	4,7	3,9

*Mittelwert, ** Standardabweichung

Dies entspricht bereits vorliegenden Studien, welche im Mittel davon ausgehen, dass 20 bis 30 Prozent der Patienten, die an einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung leiden, psychiatrische Auffälligkeiten zeigen. Als am häufigsten auftretende begleitende psychische Störung gilt die Depression (Lawrie et al. 2004). Zu beachten ist, dass je nach Tumorart und –stadium die Prävalenz psychischer Begleitdiagnosen unter Umständen sogar auf bis zu 50 Prozent ansteigen kann (Köllner et al. 2004).

Unabhängig von einem Erklärungsansatz bleibt die Erkenntnis, dass Palliativpatienten im Verlauf ihrer Erkrankung deutlich erhöhte Prävalenzen von Angst und Depressivität aufweisen. Bei den vorliegenden Werten muss empfohlen werden, die HADS-D in die Diagnostik-Routine von Palliativpatienten mit aufzunehmen, um frühzeitig auffällige Patienten zu identifizieren. Mittels qualifizierter Interviews sollten dann Diagnosen generiert werden, um Patienten einer adäquaten Behandlung zuführen zu können.

Ibbotson et al. haben einen Cutoff von 19 für die gemeinsame Summenskala der Angst- und Depressivitätsseite der HADS-D vorgeschlagen (Ibbotson et al. 1994). Sie konnten zeigen, dass dieser Cutoff der beste Prädiktor für die Fallbildung

bezüglich Angst- und/oder Depressivitätssymptome bei krankheitsfreien Patienten ist. Dieser Faktor des psychischen „Belastet-Seins“ (psychological distress) ist jedoch wenig vergleichbar, weil er in der Literatur bislang nur wenig eingesetzt wurde. Aus diesem Grund wurde eine entsprechende Berechnung in dieser Untersuchung nicht vorgenommen.

5.5.2 Geschlechtsabhängigkeit der psychischen Komorbidität

Für den Bereich **Angst** konnte keine Geschlechtsabhängigkeit festgestellt werden, welche jedoch in der deutschen Allgemeinbevölkerung sowie weiteren Studien gezeigt wurde (Hinz u. Schwarz 2001). Frauen erzielten wie in der Studie aus Athen signifikant schlechtere Werte (Mystakidou et al. 2005).

Bezüglich **Depressivität** ergibt sich keine Geschlechtsabhängigkeit. In der Allgemeinbevölkerung liegen die Depressionswerte eng bei einander, so dass keine Signifikanz gegeben ist. Ein signifikant schlechterer Depressionswert für Frauen, die unter einer fortgeschrittenen Tumorerkrankung leiden, wurde von Mystakidou festgestellt (Mystakidou et al. 2005).

Auch wenn sich die Ergebnisse für Angst nicht mit den meisten vorgelegten Studien decken und es bezüglich der Depressivität unterschiedliche Ergebnisse im Vergleich gibt, besteht insgesamt eine erhöhte Prävalenz von psychischer Komorbidität bei Palliativpatienten. So kann der Nutzen der HADS-D als Screening-Instrument für den psychologischen Status - wie im Verlauf diskutiert - nicht durch die hier gefundenen Ergebnisse eingeschränkt werden.

5.5.3 Altersabhängigkeit der psychischen Komorbidität

Eine Altersabhängigkeit wurde in der Literatur immer wieder für beide Skalen der HADS-D beschrieben. Diese konnte jedoch durch die vorliegenden Daten nicht bestätigt werden. Eine Erklärung könnte sein, dass die behandlungs- und erkrankungsbedingten Einflussfaktoren größer sind als die Altersabhängigkeit.

Konsequenz dieses Ergebnisses sollte der bereits beschriebene frühzeitige Einsatz von Screening-Instrumenten wie der HADS-D sein, um den behandelnden Arzt dazu hinzuführen, jeden Patienten egal welchen Alters auf Symptome von Angst und Depressivität hin zu beobachten und gegebenenfalls entsprechend zu behandeln (Hinz et al. 2005). Dass dies notwendig ist, zeigt die weitere Auswertung der hier

erhobenen Daten hinsichtlich gestellter Diagnose Depression und Verordnung von Antidepressiva sowie erhaltener psychoonkologischer Unterstützung im Vergleich zu den gewonnenen Daten der HADS-D. Von 20 Patienten, die unter Symptomen von Angst leiden, sind 13 Patienten nicht als solche erkannt, eingeschätzt oder behandelt und hinsichtlich Depressivität betrifft dies 23 Patienten von 28 Patienten.

5.5.4 Auswirkungen der psychische Komorbidität

Die Untersuchung zeigt, dass ein hoch signifikanter Zusammenhang von Angst und Depressivität auf die Lebensqualität der Patienten vorliegt.

Bei alleiniger Betrachtung der Skala Lebensqualität bzw. globalem Gesundheitszustand erzielt die deutsche Allgemeinbevölkerung einen Mittelwert von 70,8. Die untersuchten Patienten, die nicht unter Angst leiden, erreichen einen Mittelwert von 50,1 und die Patienten, die einen auffälligen HADS-D-Angstwert haben, erreichen gerade noch einen Wert von 27,5. Für die Depression sieht die Abnahme der Mittelwerte wie folgt aus: 70,8 (Allgemeinbevölkerung) auf 52,9 (unauffällige Patienten) auf 26,2 (auffällige Patienten).

Obwohl in der altersentsprechenden deutschen Allgemeinbevölkerung mit 70,8 (Mittelwert der gesamten Stichprobe) für die Skala Lebensqualität bzw. globaler Gesundheitszustand der optimale Wert von 100 bei weitem nicht erreicht wird, liegen die Palliativpatienten nochmals deutlich darunter. Dies unterstreicht die notwendigen Optimierungsbemühungen bezüglich des Einsatzes von Screening-Instrumenten und die entsprechende Schulung der Ärzte bezüglich Diagnostik und Therapie von psychischen Komorbiditäten bei Palliativpatienten. Ziel muss es dabei sein, die körperliche und psychische Lebensqualität kurz-, mittel- und langfristig zu verbessern.

5.5.5 Psychoonkologische und spirituelle Betreuung

Etwas weniger als 10 Prozent der Patienten erhalten eine psychoonkologische Betreuung. Dies ist im Verhältnis zu den festgestellten Belastungen durch Angst und Depressivität eine geringe Anzahl. Anzumerken ist, dass nicht explizit erhoben wurde, in wie vielen Fällen der Wunsch nach einer solchen Betreuung bestanden hätte. Dies sollte bei zukünftigen Studien berücksichtigt werden. Bei Auswertung der Kritikpunkte und Verbesserungsvorschläge waren dies beides Punkte, die genannt wurden.

Bei der spirituellen Begleitung der Patienten kam es zu fast identischen Ergebnissen. Zu diskutieren ist allerdings, inwieweit der Arzt respektive der Hausarzt Aufgaben in der Seelsorge des Patienten übernehmen und bewältigen kann, beispielsweise wenn unterschiedliche Glaubensrichtungen vorhanden sind.

5.6 Schmerz

5.6.1 Schmerzintensität

Von 19 Patienten (17,8 Prozent) werden starke bis sehr starke Schmerzen (VAS-Grad 4 und 5) beschrieben. Bereits im Jahr 2000 wurde von Hanekop et al. klar gestellt, dass heutzutage eine Vielzahl von Methoden und Medikamenten zur Verfügung steht, die bei adäquater Anwendung eine befriedigende Schmerzlinderung ermöglichen (Hanekop et al. 2000).

Ergänzend ist hierzu eine finnische Studie zu erwähnen, bei der nachgewiesen werden konnte, dass Hausärzte den Schmerz ihrer Patienten häufig falsch einschätzen (Mantyselka et al. 2001). Dies gilt umso mehr, je stärker die Schmerzen sind. Denn bei Patienten, die ihre Schmerzen auf der VAS mit Grad 5 angaben, schätzten 44 Prozent der Hausärzte die Schmerzintensität um mindestens 2 Grade geringer ein. Daraus lässt sich die Forderung ableiten, dass eine regelmäßige Schmerzmessung durch den Arzt erfolgen sollte, um eine suffiziente Schmerztherapie zu ermöglichen wie es von Koch (Koch 2002) auch gefordert wird. Nach ihrer Ansicht sollte Schmerz als das fünfte Vitalzeichen genauso regelmäßig wie der Blutdruck gemessen werden.

5.6.2 Zusammenhang von Schmerz, Angst, Depressivität und Lebensqualität

Bei Betrachtung der Verteilung von unter Angst und Depressivität leidenden Patienten auf die einzelnen VAS-Grade kann eine Häufung dieser Patienten im Bereich der stärksten Schmerzen beobachtet werden.

Schmerz und Psychopathologie stehen in einer engen Wechselbeziehung (Köllner et al. 2004). Einerseits verstärken psychosoziale Faktoren (Angst, Anspannung, Depressivität und soziale Isolation) das Erleben von Schmerz, andererseits ist eine

Depression bei Patienten, die unter chronischen Tumorschmerzen leiden, etwa doppelt so häufig wie bei schmerzfreien Patienten (Köllner et al. 2004, Huseboe u. Klaschik 2003f).

Eine adäquate medikamentöse Schmerztherapie, beispielsweise nach den Therapiekonzepten der deutschen Arzneimittelkommission der deutschen Ärzteschaft (Arzneimittelkommission 1996), der Deutschen Krebsgesellschaft (Deutsche Krebsgesellschaft 2002) sowie der Weltgesundheitsorganisation (WHO 1996), stellt somit eine höchst wirksame Therapie von Angst und Depression bei Tumorpatienten bzw. Palliativpatienten dar (Köllner et al. 2004). Neben der medikamentösen Schmerztherapie stehen psychotherapeutische Interventionen zur Verfügung, die zur Steigerung der Lebensqualität sowie zur Reduktion des Analgetikaverbrauchs beitragen (Derra u. Egle 2003). Dass eine Steigerung der Lebensqualität durch eine adäquate Schmerztherapie erzielt werden kann, wird durch den hochsignifikanten Zusammenhang von Schmerzintensität und Lebensqualität in dieser Studie unterstrichen.

5.6.3 Tumorschmerztherapie und Schmerzmedikation

In der medikamentösen Schmerztherapie der untersuchten Palliativpatienten werden Analgetika aller 3 WHO-Stufen eingesetzt. Hierbei weisen die Verordnungen gemäß den WHO-Leitlinien formal Mängel auf (Tab. 5.4).

Tab. 5.4: Schmerzmedikation

Mängel in der Schmerzmedikation	Anzahl*
Fehlkombination von nieder- und hochpotenten Opioiden	3
Fehlkombination innerhalb der Nichtopioide	9
Fehlen einer Einnahmeverordnung nach Zeitschema	53
reine Bedarfsverordnungen	21
Fehlen eines fakultativen Adjuvans	34

*Die Angaben beziehen sich auf insgesamt 83 Verordnungen von Analgetika bei 56 Patienten

Diese Mängel können zu einer insuffizienten Schmerztherapie führen, welche zu einer Abnahme der Lebensqualität führen kann und wie in dieser Studie gezeigt, auch tatsächlich führt.

Felleiter et al. konnten in einer Studie zum Einsatz der WHO-Leitlinien für Tumorschmerzpatienten vor der Einweisung in eine Schmerzklinik zeigen, dass 38 Prozent der dort untersuchten Schmerztherapien nicht den Leitlinien der WHO entsprechen und gleichzeitig bei der Einstellung der Schmerztherapie nach den

Regeln der WHO eine Schmerzreduktion von 50 und mehr Prozent in 72 Prozent der Fälle erreicht werden konnte (Felleiter et al. 2005).

Konsequenz hieraus ist die bessere Verbreitung von schmerztherapeutischen Kenntnissen in allen Bereichen der Medizin, die sich mit Tumorschmerzen beschäftigen. Insbesondere betrifft dies Hausärzte, die in dieser Studie in 30 Fällen die Verordnung von Schmerzmedikationen vornehmen. Interessant zu beobachten ist, dass bei 17 Patienten eine Änderung der Schmerztherapie im letzten halben Jahr vor dem Interview erfolgt ist. In 10 von diesen 17 Fällen musste diese Änderung der Schmerzmedikation unter stationären Bedingungen erfolgen, da die Schmerzzustände ambulant nicht mehr beherrschbar waren. Hierbei dürfen jedoch die behandelnden Kliniken und onkologischen Ambulanzen nicht außen vorgelassen werden, da diese gemeinsam ebenso in 30 Fällen für die Verordnung von Schmerzmedikamenten verantwortlich sind. Auch im Hinblick auf die am Schluss ausführlich diskutierte multivariate Analyse, bei der Schmerz als einer von 2 entscheidenden Prädiktoren für die Abnahme der Lebensqualität identifiziert werden konnte, muss eine adäquate und individuelle Schmerztherapie mit als Grundvoraussetzung einer optimalen palliativmedizinischen Betreuung gesehen werden.

Ein Lösungsansatz zur Verbesserung schmerztherapeutischer Kenntnisse wurde durch das PAMINO-Projekt, die Palliativmedizinische Initiative Nordbaden, verwirklicht (Engeser et al. 2003). Dort werden die wesentlichen Schritte zur Implementierung von Leitlinien verwirklicht. Diese sind die Vermittlung der Existenz und des Inhalts von Leitlinien, die Akzeptanz durch den Arzt und dadurch nachfolgend durch den Patienten sowie der Hinweis, dass Modifikationen der Behandlungsstrategien entsprechend der Leitlinien möglich sind. Diese Schritte beschreibt auch Hoppe, um Leitlinien in der Praxis zu implementieren (Hoppe 2003). Die Forderung nach solchen Netzwerken wie das PAMINO-Projekt unterstützen die Ergebnisse einer Hausärztebefragung in Thüringen (Oorschot u. Schweitzer 2003).

Die Wahrnehmung der Patienten, dass in der Mehrzahl der Verordnungen von Medikamenten eine Änderung durch den Hausarzt bzw. die Klinik erfolgt, entspricht der Realität. Studien zeigen, dass in etwa der Hälfte der Fälle die poststationären Arzneimittelempfehlungen durch Hausärzte abgeändert werden (Müller-Bühl et al. 2007, Himmel et al. 1996). Bei Betrachtung der Änderung der Medikation bei

Einweisung eines Patienten in eine Klinik zeigte Himmel, dass internistisch tätige Klinikärzte nur in 50% der Fälle die hausärztliche Medikation übernehmen (Himmel et al. 1996a).

5.7 Aufklärung

Meredith et al. konnten zeigen, dass 91 Prozent von 250 befragten Krebspatienten eine differenzierte Aufklärung über Diagnose, Therapie und Prognose wollten (Meredith et al. 1996). Im Fall der hier untersuchten Palliativpatienten liegt die Aufklärungsquote über die Diagnose bei 95,3 Prozent. Dreiviertel der Patienten ist über das aktuelle Stadium informiert und eine Aufklärung über die Prognose ihrer Tumorerkrankung ist bei etwas mehr als einem Drittel der Patienten erfolgt.

Dass nicht nur die überwiegende Mehrheit einer bereits mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontierten Menschen Aufklärung fordert und wünscht, zeigt eine Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung, in der insgesamt 85 Prozent der deutschen Bevölkerung eine vollständige Aufklärung wünschen (Schröder et al. 2002). Diese Diskrepanz von Wunsch und Realität auf dem Gebiet der Aufklärung und Information wie sie in dieser Untersuchung auch festgestellt wird, kann für den Patienten und seine Angehörigen folgeschwer sein. Denn Wahrheit am Krankenbett bedeutet keineswegs eine Ankündigung des Sterbens, sondern den Beginn eines Prozesses, der die Sinnerschließung des Sterbens zum Inhalt hat (Klaschik u. Huseboe 1998).

Eine Erklärung für diese deutliche Diskrepanz kann darin gesehen werden, dass sich wie in einer Studie gezeigt, 34 Prozent der Ärzte grundsätzlich scheuen, den Patienten über einen bösartigen Befund aufzuklären, weil Aufklärung zu einer Depression führen und die verbleibende Lebensqualität verschlechtern könnte (Thomsen et al. 1993). Bei Erfüllung dieses Wunsches und dieser Forderung von Kranken und Gesunden nach Offenheit der Ärzte muss allerdings immer die Reife des Patienten in Bezug auf seine Fähigkeit die Wahrheit zu hören und ebenso die Reife des Arztes darüber in rechter Weise zu sprechen, berücksichtigt werden (Klaschik u. Huseboe 1998).

5.8 Willenserklärungen

5.8.1 Patientenverfügung

Eine Repräsentativbefragung der deutschen Bevölkerung aus dem Jahre 2002 zu diesem Thema ergab, dass lediglich 2 Prozent der Bevölkerung eine schriftliche Patientenverfügung erstellt haben (Schröder et al. 2002). In einer Studie von Sahm aus dem Jahre 2005, in der eine Befragung von Tumorkranken, gesunden Kontrollpersonen, Pflegenden und Ärzten erfolgte, ergab, dass 10 bis 20 Prozent eine Patientenverfügung hatten (Sahm 2005).

Im Fall der hier untersuchten Palliativpatienten lagen in 20 Prozent der Fälle Patientenverfügungen vor. Dies ist gerade im Hinblick auf die Schwere der Erkrankung zwar im Verhältnis zur Allgemeinbevölkerung eine um das fast zehnfach höhere Quote, aber dennoch eine sehr niedrige für dieses fortgeschrittenen Krankheitsstadium (Wahl u. Engeser 2006). Im Fall von Palliativpatienten in Thüringen hatte etwa ein Drittel der Patienten eine Patientenverfügung erstellt (Leppert et al. 2005). Bei vorliegenden Patientenverfügungen wurde eine Begrenzung der Therapie in der Mehrheit (17 von 21 Aussagen) festgelegt.

Wenn Patienten eine Therapiebegrenzung wünschen oder der Arzt vor der Frage der passiven Sterbehilfe steht, stellt dies hohe Anforderungen an den behandelnden Hausarzt/Arzt. Er befindet sich hierbei schon ohne eine klare Formulierung von Seiten des Patienten in einem Spannungsfeld von medizinethischen, rechtlichen, gesellschaftlichen und psychologischen Problemstellungen (Wünsch et al. 2001). Zudem fühlt sich eine Mehrzahl von Ärzten unsicher bei der ärztlichen Sterbebegleitung. Diesen Anforderungen gerecht zu werden, setzt eine fundierte Ausbildung voraus (Wünsch et al. 2001), die bereits mit dem Studium beginnen sollte. Dabei müssen auch die gesellschaftlichen und sozialen Bedingungen hinterfragt werden (Müller-Busch et al. 2003).

Zu sehr ähnlichen Ergebnissen kommt auch eine Studie der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin im Jahre 2002. Denn bei Erkrankungen mit infauster Prognose, wie sie in allen Fällen der befragten Tumorkranken besteht, ergeben sich gelegentlich Entscheidungssituationen, für die – besonders bei zunehmender Einwilligungsunfähigkeit eines Patienten – bei vielen Ärzten erhebliche Unsicherheiten bestehen. Während die sog. passive Sterbehilfe die Zustimmung des Betroffenen bzw. seiner Vertreter zur Grundlage hat, ist die Frage des

Therapieverzichts, der Therapiebegrenzung bzw. der Therapiebeendigung ohne ausdrückliche Zustimmung bei nicht einwilligungsfähigen Patienten unter medizinethischen Gesichtspunkten, aber auch rechtlich ein umstrittenes Problem. Ziel moderner Hausarztmedizin sollte nach Schrömbgens daher sein, dass der Patient (Schrömbgens 1995):

- zu Hause möglichst lange sein gewohntes Leben führt,
- Aktivitäten und Aktionsradius möglichst langsam einschränkt,
- möglichst lange außer Bett bleibt,
- möglichst wenig Schmerzen und Leidensdruck erdulden muss,
- schließlich im Kreis und Haus seiner Angehörigen ohne schweren Toteskampf friedlich einschläft

Ähnlich sieht die gedankliche Beschäftigung mit diesem Themenkomplex aus. Von 25,6 Prozent der Bevölkerung wird angegeben, dass sie sich gedanklich mit dieser Thematik, vor allem der Patientenverfügung, auseinandersetzt (Schröder et al. 2002). Hier beschäftigen sich 29 Prozent der befragten Palliativpatienten gedanklich mit der Erstellung einer Patientenverfügung.

Die Gründe für die geringe Verbreitung der Patientenverfügung und gedankliche Beschäftigung bzw. Umsetzung in eine schriftliche Form, gerade auch als Vehikel des Wunsches nach Selbstbestimmung, sind vielfältig (Schröder et al. 2002):

- elementares Informationsdefizit der Bevölkerung
- verbreitetes Ausblenden des Themas (72 Prozent der Bevölkerung)
- mangelnde Transparenz der Verwahrung und Geltung

Speziell für den hausärztlichen Bereich konnten Burchardi et al. darüber hinaus zusätzlich folgende Gründe finden (Burchardi et al. 2005, Morrison et al. 1994, Reilly et al. 1994, Burchardi et al. 2004, Cooper et al. 2001):

- Befürchtungen der Hausärzte, Patienten mit diesem Thema emotional zu überfordern
- Zeitmangel
- Information über Patientenverfügungen gehört nicht zum Praxisalltag der Hausärzte
- Gespräche über eine Patientenverfügung erfolgen erst sehr spät im Krankheitsverlauf, wenn sie stattfinden.

- Verbleibende Zeit für Meinungsbildung der Patienten oft zu kurz

Des Weiteren kann als Grund für eine geringe Beschäftigung mit bzw. Vorhandensein von Patientenverfügungen die genannte mangelnde Aufklärung über Stadium und vor allem Prognose der Tumorerkrankung gelten (Wahl u. Engeser 2006).

Dass von ärztlicher Seite Patientenverfügungen durchaus geschätzt sind, konnten Oorschot et al. zeigen (Oorschot et al. 2005). Jedoch war in dieser Studie nur in 11 Fällen der Hausarzt mit in die Erstellung einbezogen, obwohl davon auszugehen ist, dass der Hausarzt im Notfall diese Patientenverfügung berücksichtigen muss und Hausärzte sich in 93 Prozent für die Versorgung final kranker Tumorpatienten zuständig sehen (Oorschot u. Schweitzer 2003).

Somit kann gefolgert werden, dass es für Patient und Hausarzt/Arzt ein Gewinn wäre, wenn mehr Patientenverfügungen (rechtzeitig) verfasst würden. In der klinischen Praxis benötigt nicht jeder Patient eine solche, sondern nur 2 Prozent (Dexter et al. 2003), also final kranke Patienten.

Um dieses Ziel zu erreichen, muss für Ärzte, Patienten und Angehörige mehr Rechtssicherheit erlangt werden (Oorschot et al. 2003), eine entsprechende Weiterbildung in Sachen Patientenverfügung und den weiteren Möglichkeiten von Willenserklärungen erfolgen sowie ein Diskussionsforum für den Umgang mit Patientenverfügungen eröffnet werden (Schröder et al. 2002). Dies ermöglicht es, auch jedem einzelnen Arzt seine eigene Position in dieser Frage zu finden und Patientenverfügungen besser Folge zu leisten, wenn zuvor zum Beispiel rechtliche Unsicherheiten geherrscht haben. An einer Patientenverfügung interessierte Patienten (auch unabhängig von einer lebensbedrohlichen Erkrankung) benötigen eine hausärztliche/ärztliche Beratung bei der Entscheidungsfindung und schriftlichen Abfassung neben der rechtlichen und ethischen Informationsvermittlung (Schröder et al. 2002).

In diesem Austausch zwischen Arzt und Patient stecken Chancen für eine noch bessere Betreuung, die eventuell ohne ein solches Gespräch über Patientenverfügungen nicht genutzt werden könnten. Darin ist derzeit vielleicht auch der größte Nutzen einer Patientenverfügung zu sehen, wenn sie gemeinsam mit dem Hausarzt erstellt wird. Es wird ein kostbarer Prozess der Auseinandersetzung mit

dem Sterben und Tod in Bewegung gesetzt, der für den einzelnen Patienten, seine Angehörigen und den, den Patienten oft über Jahre begleitenden, Hausarzt vielleicht so nie in Gang gekommen wäre.

Ähnlich wird es auch von Schröder et al. formuliert, die eine Patientenverfügung als Chance sehen, Sprachlosigkeit und Unsicherheit zu reduzieren (Schröder et al. 2002). Dass diese Hoffnung berechtigt ist, bestätigt eine Befragung von Palliativpatienten in Thüringen (Leppert et al. 2005). Dort wünschte sich die Hälfte der Patienten einen partnerschaftlichen Arzt, der medizinische Entscheidungen am Lebensende mit ihnen gemeinsam fällen möchte.

5.8.2 Weitere Willenserklärungen

In 17 Prozent der Fälle lagen eine Vorsorgevollmacht und eine Betreuungsverfügung bei 13 Prozent der befragten Patienten vor. Die Bestellung eines Bevollmächtigten war in 24 Prozent der Fälle vorgenommen worden. Die Mehrheit hatte darin einen Angehörigen als Bevollmächtigten angegeben. Dies wird auch durch die Studie von Sahm bestätigt (Sahm 2005). Die Anteile an weiteren vorhandenen Willenserklärungen sind denen der Patientenverfügung ähnlich.

Die Relevanz und der Nutzen solcher Erklärungen für den Praxisalltag lassen sich gut am Beispiel der Schmerztherapie und der passiven Sterbehilfe veranschaulichen. Eine palliativmedizinisch angemessene Schmerztherapie, zu welcher der Arzt/Hausarzt verpflichtet ist (Dettmeyer et al. 2002), kann die Einwilligungsfähigkeit des Patienten soweit einschränken, dass die Notwendigkeit einer Betreuerbestellung entsteht, auch wenn es nur ein vorübergehender Zustand ist.

Im Fall der passiven Sterbehilfe kann der (mutmaßliche) Wille des Patienten durch einen zuvor bestellten Bevollmächtigten oder Betreuer festgestellt werden. Wenn diese Person, die den Patientenwillen anstatt vertritt, vom Patienten selbst und nicht durch einen richterlichen Beschluss eingesetzt wurde, birgt das die Chance wesentlich näher am wirklichen Willen des Patienten zu sein. Allerdings sind die Gefahren einer solchen Vorgehensweise nicht zu vernachlässigen, wenn beispielsweise persönliche Vorteile der eingesetzten Person mehr Bedeutung erlangen als der eigentliche Wille des Patienten.

5.9 Diskussion der Beurteilung der Versorgung durch Patienten und Angehörige

5.9.1 Patientensicht

Generell sind die Patienten mit ihrer **Schmerztherapie** zufrieden (Mittelwert 8,1). Wenn man jedoch die Untergruppe der Patienten betrachtet, die Schmerzen im Bereich von VAS-Grad 3 bis 5 angeben, liegt der Mittelwert bei 6,5. Als zufrieden mit der Schmerztherapie sind diese Patienten nicht anzusehen. Bei Patienten, die eine Schmerzintensität von null bis VAS-Grad eins und 2 angeben, liegt der Mittelwert der Zufriedenheit dagegen bei 8,4.

Im Vergleich mit der Studie von Pipam liegt der Mittelwert bei 65 (=6,5 hier) und bei den chronischen Tumorschmerzpatienten bei 58,1 (=5,81 hier) (Pipam et al. 2002). Diese Werte liegen eng beieinander. Dies zeigt, dass eine generelle Bewertung von Schmerztherapie schwierig sein kann und die Schmerzbehandlung auf das Individuum abgestimmt sein muss, wie es auch die Leitlinien der WHO zur Schmerztherapie fordern.

Die Mehrheit der Patienten ist mit der **Betreuung durch ihren Hausarzt** zufrieden, (Mittelwert 8,4). Jedoch sind knapp 17 Prozent unzufrieden. In einer englischen Studie waren 71 Prozent der Palliativpatienten mit ihrem Hausarzt zufrieden und 9 Prozent absolut unzufrieden (Higginson et al. 1990).

10 Patienten (9,4 Prozent) haben im Rahmen der Behandlung ihrer Tumorerkrankung ihren Hausarzt gewechselt. Hiervon lagen 9 Wechsel aus der Sicht der Patienten in einer als falsch empfundenen Behandlung durch den Hausarzt. Eine Versichertenbefragung der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zur ambulanten vertragsärztlichen Versorgung hat ergeben, dass 11 Prozent der Befragten aus Unzufriedenheit den Arzt gewechselt haben (KBV 2006). Gründe für einen solchen Bruch liegen zum einen in der Fort- und Weiterbildung der Hausärzte speziell auf dem Gebiet der Palliativmedizin, aber auch in der Kommunikation in der Onkologie allgemein und in der psychosozialen Onkologie (Wagner 2003, Wagner u. Abholz 2004, Engeser et al. 2003, Kappauf 2004, Alt-Epping et al. 2003).

Dass eine generelle Zufriedenheit mit der Behandlung gegeben ist (KBV 2006), aber Patienten dennoch unbefriedigte Bedürfnisse und Probleme haben, zeigen verschiedene Studien (Osse et al. 2002). Dort wird eine als notwendig erachtete

Hilfe, die nicht geleistet wurde, und die Informationslücke von Seiten des Hausarztes bezüglich der Bedürfnisse und Symptome des Patienten als ein auslösender Problembereich geschildert.

Die Korrelation der Zufriedenheit mit beiden Aspekten ist hochsignifikant ($p = 0,0051$, $r = 0,38104$). Die Wahrnehmung von Patienten, dass ihre Behandlung durch den Hausarzt insuffizient sei, birgt erhebliches Spannungspotential für die Arzt-Patienten-Beziehung. In dieser Studie liegt es darin begründet, dass beinahe jeder fünfte Patient mit der Versorgung durch seinen Hausarzt unzufrieden ist. Dies lässt sich anhand der Kritik- und Verbesserungspunkte gut darstellen, die die Patienten geäußert haben. In 14 Fällen wurde die mangelhafte diagnostische und therapeutische Betreuung durch die Hausärzte als größter Kritikpunkt genannt sowie in 7 Fällen strukturbedingte Probleme des Hausarztes und in 13 Fällen die mangelnde Aufklärung und Information. Strukturbedingte Probleme sind lange Wartezeiten und nicht ausreichende Erreichbarkeit des Hausarztes bzw. Fehlen von Hausbesuchen.

Die Möglichkeiten der Reduktion des vorhandenen Spannungspotentials sind vielfältig, aber in der Praxis oft nicht angewandt. Allein das Ansprechen einer solchen Thematik in der Arzt-Patienten-Beziehung stellt schon eine Schwierigkeit dar. Ursache dieser inadäquaten Kommunikation kann zum einen die Ignoranz von Problemen und Bedürfnissen des Patienten durch den Arzt sein, oft in Verbindung mit Zeitmangel. Zum anderen können psychologische Barrieren auf beiden Seiten das Ansprechen eines Problems verhindern. Ebenso ist es möglich, dass ein Patient nicht den richtigen Zeitpunkt findet, um mit dem Arzt über sein Problem zu sprechen. Denn erst wenn er beispielsweise die Praxis verlässt, wird ihm bewusst, dass er vergessen hat, ein wichtiges Problem oder Bedürfnis anzusprechen oder er hegt gegen den Hausarzt einen Groll, der ihn daran hindert, Probleme anzusprechen (Osse et al. 2002, Schweitzer et al. 2005).

Die psychologischen Barrieren können auf der Seite des Arztes in einer noch nicht ausreichenden Auseinandersetzung mit der eigenen Leidensfähigkeit und einer auch daraus resultierenden Angst vor der eigenen emotionalen Belastung durch solche Gespräche gesehen werden (Weber et al. 2005). Auf Seiten der Patienten können sie darin gesehen werden, dass es in seiner Vorstellung real um Leben und Tod geht, was den Patienten bedroht (Kappauf 2001) und ihn folgend verstummen lassen kann.

Der Ausweg ist die Verbesserung der Kommunikation zwischen Arzt und Patient, mehr Zeit für den Patienten und eine darauf ausgerichtete Ausbildung der Ärzte. Die Qualität von Palliativmedizin ist immer auch abhängig von der persönlichen Beziehung zwischen Helfer, Patient und Angehörigen. Gefühle wie Vertrauen, und Geborgenheit können nur dann wachsen, wenn Verlässlichkeit garantiert ist (Schindler et al. 2000), zumal empirisch belegt, die offene und empathische ärztliche Kommunikation eine der wichtigsten Hilfen für Patienten in ihrer Krankheitsauseinandersetzung darstellt – und die unabdingbare Basis einer kompetenten palliativmedizinischen Begleitung ist. (Kappauf 2001, Große u. Redenbach 2006). Diese Kommunikation ermöglicht es gerade die unterschiedlichen Sichtweisen von Patient und Arzt zu verbinden. Ein Weg dies zu erreichen stellt Fischer dar (Fischer 2006):

- Patientenpräferenzen erarbeiten
- Grenzen der Medizin verdeutlichen
- individuelles Behandlungsziel festlegen
- Verabredung treffen, wie diese erreicht werden sollen
- Dokumentation, insbesondere von Ablehnung

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass auch die entsprechende Honorierung einer solch intensiven Betreuung und Begleitung eines Patienten momentan noch nicht gegeben ist.

Die **wichtigsten Personen in der Betreuung** und Unterstützung des Patienten sind aus seiner Sicht die weiteren Familienmitglieder (88,8 Prozent). An zweiter Stelle folgt schon der Hausarzt mit 22,4 Prozent. Freunde und Personen des Krankenhauspersonals spielen eine weitere Rolle in der Betreuung. Sie wurden in je 8,4 Prozent der Fälle genannt. Dieses Ergebnis entspricht den Erwartungen. Ohne die Unterstützung der Angehörigen könnten viele Patienten ihren Alltag nicht mehr bewältigen in der Form wie sie es noch tun können (Ramirez et al. 1998). Sie wären auf Hilfe von fremden Dritten angewiesen.

Nicht nur die tatsächliche Unterstützung des Patienten bei Alltagsdingen, sondern auch die der emotionalen und beratenden Funktion der Angehörigen bei Entscheidungen (Schweitzer et al. 2005) kann in diesen Ergebnissen bestätigt gesehen werden. Ebenso bedeutet dies, dass Angehörige von hausärztlicher/ärztlicher Seite nicht vernachlässigt und unterschätzt werden sollten.

Unter den Nennungen der **Institutionen** hat die Hausarztpraxis den größten Anteil (51,4 Prozent). Es folgt das Krankenhaus (35,5 Prozent) und danach die sonstigen Institutionen mit 30,8 Prozent. Selbsthilfegruppen spielen nur bei einem Patienten eine Rolle in seiner Betreuung. Wie dieses Ergebnis zu interpretieren ist, ist fraglich. Es wurde nicht erfasst, welche Selbsthilfegruppen im Erfassungsgebiet tätig sind und ob der Wunsch nach einer solchen Betreuung bei den Patienten vorlag. Dies kann in weiteren Erhebungen gezielt erfragt werden.

Kritik und Verbesserungsvorschläge der Patienten

Bis auf einen Verbesserungsvorschlag beziehen sich alle genannten Punkte auf den Patienten selbst. Nur einmal werden Angehörige darin genannt. Die Hauptkritik der Patienten richtet sich auf das Arzt-Patientenverhältnis, eine mangelhafte diagnostische und therapeutische Betreuung durch den Hausarzt und Kommunikation bzw. Aufklärung und Information.

Die Medizin hat in den letzten Jahrzehnten ungeheure Fortschritte gemacht. Die hohe Geschwindigkeit mit der sich diese Entwicklung weiter bewegt, bringt nicht nur Lösungen, sondern wirft viele Fragen auf in Bezug darauf, was Medizin kann und darf. Aufgrund der technischen Möglichkeiten der Lebensverlängerung und weiteren Entwicklungen der modernen Medizin ist die würdige Auseinandersetzung mit Sterben und Tod in den Hintergrund gedrängt worden (Müller-Busch 2000, Klaschik et al. 2001). Die ständige Weiterentwicklung der Medizin fordert unter anderem die Behandlung nach strengen Kriterien auf der Grundlage von Therapieprotokollen und „evidence based medicine“. Wenn jedoch ein Patient zu einem „drop out“ wird, da eine Therapie versagt hat oder nicht mehr möglich ist wie im Fall von Palliativpatienten, versagen die Möglichkeiten der modernen Medizin. Der Patient fühlt sich aufgegeben bzw. verlassen und in der Konfrontation mit Problemen der letzten Lebensphase ohne adäquate Unterstützung (Müller-Busch 2000). Dies erklärt, weshalb wie in dieser Studie 14 Patienten sich unwürdig behandelt fühlen und Palliativmedizin einen großen Beitrag leisten kann, die Würde des Menschen wieder herzustellen, so wie es von Klaschik et al. beschrieben wird (Klaschik et al. 2001). Damit zukünftig weniger Patienten eine unwürdige Behandlung erfahren, muss vor allem eine edukative Anstrengung unternommen werden (Müller-Busch 2000).

Unterstrichen wird dies durch die bereits 1967 vom Europarat vorgelegten Dokumente mit dem Titel „Die Rechte des Kranken und Sterbenden“. Diese legen folgende Rechte des Kranken und Sterbenden fest (Huseboe u. Klaschik 2003g):

1. Das Recht auf Freiheit (Annahme oder Ablehnung einer medizinischen Behandlung)
2. Das Recht auf persönliche Würde und Integrität (Diskretion)
3. Das Recht auf Information (Diagnose, Therapie, Prognose)
4. Das Recht auf angemessene Behandlung (auch in der menschlichen Betreuung)
5. Das Recht, nicht leiden zu müssen.

Im Weiteren ist die verspätete Diagnose und das Nichterkennen eines Progresses genannt worden. An dieser Stelle kann nicht entschieden werden, was an dieser Kritik seine Richtigkeit hat. Wenn jedoch ein solches Ereignis das Verhältnis von Arzt und Patient überschattet, ist dies mit ein Grund, weshalb der Patient Groll gegenüber dem Arzt hegen kann und es zu keiner normalen Kommunikation mehr zwischen Arzt und Patient kommen kann (Osse et al. 2002).

Eine unzureichende Symptomkontrolle (6 Fälle) kann zum einen entstehen, wenn der Patient sich nicht äußert und wie zum Beispiel in der Schmerztherapie, Beschwerden aushält und erst verspätet dem Arzt signalisiert, dass es hier ein Problem gibt. Zum anderen kann dies aber auch am Arzt liegen, der Symptome nicht richtig erkennt oder falsch deutet. Die Unsicherheit im Umgang mit Palliativpatienten konnte Abholz zeigen (Abholz 1999). In der Befragung von Hausärzten gaben 91,7 Prozent an, sich manchmal oder häufig eine Unterstützung zu wünschen. Dies bezieht sich auf eine allgemeine Patientenbeurteilung, Schmerztherapie, Versorgung mit Kathetern, Ernährungstherapie und ethische Fragen. Konsequenz hieraus muss eine verbesserte Aus- und Fortbildung sein sowie der Aufbau von palliativen Netzwerken unter Hausärzten und die Verbesserung der Zusammenarbeit mit Spezialambulanzen und Kliniken.

Wie aus der Versorgungssituation der Patienten hervorgeht, befinden sich die Patienten in der überwiegenden Zeit in ambulanter Behandlung. In Zusammenhang mit diesen Behandlungen sowohl in der Hausarztpraxis als auch den onkologischen Ambulanzen wird in 7 bzw. 11 Fällen massive Kritik an der Struktur und dem Ablauf

der Behandlungen geäußert. Hauptsächlich betrifft dies lange Wartezeiten, mangelnde Koordination von Terminen und lange Wartezeiten bei Terminvergaben. Dass diese Strukturprobleme vorhanden sind, aber auch beseitigt werden können, zeigt für den klinischen Bereich eine Studie aus Norwegen (Plessen u. Aslaksen 2005). Nach der Umstrukturierung der einzelnen Abläufe in der onkologischen Ambulanz kam es zu einer Steigerung der Patientenzufriedenheit und auch der des Personals, verkürzten Wartezeiten allgemein und der Verringerung von schwankenden Wartezeiten.

Unter die strukturbedingten Probleme fällt auch die Kritik, dass der Hausarzt zu wenig Hausbesuche macht. In etwas mehr als einem Drittel sind Hausbesuche bei den Patienten nötig. Es ist die Frage zu stellen, ob dies seine Ursachen in der Praxisstruktur, dem Zeitmangel oder einer medizinisch nicht notwendigen Maßnahme hat. In allen Fällen würde auch hier das klare Formulieren des Wunsches nach einem Hausbesuch von Seiten des Patienten und Aufklären über notwendige regelmäßige Hausbesuche von Seiten des Arztes eine höhere Zufriedenheit auf beiden Seiten sowie eine höhere Sicherheit für den Patienten bzw. seine Angehörigen bedeuten. Ein Beispiel für die Möglichkeit, im ambulanten Bereich Arbeitsabläufe zu optimieren ist das European Practice Assessment (EPA), ein evaluiertes Qualitätsmanagement-System für Hausarztpraxen.

Die von den hier untersuchten Patienten kritisierte mangelnde Aufklärung ist ein allgemein bekanntes Problem. Beispielsweise fühlten sich 30 Prozent palliativ behandelte Tumorkranke in Thüringen über ihre Prognose wenig bis gar nicht informiert bzw. aufgeklärt (Schweitzer et al. 2005). Durch eine einfühlsame, offene Kommunikation kann selbst auch noch in palliativen Krankheitssituationen Hoffnung vermittelt werden, in dem sie realistische Handlungsoptionen aufzeigt, empathisch begleitet und die Autonomie respektiert. Ebenso schließt die Thematisierung des Sterbens keineswegs Hoffnung aus, sondern gibt ihr lediglich einen Rahmen (Kappauf 2004).

Eine Befragung von 72 Palliativpatienten und deren Angehörigen in Kanada und Australien förderte diese Mängel in der gesamten Kommunikation sehr gut zu Tage. Die daraus resultierenden Forderungen aus dem Jahre 2004 können weiterhin übernommen werden (Kirk et al. 2004):

- Aufrichtigkeit
- Verständlichkeit
- Mitgefühl
- Zeit
- stückweise Information
- auf dem Weg nicht alleine gelassen werden

Die hierzu notwendigen kommunikativen Fähigkeiten sind erlernbar (Kappauf 2004) und sollten eine noch wesentlich weitere Verbreitung unter den Ärzten/Hausärzten finden bzw. müssen bereits im Rahmen der universitären Ausbildung einen entsprechenden Platz erhalten und als Teil von Fachwissen akzeptiert, anerkannt und gelehrt werden genauso wie anatomische Grundkenntnisse.

Auf dem Gebiet von krankenkassenbedingten Problemen hat ein Hausarzt oder Klinikarzt wenig Einfluss und kann dem Patient nur beratend zur Seite stehen. Die Probleme, die entstehen, wenn Renten und Pflegegeld beantragt werden müssen, sind belastend für die Patienten und nicht zu vernachlässigen. Hierzu muss von anderer Seite weitere Hilfe eingeholt werden. Insgesamt kann die Versorgungssituation der Angehörigen trotz der geäußerten Kritik als zufrieden stellend bewertet werden. Die Kritik sollte jedoch als Anstoß zur weiteren Optimierung der Versorgungssituation dienen.

Verbesserungsvorschläge

Die von einem Drittel der Patienten angegebenen Verbesserungsvorschläge geben fast die gesamte Bandbreite der zuvor benannten Problembereiche in der Palliativmedizin wieder und sind ohne weitere Ausführungen auf S. 83 des Ergebnisteils dargestellt.

5.9.2 Angehörigensicht

Die Schmerztherapie und hausärztliche Versorgung des Patienten wird von den Angehörigen als zufrieden stellend bewertet (Mittelwert 7,6). In beiden Fällen sind in etwa ein Drittel der Angehörigen unzufrieden mit der Versorgung. Jedoch gibt es nur in einem kleinen Teil eine gleich lautende Bewertung durch den Patienten selbst. Ein signifikanter Zusammenhang von Zufriedenheit mit der Schmerztherapie im

Besonderen und dem Hausarzt insgesamt konnte nicht gezeigt werden. Eine Befragung englischer Angehöriger zeigt eine Zufriedenheit von 71 Prozent und in 9 Prozent der Fälle gab es eine absolute Unzufriedenheit (Higginson et al. 1990).

Dass es zu Diskrepanzen in der Einschätzung von Angehörigen und Patienten kommt, kann dadurch erklärt werden, dass sich Patienten an ihren Zustand adaptieren und so zu einer relativ (zu) guten Einschätzung neigen, Angehörige sich dagegen um den Patient sorgen und seinen Zustand eher schlechter einschätzen (Schweitzer et al. 2005).

Bei Erkennen von Problemen mit der Zufriedenheit der Versorgung und Abschätzen ihrer Relevanz, sollte eventuell ein klärendes Gespräch mit dem Patient und den Angehörigen angestrebt werden. Denn eine gelungene Beziehung zwischen Helfer/Arzt, Patient und Angehörigen ist von größter Bedeutung. Gefühle wie Vertrauen und Geborgenheit sind unentbehrlich, um auch existenzielle Krisen so gut wie möglich zu bestehen (Schindler et al. 2000). Spannungen und Meinungsdivergenzen aufgrund unterschiedlicher Sichtweisen der Betreuung durch Angehörige und Hausarzt sind nicht zu vernachlässigen. Der Wunsch der Angehörigen, Einfluss auf den Behandlungsablauf zu nehmen, liegt bei 80 Prozent. Hausärzte schätzen zu fast 90 Prozent, dass Angehörige Einfluss auf die Behandlung nehmen möchten. Der tatsächliche Einfluss wird allerdings von allen Seiten als gering eingeschätzt (Schweitzer et al. 2005). Dennoch kann der Versuch einer Einflussnahme zu Spannungen im Verhältnis von Hausarzt und Angehörigen führen.

Betreuung der Angehörigen

Wie zu erwarten, sind die wichtigsten Bezugspersonen der Angehörigen ihre eigenen Angehörigen. An zweiter Stelle steht in dieser Studie der Hausarzt mit seinem Team und danach das Krankenhaus. Auffallend ist, dass Selbsthilfegruppen überhaupt keine Rolle spielen. Hierzu wird auf die Ausführungen im Abschnitt der Patientensicht verwiesen.

Kritik und Verbesserungsvorschläge der Angehörigen

Die Angehörigen äußerten Kritik sowohl zu ihrer eigenen Versorgungssituation als auch zu der des Patienten. Bei weiteren Studien sollte darauf geachtet werden, dass eine konkretere Fragestellung gewählt wird, um eine eindeutige Aussage der Angehörigen zu ihrer Situation zu bekommen.

Am häufigsten wurde von den Angehörigen die mangelnde Aufklärung und Information über die gesamte Situation geäußert. Aufklärung und Information wird von Angehörigen zu Recht gefordert. Um ihnen einen adäquaten Umgang mit der Situation und dem Patienten zu ermöglichen, brauchen Angehörige ebenso Information und Aufklärung wie der Patient. Als Angehöriger, der nicht nur emotional durch die Erkrankung tangiert ist, sondern vielfach mit in die tägliche Versorgung und Betreuung des Patienten eingebunden ist, bietet „Informiert Sein“ einen Schutz. Es mildert Angst ab, die durch unnötige Unsicherheit und nicht reale Ängste hervorgerufen wird. Sie kann Frustration auf Seiten der Angehörigen verhindern. Die Miteinbeziehung in Therapieentscheidungen stellt für die Mehrheit der Angehörigen eine Entlastung dar (Ramirez et al. 1998, Schweitzer et al. 2005, Oorschot et al. 2004, Mystakidou 2002).

Die Entstehung von Frustration erklären Schweitzer et al. damit, dass zum Beispiel nach dem Gespräch des Arztes mit dem Patienten und vor einer Entscheidung sich der Patient mit Angehörigen berät. Hinter der „offiziellen“ Entscheidungsebene Arzt-Patient liegt die „inoffizielle“ Ebene Patient-Angehörige. Dabei werden Angehörige primär über den Patient informiert, was zu Informationsverlust bzw. Informationsverzerrung führt. Aufgrund dieser unzureichenden Information sollen Angehörige Entscheidungen mittragen, was zur Entstehung von Frustration auf Seiten der Angehörigen, aber auch des Patienten führen kann. Die Angst der Angehörigen um den Patient kann zu Spannungen und unterschiedlichen Einschätzungen von Situationen führen, wie sie in den differenten Ergebnissen bei der Zufriedenheit mit der Schmerztherapie und der hausärztlichen Versorgung dargelegt wurde. Der Schutz des Patienten vor einer nicht gewünschten Informations- und Entscheidungsbeteiligung Dritter muss hierbei jedoch höchste Priorität haben. Nur wenn der Patient die Einbeziehung der Familie oder einzelner Angehöriger wünscht, darf dies geschehen (Schweitzer et al. 2005).

Die Konsequenz ist die Verbesserung der Kommunikation zwischen Arzt und Patient, Arzt und Angehörigen und Patienten und Angehörigen gemeinsam mit dem Arzt. Wenn durch eine entsprechende Gesprächsführung Informationen tatsächlich beim Patienten ankommen („Wichtig ist nicht, was der Arzt gesagt hat, sondern was der Patient verstanden hat“), Angehörige zu einem Gespräch mit einbezogen werden können und die äußeren Bedingungen ein vertrauensvolles Gespräch ermöglichen (Weber et al. 2005), können nur alle Beteiligten profitieren.

Am zweit häufigsten wurde von den Angehörigen die mangelnde Betreuung ihrer selbst bemängelt. Dass dies Aufgabe der Palliativmedizin ist, wurde hinreichend ausgeführt, ebenso was eine mangelnde Betreuung für Auswirkungen haben kann. Als konkreten Verbesserungsvorschlag hatten in dieser Studie 4 Angehörige die bessere psychische Betreuung für sich selbst eingefordert. Die organisatorischen und bürokratischen Probleme wurden bereits im Rahmen der Patientenbefragung abgehandelt.

Von 6 Angehörigen wurde explizit die Verbesserung der Kommunikation und Organisation der Ärzte untereinander angemahnt. Daran wird deutlich, dass von Seiten der Angehörigen mangelnder Informationsfluss zwischen den einzelnen Stellen der Versorgung wahrgenommen und als störend empfunden wird. Palliativmedizin ist Teamarbeit, die nicht davon lebt, dass der Betreuer (beispielsweise Hausarzt) medizinische und psychosoziale Kompetenzen allein besitzt, sondern zu einer interdisziplinären und interprofessionellen Zusammenarbeit fähig und bereit ist (Hartenstein u. Niederle 2005).

Um dem Defizit an interdisziplinärer Kommunikation zu begegnen, sollten die Hürden überwunden werden. Die Frustration der Angehörigen wäre dann wesentlich geringer und was letztendlich noch viel schwerer wiegt, ist die nicht mehr darunter leidende Versorgung des Patienten.

Patientenbezogene Kritik- und Verbesserungsvorschläge

Kritikpunkte sind hier die mangelnde ärztliche Betreuung des Patienten, die schlechte Behandlung des Patienten im Krankenhaus, die fehlende Menschlichkeit und der mangelnde Respekt gegenüber dem Patienten sowie die mangelnde Kompetenz von Ärzten.

Die zu verbessernden Punkte von Seiten der Angehörigen sind „Schulung des Krankenhauspersonals, verbesserte Therapien, Scheuklappen von Ärzten und keine Verschlechterung der Therapie“ (S. 87 Ergebnisteil)

Die genannten Kritik- und Verbesserungsvorschläge sind für Angehörige Wahrnehmungen, die ihnen selbst Angst machen, sie belasten und beschäftigen. Dass solche Erlebnisse und Wahrnehmungen der Angehörigen Realität sind, kann so stehen bleiben und sie werden nicht ganz zu verhindern sein. Bei der Bewertung solcher Aussagen muss berücksichtigt werden, dass es immer wieder insuffiziente Betreuungen und Behandlungen aus der Sicht von Angehörigen (und auch des Patienten) geben wird. Allerdings sollte die Zahl dieser so gering wie möglich gehalten werden. Ein Weg hierzu könnte die Einbeziehung von Angehörigen in die Behandlung sein sowie mehr Zeit der Ärzte für die Betreuung von Patient und Angehörigen und die Verbesserung der Kommunikation.

5.9.3 Vergleich von Patienten- und Angehörigensicht

Bezüglich der Zufriedenheit mit der **Schmerztherapie** ergibt sich ein signifikantes Ergebnis ($p = 0,049$). Die Angehörigen sind signifikant öfter unzufrieden mit der Schmerztherapie des Patienten. Dies konnte auch Higginson zeigen (Higginson et al. 1990). Ursächlich hierfür kann ein höheres Stressniveau des Angehörigen sein. Dies führt dazu, dass der Partner den Schmerz signifikant höher einschätzt als der Patient mit einem niedrigeren Stressniveau (Joraschky u. Petrowski 2003). Die Bewertung der Zufriedenheit mit der **hausärztlichen Versorgung** hingegen zeigt keine signifikante Diskrepanz. Die Mehrheit beider Seiten ist mit der Behandlung zufrieden. In der Befragung von Higginson waren die Angehörigen zufriedener mit der Betreuung des Patienten (Higginson 1990).

Bezüglich der geäußerten Kritikpunkte und Verbesserungsvorschläge von beiden Seiten ist anzumerken, dass sehr ähnliche oder gleiche Schwerpunkte bereits in der 1990 durchgeführten Studie in England genannt wurden (Higginson 1990).

5.10 Diskussion der Ergebnisse der multivariaten Analyse

Aus den dargelegten Gründen ist der Nachweis von Prädiktoren durch ein nicht longitudinales Studiendesign nur eingeschränkt möglich. Es wurde postuliert, dass das Alter zum Zeitpunkt des Interviews, das Geschlecht, die Schmerzintensität nach VAS, die Erkrankungsdauer, der HADS-D-Angstwert, der HADS-D-Depressionswert und alle Funktionsskalen sowie die finanzielle Lage Prädiktoren für die Lebensqualität in einer palliativen Behandlungssituation seien.

Bei der multivariaten Analyse sind nur 3 dieser Prädiktoren signifikant: Schmerzintensität nach VAS, HADS-D-Depressionswert und die Rollenfunktion. Die stärkste signifikante Abnahme der Lebensqualität wird durch die Depressivität erzeugt. An zweiter Stelle folgt die Schmerzintensität mit nur sehr geringem Abstand. Eine signifikante Steigerung der Lebensqualität wird durch eine gute Rollenfunktion erzielt.

Diese Ergebnisse decken sich in großen Teilen mit den frei formulierten Hauptproblemen der Patienten. Die Einschränkung des Alltags und der Freizeitbeschäftigungen (Rollenfunktion) sind dort mit ein Schwerpunkt. Als Ursache hierfür kann die bestehende Schwäche angesehen werden. Diese tritt in bis zu 70 Prozent während einer chemotherapeutischen oder Strahlenbehandlung und in bis zu 30 Prozent nach einer solchen Behandlung auf (Dimeo et al. 1997, Benzein u. Berg 2005). Ein möglicher Weg, diese Erschöpfung und Müdigkeit der Patienten zu bekämpfen, ist sportliche Betätigung. Dass dies positive Effekte auf Müdigkeit, die emotionale Lage und die gesamten Lebensqualität hat, zeigt eine Studie aus Norwegen mit Palliativpatienten (Oldervoll et al. 2006). Dort kam es zu einem signifikant positiven Effekt auf die Müdigkeit und Erschöpfung, wenn die Patienten an einem Training teilnahmen, was zweimal wöchentlich über einen Zeitraum von 6 Wochen angeboten wurde.

Bezüglich des Einflusses von Schmerz und Depressivität kann wiederholt werden, diese Symptome frühzeitig zu erkennen, um die Patienten einer optimalen Therapie zuführen zu können. Aus diesem Grund sind weiter große Anstrengungen zur Optimierung der Aus-, Fort- und Weiterbildung im Bereich der Schmerztherapie sowie psychischer Komorbiditäten notwendig.

5.11 Fazit

Das Erfüllen einer sozialen Rolle auch noch angesichts der fortgeschrittenen Krebserkrankung sowie vor allem eine geringe Belastung durch Schmerz und Depression erwiesen sich als bedeutsamste Einflussfaktoren auf die Lebensqualität der Patienten in hausärztlicher palliativmedizinischer Betreuung.

Gerade die beiden letzten Befunde deuten auf ein erhebliches Verbesserungspotential hin: erhöhte Depressivität wurde nur in 18 Prozent der Fälle von den Hausärzten erkannt oder entsprechend behandelt.

Auch bei der Schmerztherapie zeigten sich Defizite. Bei der Auswertung der Schmerzmedikation anhand des WHO-Stufenschemas wurden bei 83 Verordnungen (formal) 120 Mängel festgestellt. Bei Nichtmiteinbeziehung des fakultativen Adjuvans waren es noch immer 86 Mängel wie Fehlkombinationen innerhalb der nichtopioiden Schmerzmedikamente und von nieder- und hochpotenten Opioiden sowie Fehlen eines Zeitschemas zur Einnahme oder reine Bedarfsverordnungen.

Diese Ergebnisse zeigen, dass das vorhandene Potential zur möglichst langen Erhaltung einer hohen Lebensqualität bei palliativbehandelten Tumorpatienten in der Allgemeinmedizin noch nicht optimal genutzt wird bzw. werden kann und die Sensibilisierung und Schulung von Hausärzten im Hinblick auf die genannten Problemfelder mit die Basis für eine möglichst hohe Lebensqualität der Palliativpatienten darstellt.