

# 1. Zusammenfassung

## Hintergrund:

In der Öffentlichkeit wird oft Kritik laut, dass die palliativmedizinische Betreuung durch Hausärzte\* nicht ausreichend sei und eine Unterversorgung der schwerstkranken Menschen im ambulanten Bereich in Deutschland bestehe. Diese Kritik wurde zum Anlass genommen, die palliativmedizinische Betreuung von Tumorpatienten als einer Untergruppe von Palliativpatienten, speziell auf dem Gebiet der Allgemeinmedizin in der vorliegenden Studie zu erfassen.

Schwerpunkt bei der Erfassung waren die psychische Symptombelastung, die gesundheitsbezogene Lebensqualität, Schmerz/-therapie, Willenserklärungen, allgemeine Problemerkennung, medizinische Betreuung, Bewertung der Versorgung bzgl. Schmerztherapie und hausärztlicher Betreuung sowie Kritik und Verbesserungsvorschläge. Neben den Patienten wurden auch Angehörige† mit in die Studie aufgenommen. Sie sollten ihre Versorgung beschreiben, Kritik und Verbesserungsvorschläge anbringen und aus ihrer Sicht die Versorgung des Patienten in Bezug auf die Schmerztherapie und die hausärztliche Versorgung bewerten.

## Methoden:

In einer deskriptiven, korrelativen Querschnittsstudie wurden mittels eines aus international gebräuchlichen standardisierten Fragebögen und einem selbst entwickelten Interviewleitfaden zur Untersuchung spezieller Fragestellungen zusammengesetzten Fragebogensets 107 Tumorpatienten (volljährig und geschätzte Überlebensdauer 6 Monate) in zwei onkologischen Ambulanzen und einer Palliativstation am Entlasstag und zu Hause im Zeitraum von Januar 2005 bis Januar 2006 befragt. Den erfassten 68 Angehörigen wurden die Fragebogen durch die Patienten selbst oder auch während des Interviews mit dem Patienten ausgehändigt. Hauptbestandteile des Interviewleitfadens waren der EORTC QLQ C30 (version 3.0) (European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire), die HADS-D (Hospital anxiety and depression scale – deutsche Version), die VAS (visuelle Analogskala zur Erfassung von Schmerzen), der

---

\* Alle verwendeten Personalbegriffe beziehen sich in gleicher Weise auf Frauen und Männer

† Die Bezeichnung Angehörige schließt Partner, Familienangehörige und im weiteren Sinn auch Freunde mit ein.

Karnofsky-Index, die Erfassung aller soweit möglichen medizinischen Daten sowie der Lebenssituation, das Maß der Aufklärung, das Vorhandensein von Willenserklärungen, ebenso wie Kritik und Verbesserungsvorschläge.

Die Angehörigen wurden gebeten, eine kurze Beschreibung der eigenen Situation zu geben und eine Bewertung der schmerztherapeutischen und hausärztlichen Versorgung des Patienten abzugeben und Kritik und Verbesserungsvorschläge zu äußern.

Zur besseren Einschätzung der Ergebnisse erfolgte für die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die psychische Symptombelastung ein Vergleich mit den Daten der deutschen Allgemeinbevölkerung. Zu dem wurde in einer multivariaten Analyse nach den bestimmenden Einflussfaktoren auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Patienten gesucht.

### **Ergebnisse:**

Es wurden 52 Männer und 55 Frauen befragt. Bei einem Durchschnittsalter von 65,5 Jahren, einem Karnofsky-Index von 65,4 und der Notwendigkeit eines ambulanten Pflegedienstes in nur 5,5 Prozent der Fälle ist die Aktivität der Patienten als relativ hoch einzuschätzen.

Die Lebensqualität der Patienten ist mit einem Mittelwert von 45,9 (SD 24,9) zu einem Mittelwert von 70,4 (SD 22,1) im Vergleich zur deutschen Allgemeinbevölkerung hochsignifikant schlechter ( $p < 0,0001$ ) einzuschätzen. Eine weitere Verschlechterung der Lebensqualität gibt es bei Patienten, die unter starken und stärksten Schmerzen (Mittelwerte 39,4 und 9,4), Depressivität (Mittelwert 26,2) oder Ängsten (Mittelwert 27,5) leiden. Das Geschlecht hatte keinen signifikanten Einfluss auf die Lebensqualität. Die soziale Funktionsfähigkeit war signifikant besser bei den älteren Patienten.

Sowohl für die Symptombelastung durch Angst als auch für die Depressivität ergeben sich signifikant schlechtere Ergebnisse im Vergleich mit der deutschen Allgemeinbevölkerung. Eine Alters- oder Geschlechtsabhängigkeit konnte nicht gefunden werden. Das Erkennen, Diagnostizieren und die Behandlung von Ängsten und Depressivität weist erhebliche Defizite auf. Nur 18 Prozent der unter Depressivität und 35 Prozent der unter Ängsten leidenden Patienten sind als solche erkannt, diagnostiziert oder behandelt.

Für den Bereich der Schmerztherapie besteht Optimierungsbedarf im Sinne der besseren Implementierung des WHO-Stufenschemas. Die Hauptproblembereiche der Selbstbeschreibung der Patienten haben ihren Schwerpunkt in der allgemeinen Schwäche und eingeschränkten Mobilität. Ein weiterer Schwerpunkt ist der psychosoziale Bereich.

Als signifikante Prädiktoren für eine reduzierte Lebensqualität konnten eine niedrige Erfüllung der sozialen Rollenfunktion sowie vermehrte Belastung durch Schmerz und Depressivität ermittelt werden. Dies unterstreicht die bereits genannten Ergebnisse und den bestehenden Optimierungsbedarf hinsichtlich einer adäquaten Schmerztherapie sowie entsprechender psychosozialer Abfederung der Patienten eindrucksvoll.

Die Versorgung der Angehörigen zeigt folgendes Bild: knapp 70 Prozent der Angehörigen sind mit der Betreuung des Patienten durch den Hausarzt zufrieden. Für ihre eigene Betreuung sehen sie in 62 Prozent die weiteren Angehörigen als wichtigste Personen, die sie in dieser Phase am meisten unterstützen.

### **Schlussfolgerung:**

1. Die Patienten und in etwas geringerem Ausmaß die Angehörigen sind mit ihrer Betreuung durch ihren Hausarzt sehr zufrieden.
2. Rollenfunktion, Schmerz und Depressivität sind die entscheidenden Prädiktoren für die Lebensqualität der Patienten. Dies bedeutet, dass Patienten, die noch eine Rolle einnehmen, d.h. eine sinnvolle Aufgabe oder Funktion haben, eine bessere Lebensqualität erreichen. Patienten mit einer inadäquaten Schmerztherapie und nicht erkannter oder behandelter Depressivität hingegen eine schlechtere Lebensqualität in Kauf nehmen müssen.
3. Bei Depressivität und Schmerz besteht hausärztlicherseits Schulungsbedarf, so dass sich in diesem Bereich die Betreuung optimieren ließe.

## **1.1 Summary**

### **Background:**

Quite often, there is public criticism that general practitioners<sup>†</sup> do not give sufficient palliative medical care and that people who suffer from most critical diseases get only

---

<sup>†</sup> All personal terms used apply to both male and female persons

insufficient attention in ambulant treatment. This criticism gave reason for an investigation into the field of palliative medical care for tumor patients as a subgroup of palliative patients, especially in the field of general medical practice. The following study describes the results collected in the course of this investigation.

The focus was laid on the stress caused by psychic symptoms, health-related quality of life, pain and pain therapy, declarations of intent, general identification of problems, medical care, evaluation of care in respect to pain therapy and the care given by general practitioners, as well as on criticism and suggestions for improvement. In addition to patients, this study also deals with their relatives<sup>§</sup>. They both were asked to describe the care they get, to express criticism and to make suggestions for improvement, and to evaluate the care for patients in respect to pain therapy and the care given by medical practitioners from their points of view.

### **Methods:**

In a descriptive, correlative cross-sectional study, a set of questionnaires comprising internationally customary standardized questionnaires and interview guidelines developed by the author of this study for investigation into special issues, 107 tumor patients (all of them adults with an estimated life expectancy of 6 months) in two oncological outpatient clinic and one palliative station were interviewed on the day of discharge and at home during the period from January 2005 to January 2006. The 68 relatives recorded were given the questionnaires by the patients themselves or by the interviewers during their interviews with the patients.

Main components of the guidelines were the EORTC QLQ C30 (version 3.0) (European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire), the HADS-D (hospital anxiety and depression scale – German version), the VAS (visual analog scale for the identification of pain), the Karnofsky index, the collection of all available medical data as well as of the situation of living, the level of education, the existence of statements of intent, as well as criticism and suggestions for improvement.

The relatives were asked to give a brief description of their own situation and to assess the pain therapeutic care and general medical care given to the patient and had the opportunity to express criticism and to make suggestions for improvement.

---

<sup>§</sup> The term relatives comprises partners, family members and, in the broader sense, also friends.

For a better appraisal of the results, the data collected in respect to health related quality of life and in respect to the stress caused by psychic symptoms were compared with the data of the general German population. Additionally, a search for the decisive influencing factors affecting the health-related quality of life of the patients was made in a multivariate analysis.

**Results:**

52 male and 55 female persons were interviewed. With a mean age of 65.5 years, a Karnofsky index of 65.4 and the necessity of mobile nursing service in only 5.5 percent of cases, the activity of the patients is to be estimated relatively high.

With a mean value of 45.9 (SD 24.9) in comparison with the general German population with a mean value of 70.4 (SD 22.1), the patients' quality of life is to be considered significantly worse ( $p < 0,0001$ ) by far. A further deterioration of the quality of life occurred with patients who suffer from severe or most severe pain (mean values 39.4 and 9.4), depressive mood (mean value 26.2) or fears (mean value 27.5). Sex had no significant influence on the quality of life. Older patients had a significantly better social capability. In respect to both stress symptoms caused by fear and depressive mood, there were significantly worse results in comparison with the general German population. Any effect of age or sex could not be found.

The identification, diagnosing and treatment of fears and depressive moods show considerable deficits. Only 18 percent of patients suffering from depressive mood, and only 35 percent of the patients suffering from fear were identified, diagnosed or treated as such. There is need of improvement in the field of pain therapy for the purpose of a better implementation of the WHO scale.

The main problem fields in the self-description of patients show an emphasis on general weakness and restricted mobility. There is another emphasis on the psychosocial area. A low level of compliance with the requirements of the social roll as well as increased stress caused by pain and depressive mood were identified to be significant predictors for a reduced quality of life. This impressively emphasizes the results quoted before and the existing demand on optimization in respect to adequate pain therapy as well as to appropriate psychosocial support and relief.

The care and support to the relatives shows the following situation: Almost 70 percent of the relatives are satisfied with the care given to the patient by a general

practitioner. In respect to their own importance, 62 percent of them consider the close and more remote relative the most important persons, to which they provide most support in this phase.

**Conclusion:**

1. The patients and, at a somewhat lower extent, the relatives are very satisfied with the care given to them by their general practitioner.
2. Roll function, pain and depressive mood are the essential predictors for the patient's quality of life. This means that patients, who still fulfill a function of importance, i.e. who have a task or function that makes sense, will reach a better quality of life, whereas patients who are given inadequate pain therapy and whose depressive mood has not been identified or treated, will have to put up with a reduced quality of life.
3. General practitioners are in need of training and instruction in the field of depressive mood and pain, i.e. the providing of care in this field could be optimized.