

TECHNISCHE UNIVERSITÄT MÜNCHEN

Klinik und Poliklinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
(Direktor: Univ.-Prof. Dr. P. Henningsen)

« Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativmedizinischen Dienstes am
Klinikum rechts der Isar »

Nike Arnstadt

Vollständiger Abdruck der von der Fakultät für Medizin der Technischen Universität
München zur Erlangung des akademischen Grades
eines

Doktors der Medizin

genehmigten Dissertation.

Vorsitzender : Univ.-Prof. Dr. E. J. Rummeny

Prüfer der Dissertation :

1. Univ.- Prof. Dr. P. Henningsen
2. apl. Prof. Dr. M. Sack

Die Dissertation wurde am 23.09.2013 bei der Technischen Universität München eingereicht
und durch die Fakultät für Medizin am 09.07.2014 angenommen.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	5-6
1.1 Entwicklung und Aufgaben der Palliativmedizin	7-8
1.2 Stationäre palliativmedizinische Organisationsformen	8-9
1.3 Ambulante palliativmedizinische Organisationsformen	9-10
1.4 Palliativmedizinische Konsildienste	11-12
1.5 Palliativmedizinischer Dienst (PMD) am Klinikum rechts der Isar: Implementierung und Aufgabengebiete	12-13
1.6 Symptome Schwerkranker	14-15
1.7 Stand der Palliativmedizinischen Versorgungsforschung/ Effektivität Palliativmedizinischer Dienste	16-18
2. Methodik	19
2.1 Teil 1: Befragung der Stationsteams vor Implementierung des PMD 2010 und 2012 - Fragestellung, Entwicklung der Fragebögen und Datenerhebung	19-20
2.2 Teil 2: Effektivität des PMD aus Sicht der Patienten, Angehörigen und der behandelnden Stationsteams	21
2.3 Studiendesign, Entwicklung der Fragebögen, verwendete validierte Fragebögen	21-25
2.4 Statistische Methoden	25-26
2.5 Datenerhebung Patienten, Angehörigen und Stationsteams	26
2.6 Maßnahmen zur Rekrutierung der Studienteilnehmer- Praktischer Ablauf	26-27

3. Ergebnisse	28
3.1 Stationserhebungen vor/nach PMD Implementierung	28-38
3.2 Patientenbefragung: Patientenkollektiv	38-39
3.3 Demographische Daten	40
3.4 Diagnosen	40-42
3.5 Primäre Outcome	43-47
3.6 Nebenoutcome	48-61
3.7 Kommentare	61
3.8 Betreuungsdauer und Entlassung	62-64
4. Angehörige	65
4.1 Demographische Daten	65-66
4.2 Hauptoutcome	66-67
4.3 Nebenoutcome	67-70
4.4 Kommentare	70-71
5. Anfragende Stationsteams	72-77
6. Diskussion	78
6.1 Studiendesign/ Methodik	78-81
6.2 Patientenbefragung- und Angehörigenbefragung	81
6.3 Mitarbeiterbefragung 2010 und 2012	82-84
6.4 Patienten Outcome, Lebensqualität, Patientendiagnosen, Funktionsstatus ECOG	84-90

6.5 Patienten Symptome	90-91
6.6 Angehörige Outcome, Vergleich mit Patientenergebnissen	92-94
6.7 Stationsteams: Symptomkontrolle und Zufriedenheit	94-95
7. Zusammenfassung und Schlussfolgerung	96-98
8. Literaturverzeichnis	99-106
9. Anhang	107
9.1 Fragebogen Mitarbeiterbefragung 2010	107-108
9.2 Fragebogen Mitarbeiterbefragung 2012	109-110
9.3 Fragebogen Patienten vor Mitbetreuung des PMD	111-115
9.4 Fragebogen Patienten nach Mitbetreuung des PMD	116-121
9.5 Fragebogen Angehörige vor Mitbetreuung des PMD	122-124
9.6 Fragebogen Angehörige nach Mitbetreuung des PMD	125-126
9.7 Fragebogen Stationsteam (Arzt/Pflege) vor Mitbetreuung des PMD	127-128
9.8 Fragebogen Stationsteam (Arzt/Pflege) nach Mitbetreuung des PMD	129-130
10. Lebenslauf	131
11. Danksagung	132

Im Folgenden werden folgende Abkürzungen genannt:

- PMD: Palliativmedizinischer Dienst
- DGP: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.
- DHPV: Deutscher Hospiz-und PalliativVerband e.V.
- WHO: World Health Organization
- HOPE: Hospiz-und Palliativversorgung CLARA: Clinical Analysis, Research and Application)
- POS: Palliative Care Outcome Scale
- Midos 2: Minimales Dokumentationssystem 2
- SWLS: Satisfaction with Life Scale
- NRS: Numeric Rating Scale

Um Leserlichkeit des Textes zu bewahren, werden die Angaben bei Berufsbezeichnungen sowie bei Patienten in der jeweils männlichen Form genannt.

Selbstverständlich soll dabei immer die weibliche Form miteingeschlossen sein.

1. Einleitung

Mit den Fortschritten der modernen Medizin in den letzten Jahrzehnten konnten nicht nur viele Erkrankungen kurativ behandelt, sondern auch die Überlebenszeiten mit nicht heilbaren, chronischen Erkrankungen verlängert und die Lebensqualität verbessert werden. Angesichts der bekannten demographischen Entwicklungen bedeutet dies, dass die Anzahl älterer Menschen mit chronischen Erkrankungen zunimmt (Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2013). Die meisten Todesfälle treten deshalb nicht unerwartet ein. So lagen laut Angaben des Statistischen Bundesamtes im Jahr 2011 chronische Herz-Kreislauf-Erkrankungen mit 40,2% und bösartige Neubildungen mit 26% an vorderster Stelle der Todesursachen (Statistisches Bundesamt 2013) bei einer Sterberate von insgesamt 1,04% bezogen auf die Gesamtpopulation von 81,8 Millionen im Jahr 2011 (Statistisches Bundesamt 2013).

Untersuchungen in den Jahren 2003-2004 zeigten, dass die meisten Menschen in Krankenhäusern (42-43%) und Pflegeheimen (15-25%, Tendenz steigend) sterben; zu Hause hingegen nur ca. 25-30%, auf Palliativstationen 1-2% (Wilkening et al. 2003; Schindler et al. 2004). Daran hat sich in den letzten Jahren nichts wesentliches geändert, wie die bundesweite Statistik von 1994 bis 2009 gezeigt hat, bei der sich der Anteil der Sterbefälle im Krankenhaus konstant zwischen 45 bis 48% (Statistisches Bundesamt 2011) bewegte.

Zahlreiche Studien und Reviews der letzten Jahre haben mehrfach und eindeutig ergeben, dass diese Tatsache dem Wunsch der meisten Menschen entgegensteht (Gomes et al. 2012, Gomes et al. 2013, Higginson et al. 2013, Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2013). Eine dieser Studien (Gomes et al. 2012) zeigt zum Beispiel, dass in verschiedenen Ländern Europas bei 9344 befragten Bürgern zwar unterschiedliche Vorstellungen bezüglich des Sterbeortes im Falle einer fortgeschrittenen Krebserkrankung bestehen; mehr als zwei Drittel möchten dann aber lieber zu Hause sterben. Um diesen Wünschen nachzukommen, sollte die optimale Versorgung und Betreuung schwerkranker und sterbender Menschen sichergestellt sein; dies setzt allerdings eine Fachkompetenz sämtlicher in der Betreuung involvierter Personen voraus.

Ein relativ junger Zweig der Medizin, die Palliativmedizin, hat dies bereits vor mehr als 35 Jahren erkannt und sich zur Hauptaufgabe gemacht, Patienten mit einer fortgeschrittenen, nicht heilbaren Erkrankung und ihre Familien in ihrer letzten Lebensphase zu begleiten und zu unterstützen; eine adäquate Symptomkontrolle ist dabei Voraussetzung für eine ganzheitliche Begleitung am Lebensende, die ebenso eine multidimensionale Behandlung physischer, psychischer, spiritueller und psychosozialer Belange der Patienten umfasst.

In der Vergangenheit wurden einige Studien zur Notwendigkeit flächendeckender palliativmedizinischer Strukturen erhoben. So wurden in der Studie von Gott et al. Ärzte und Pflegepersonal um ihre Einschätzung gebeten, wie viele ihrer Patienten vorgegebene palliativmedizinische Kriterien erfüllen (Gott 2001). Es zeigte sich, dass circa 23% aller Patienten diese Kriterien erfüllten, davon erforderten 11% eine akute palliativmedizinische Fachbetreuung. In anderen Studien variierte der Anteil dieser Patienten je nach Grunderkrankung zwischen 35% (Sigurdardottir 2008) und 60% (Edmonds et al. 2000, Morize et al. 1999).

Obwohl diese Studien den hohen Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung gezeigt haben, sind in der Ausbildung von Ärzten und Pflegenden noch einige Defizite zu beklagen.

Die Rahmenbedingungen für eine Ausbildung in Palliativmedizin bei Medizinstudenten wurden erst mit der Änderung der Approbationsordnung 2009 geschaffen, bis dato existierte dieses Fach im Fächerkanon der Universitäten nicht, obwohl Palliativmedizin „ zum Aufgabenbereich jedes Arztes“ gehört (Prof. Hoppe im Interview mit Klinkhammer et al. 2007). Die Ludwig-Maximilians-Universität München führte als erste Universität Deutschlands 2004 Palliativmedizin als Pflichtlehrfach für das Medizinstudium ein (Borasio 2011); bundesweit wurde dies erst 2011 für alle Medizinstudenten verpflichtend.

Die erste palliativmedizinische Einrichtung der Technischen Universität München am Klinikum Rechts der Isar wurde im Juli 2010 etabliert. Dabei handelt es sich um den Palliativmedizinischen Dienst (nachfolgend PMD genannt), der aus einem multiprofessionellen, mobilen Team besteht und von den behandelnden Stationsteams bei Schwerkranken und Sterbenden angefordert werden kann (Kap. 1.4 und 1.5).

Die Implementierung des PMD ist Gegenstand dieser Arbeit. Um mehr über die Haltung und das Wissen der am Klinikum Rechts der Isar tätigen Ärzte und Pflegenden bezüglich Palliativmedizin zu erfahren, entwickelten wir einen Fragebogen. Dieser wurde vor Implementierung des PMD und 2 Jahre danach verteilt, um Veränderungen in den Einstellungen und in dem Wissen der Stationsmitarbeiter durch die Etablierung des Palliativmedizinischen Dienstes zu erfassen.

Um die Effektivität des PMD aus Sicht der Patienten, ihren Angehörigen und dem Stationsteam zu bewerten, erfassten wir mittels standardisierter und eigens entwickelter Fragebögen neben den aktuellen Symptomen und Beschwerden die Lebenszufriedenheit und die Zufriedenheit mit dem PMD, jeweils vor und nach dessen Intervention.

1.1 Entwicklung und Aufgaben der Palliativmedizin

„Palliativmedizin ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Erkennung und korrekter Beurteilung sowie der Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körperlicher, psychologischer und spiritueller Art.“

Diese überarbeitete Definition der World Health Organization (WHO) von 2002 erweitert die multidimensionalen Aufgaben der Palliativmedizin neben der Verbesserung der Lebensqualität von schwerkranken Patienten und ihren Familien um den Präventionsgedanken (WHO 2010). Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) beschreibt eine verkürzte Version dieser Definition: „Palliativmedizin ist die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist“ (Radbruch et al. 2005).

Die moderne Palliativmedizin und Hospizarbeit hat ihren Ursprung in Großbritannien und geht direkt auf die Initiative der Ärztin, Krankenschwester und Sozialarbeiterin Dame Cicely Saunders zurück, die 1967 das St. Christopher's Hospiz gründete- das erste stationäre Hospiz Europas. In Kanada am Royal Victoria Hospital in Montreal entstand 1975 die erste Palliativstation (Bausewein et al. 2007). Die erste Palliativstation in Deutschland wurde im Jahre 1983 an der Universitätsklinik Köln errichtet. Laut deutschem Hospiz- und Palliativverband existierten im Jahr 2011 insgesamt 231 Palliativstationen in Deutschland, im Jahr 2004 hingegen waren es nur 95 (Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2011). Die Zahl der Hospize stieg von 111 Einrichtungen im Jahr 2004 auf 195 im Jahr 2011.

Damit Palliativmedizin einer größtmöglichen Anzahl an Patienten zur Verfügung steht, wurden in Großbritannien bereits in den 1970iger Jahren sogenannte „Palliative Hospital Support Teams“ gegründet, was in Deutschland den Palliativmedizinischen Konsildiensten entspricht (das erste dieser Art war am St. Thomas Hospital in London 1976, Bates et al. 1981). Deren Aufgabe ist es, das primär behandelnde Stationsteam nicht nur mit speziellem palliativmedizinischem Wissen zu unterstützen und dieses auch zu vermitteln, sondern den Behandelnden die grundlegenden Haltungen und Einstellungen in der Betreuung Schwerkranker näher zu bringen (Dunlop und Hockley 1998).

Im Jahr 2006 existierten in Großbritannien inkl. Schottland 307 solcher „mobilen Palliativdienste“, die mehr als 100.000 Patienten stationär versorgten (Levack et al. 2008). Im Vergleich dazu sind trotz der Zunahme an palliativmedizinischen Strukturen in Deutschland die Palliativmedizinischen Dienste relativ unterrepräsentiert (Radbruch 2012).

2005 waren in Deutschland nur 56 solcher Dienste etabliert, die personell von ca. 60% aller Palliativstationen ausgestattet wurden (DGP 2011).

1.2 Stationäre Palliativmedizinische Organisationsformen

Palliativmedizinische Strukturen erstrecken sich in Deutschland sowohl auf den stationären als auch auf den ambulanten Bereich.

Im klinischen Bereich gibt es die **Palliativstation**, d.h. eine an ein Krankenhaus angegliederte Station, deren Hauptaufgabe darin besteht, palliativmedizinische Patienten in einer akuten Krisensituation, sei es in einer akuten Krankheitssymptomatik oder akuten psychosozialen, existenziellen Krise aufzunehmen.

Aufgenommen werden Patienten meistens von anderen Krankenhausstationen, seltener direkt von zu Hause. Häufige Gründe für eine solche Aufnahme sind eine durch die Progredienz der Grunderkrankung einhergehende Schmerzexazerbation oder andere häufige Symptome wie Dyspnoe, Übelkeit/Erbrechen, Schwäche oder neuropsychiatrische Symptome wie Delir, Verwirrtheit, Angst, Depression (O'Connor et al. 2010; Gilbertson-White et al. 2011; Sigurdardottir et al. 2008). Palliativstationen setzen sich aus einem multiprofessionellen Team zusammen (Ärzte, Pflegende, Sozialarbeiter, Seelsorger, Physiotherapeuten, Kunst/Musiktherapeuten, evtl. Ehrenamtliche) mit dem Ziel, den Patienten und seine Familie ganzheitlich zu behandeln bzw. zu unterstützen. Nach Stabilisierung des Patienten wird im weiteren Verlauf des Aufenthaltes auf einer Palliativstation eine Entlassung in weiterführende Einrichtungen in enger Kooperation mit den Weiterbehandelnden geplant und organisiert oder aber ein würdevolles Sterben ermöglicht; die durchschnittliche Aufenthaltsdauer der Patienten liegt zwischen 12 und 14 Tagen (DGP 2009).

Als weitere stationäre Struktur gibt es die **Hospize**. Das sind Pflegeeinrichtungen für Patienten mit einer begrenzten Lebenserwartung von wenigen Monaten. Hauptaufgaben sind wie in allen palliativmedizinischen Einrichtungen und Organisationsformen die Betreuung von Schwerkranken und Sterbenden mit dem Ziel einer optimalen Symptomkontrolle und Verbesserung der Lebensqualität. Die ärztliche Versorgung wird durch niedergelassene Ärzte sichergestellt. Im Jahr 2011 existierten in Deutschland insgesamt 179 Hospize (s. Abb.1).

Die Aufenthaltsdauer beträgt Wochen bis Monate. Die Finanzierung der Hospize wird durch eine Mischfinanzierung der Pflege- und Krankenkassen gesichert (DHPV 2013).

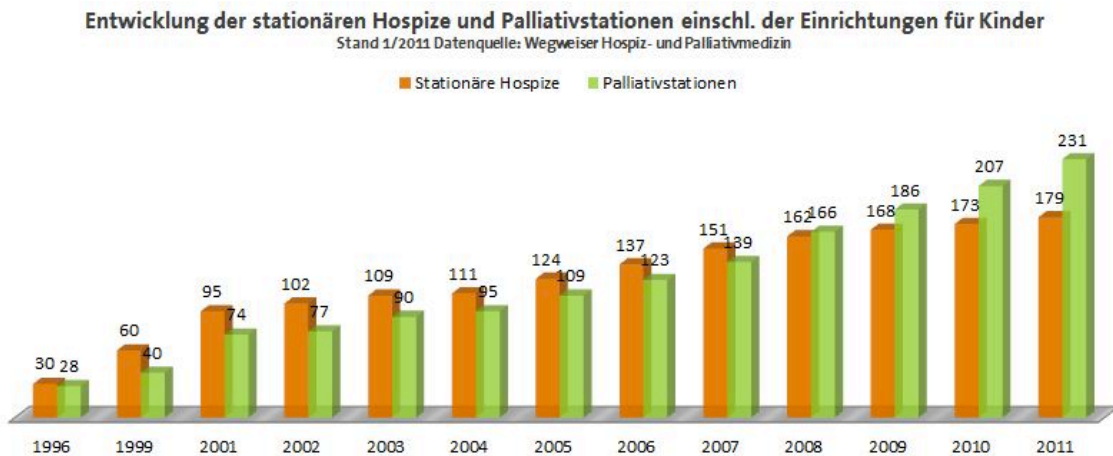


Abbildung 1: Quelle Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin, DHPV Homepage: http://www.dhvp.de/service_zahlen-fakten.html

Durchschnittlich stehen in Deutschland derzeit etwa 40 Palliativbetten (in Palliativstationen und Hospizen) je 1 Million Einwohner zur Verfügung, mit großen Unterschieden zwischen den einzelnen Bundesländern; auch die Relation der Bettenverteilung zwischen den stationären Hospizen und den Palliativstationen variiert von Bundesland zu Bundesland. Der Bedarf wird in Deutschland derzeit auf ca. 50 Betten je 1 Million Einwohner geschätzt, international wird er zum Teil mit 80-100 Betten je 1 Million Einwohner angegeben (DGP 2009). Eine Studie, durchgeführt von der Deutschen Hospizstiftung zur „hospizlichen Begleitung und Palliative Care Versorgung in Deutschland im Jahr 2010 (HPVC- Studie)“ kam zu dem Ergebnis, dass der Anteil Schwerkranker, die eine palliativmedizinische Behandlung benötigen, bei 60% liegt; nur 12,5% erhielten jedoch tatsächlich eine palliativmedizinische Betreuung (Deutsche Hospiz Stiftung 2010).

1.3 Ambulante palliativmedizinische Organisationsformen

In Deutschland existieren im ambulanten Bereich sogenannte Hospiz- und Palliativdienste. Im Jahr 2008 gab es insgesamt 1500 ambulante Hospizdienste. Diese bestehen vorwiegend aus Ehrenamtlichen, die Schwerkranken und vor allem Sterbenden und ihren Familien im psychosozialen Bereich unterstützend zur Seite stehen. Die derzeit circa 8000 Ehrenamtlichen tragen durch ihr Engagement auch zu einem Wandel der Integration Schwerkranker und Sterbender in unserer Gesellschaft bei (DHPV 2013). Seit der Gesundheitsreform von 2007 besteht ein gesetzlicher Anspruch von Patienten auf die sogenannte „Spezialisierte Ambulante

Palliativversorgung“, abgekürzt „SAPV“. Diese ambulanten Palliativdienste bestehen wie die Palliativdienste im stationären Bereich aus einem multiprofessionellen Team von Ärzten, Pflegenden und Sozialarbeitern. Sie bieten eine spezialisierte Palliativversorgung für Patienten an, die zuhause oder im Pflegeheim leben. Ihre Leistungen umfassen neben der Behandlung akuter und chronischer Beschwerden wie Schmerzen, Atemnot, Übelkeit etc. eine psychosoziale Unterstützung für die Patienten und ihre Familien. Zusätzlich leisten sie in aller Regel eine 24-Stunden Rufbereitschaft. Somit können sie vor allem die behandelnden Haus- und Fachärzte sowie die Pflegedienste unterstützen, die für ca. 90% aller Palliativpatienten verantwortlich sind und die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung leisten (abgekürzt AAPV) (siehe Abb.2). Der Begriff der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung ist allerdings „weder gesetzlich geregelt noch definiert“ (Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Umwelt 2013), was Unsicherheiten im Umgang mit den Begrifflichkeiten und Zuständigkeiten der spezialisierten Palliativversorgung aufwirft. Um den u.a. von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP 2013) errechneten Bedarf von 10% aller Palliativpatienten an eine spezialisierte ambulante Palliativversorgung zu decken (siehe auch Abb.2), wären 330 SAPV Teams für das gesamte Bundesgebiet notwendig, basierend auf der Idealzusammensetzung eines Teams von 8 Mitgliedern pro 250.000 Einwohner. Fünf Jahre nach Änderung der gesetzlichen Rahmenbedingungen existieren deutschlandweit nur ca. 186 solcher Teams (DGP 2013).

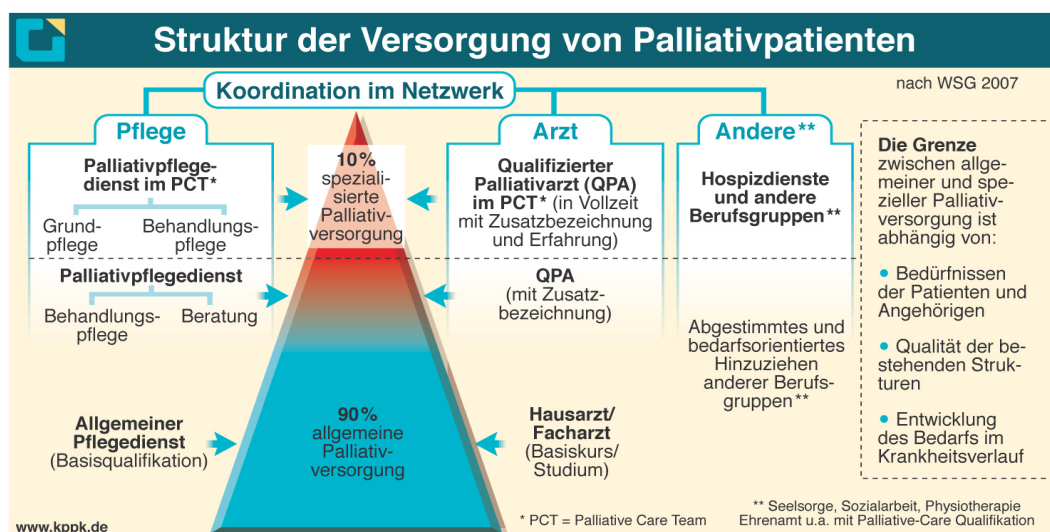


Abbildung 2: Struktur der Versorgung von Palliativpatienten – Grafik der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin Köln (KPPK) aus der DGP Homepage: <http://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-informationen-hintergruende.html>

1.4 Palliativmedizinische Dienste

Da nicht in jeder Umgebung und Krankenhausstruktur Palliativstationen möglich oder notwendig sind, kann die erforderliche Palliativversorgung von Patienten ebenfalls durch ein anderes stationäres Modell sichergestellt werden, auch wenn das Vorhandensein beider Strukturen in einer Einrichtung eine optimale palliativmedizinische Versorgung bei Patienten mit komplexen und multiplen Beschwerden ermöglicht (Gaertner et al. 2012).

Die Palliativmedizinischen Dienste bestehen in der Regel aus einem multidisziplinären Team (Ärzte, Pflegenden, Sozialarbeiter, evtl. unterstützt durch Seelsorger, Psychologen/-onkologen, Musik/ Kunsttherapeuten, Physiotherapeuten), die bei Bedarf bei schwerkranken Patienten von den primär behandelnden Stationsteams angefordert werden können.

Die Hauptverantwortung verbleibt letztendlich bei der anfordernden Station auf welcher der Patient aufgenommen ist; daraus hat sich die Bezeichnung von „mobilen Palliativteams“ ergeben, im Englischen werden diese Teams auch „Hospital Support Teams“ (Dunlop und Hockley 1998) genannt.

Der PMD unterstützt zum einen das Team in der Behandlung von akuten Beschwerden, und/oder Krisensituationen der Patienten, zum anderen den Patienten und seine Familie fachgerecht, um seine Situation zu stabilisieren, auf seine Bedürfnisse und Wünsche einzugehen und seine weitere Versorgung in enger Kooperation mit Fachkräften und den Familien zu organisieren (Weissmann 1997) oder falls dies nicht möglich ist, ein friedliches und würdevolles Sterben zu ermöglichen.

Die offensichtlichen Vorteile dieser PMDs bestehen darin, möglichst vielen Patienten im Krankenhaus eine palliativmedizinische Behandlung anzubieten, denn im Vergleich zu der limitierten Aufnahmekapazität der Palliativstation kann der mobile PMD von jeder Station angefordert werden. Durch die multiprofessionelle Arbeit und Kooperation des Palliativdienstes kann palliativmedizinisches Wissen auch auf Normalstationen verbreitet werden und somit schrittweise zu einer Verbesserung der palliativmedizinischen Betreuung der Patienten führen (Dunlop und Hockley 1998). Voraussetzung für die Akzeptanz des PMD sind Kompetenz und Teamfähigkeit deren Mitglieder (Snow et al. 2009; Von Gunten und Weissman 2013).

In Bayern existieren derzeit insgesamt ca. 30 solcher Palliativmedizinischer Dienste. Sie arbeiten entsprechend den speziellen Qualitätskriterien des Fachprogramms „Palliativversorgung in Krankenhäusern“ des bayerischen Ministeriums für Umwelt und

Gesundheit (2011). Voraussetzungen für die Anerkennung sind eine multiprofessionelle Zusammensetzung des Dienstes (mindestens ein Arzt, Pflegekraft, Sozialarbeiter in Vollzeit, Ärzte und Pflegepersonal müssen spezielle Zusatzqualifikationen in Palliativmedizin nachweisen).

Die Auswahl des Begriffes Palliativmedizinischen Dienst anstelle des andernorts verwendeten Palliativ Konsildienstes soll betonen, dass hinter der „Konsilbetreuung“ durch den Palliativdienst eine intensive Mitbetreuung eines multidisziplinären Teams (anstelle eines meist durch einen einzelnen Arzt durchgeführten Konsils) steht, die das Maß der meist einmaligen Konsilbetreuung anderer Fachdisziplinen bei weitem übersteigt.

1.5 Der Palliativmedizinische Dienst am Klinikum rechts der Isar

Das Klinikum Rechts der Isar ist die Universitätsklinik der Technischen Universität München und verfügt über insgesamt 1.100 Betten. Im Juli 2010 wurde der Palliativmedizinische Dienst als erste palliativmedizinische Struktur des Klinikums implementiert. An die Psychosomatische Klinik angegliedert, besteht dieser derzeit aus drei Ärzten (Ein Arzt und eine Ärztin à 60%, eine Ärztin à 10%), einer Pflegekraft à 100%, zwei Sozialpädagoginnen à 50%, einer Kunsttherapeutin 20%, einer Verwaltungskraft und einem studentischen Mitarbeiter. Der Dienst wird nach über zweieinhalb Jahren von den Mitarbeitern gut akzeptiert (siehe Kap. 3.1) und erlebt stetig steigende Zuweisungszahlen, siehe Abb. 3 und 4 (2011: 360 Patienten, 2012: 431).

360 Neuanmeldungen 2011

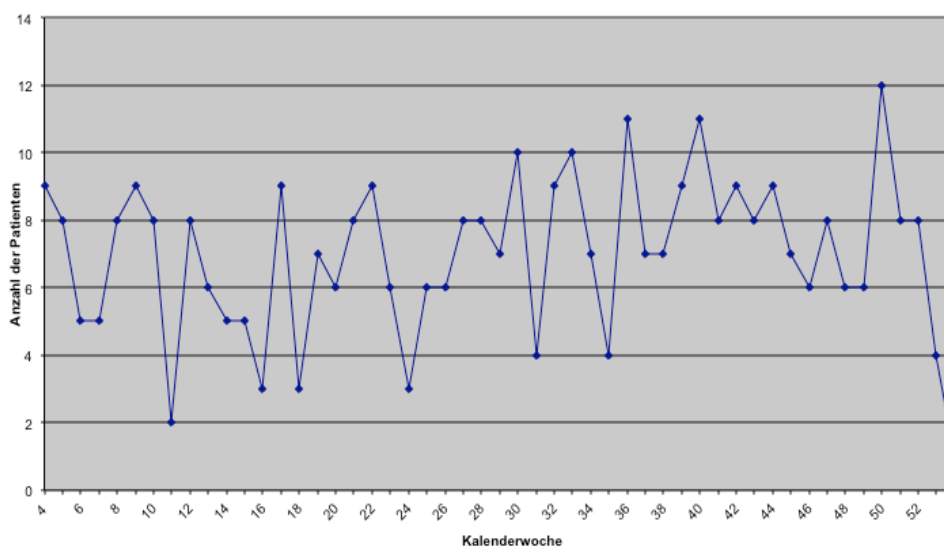


Abb. 3: Quelle: Palliativmedizinischer Dienst, Klinikum Rechts der Isar, München.

431 Neuanmeldungen 2012

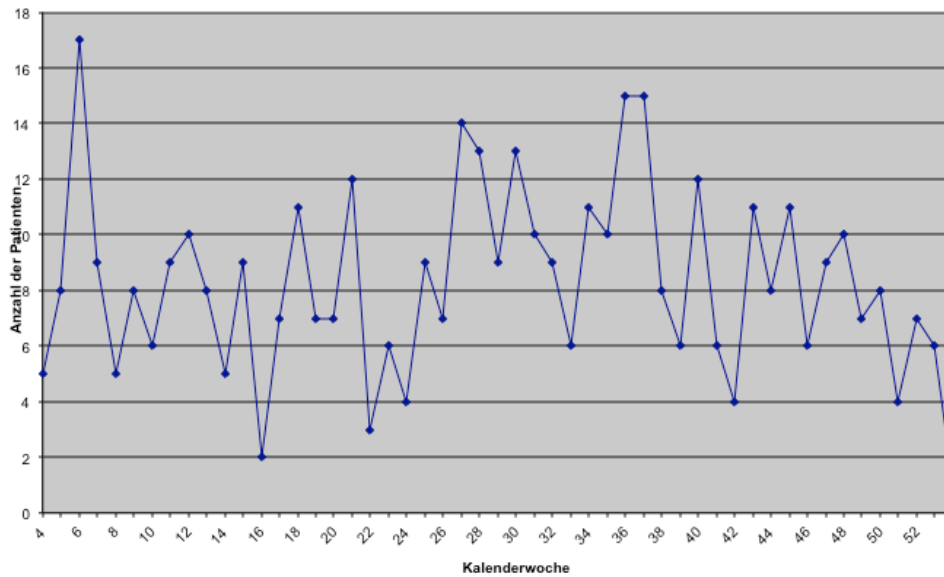


Abb. 4: Quelle: Palliativmedizinischer Dienst, Klinikum Rechts der Isar, München.

Der Aufgabenbereich umfasst vor allem die Symptomkontrolle, sozialrechtliche und pflegerische Beratung und Organisation der weiteren Versorgung. Entsprechend der Statistik von 2012 hat der PMD bei 82% der mitbetreuten Patienten Unterstützung bei der Symptomkontrolle geleistet, bei 72% die weitere Versorgung organisiert und bei 69% eine Beratung der Angehörigen durchgeführt, siehe Abb.5.

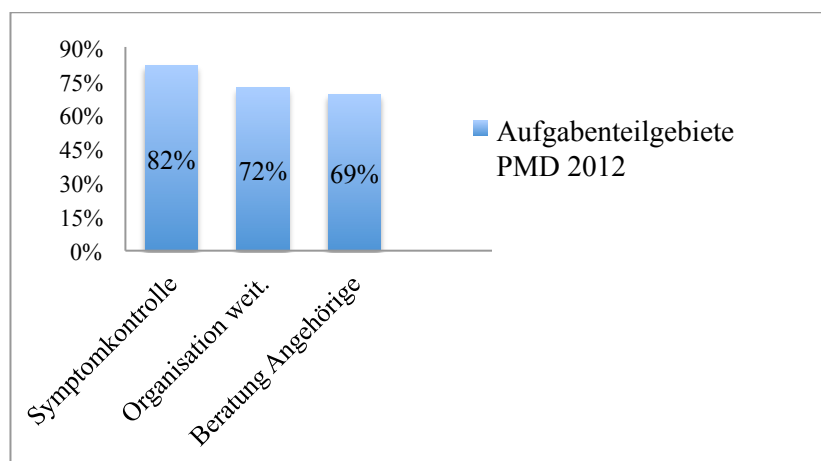


Abbildung 5: Quelle: Palliativmedizinischer Dienst, Klinikum Rechts der Isar, München

Der PMD ist zudem seit dem Wintersemester 2011 für die Lehre der Palliativmedizin am Klinikum Rechts der Isar für alle Medizinstudenten im klinischen Abschnitt verantwortlich.

1.6 Symptome Schwerkranker

Zahlreiche Untersuchungen der vergangenen Jahrzehnte zeigen, dass Palliativpatienten am häufigsten unter Schmerzen (42%), Atemnot (33% bis zu 70%) Übelkeit, Erbrechen, Obstipation, Schwäche (56%) und neuropsychiatrischen Symptomen, wie Delir, Depression (von 10 bis zu 46%) und Angst (10 bis zu 37%) leiden; unabhängig von der Erkrankung beobachtet man als belastende Symptome in dieser letzten Lebensphase vor allem Schmerzen, Atemnot und zunehmende Schwäche (Sigurdardottir et al. 2008; O'Connor et al. 2010, Gilbertson-White 2011; HOPE 2009; u. siehe Abb.6). Im Rahmen der HOPE Erfassung 2009 bei n=2293 Patienten (Abb.6) wurden jeweils vor und nach Beginn einer palliativmedizinischen Behandlung die aktuellen Symptome mit mittlerer bis starker Intensität erfasst. Hier zeigte sich, dass vor allem Schwäche, Müdigkeit, Appetitmangel, Luftnot und Obstipation im Verlauf der Behandlung zunahm bzw. trotz Behandlung persistierten.

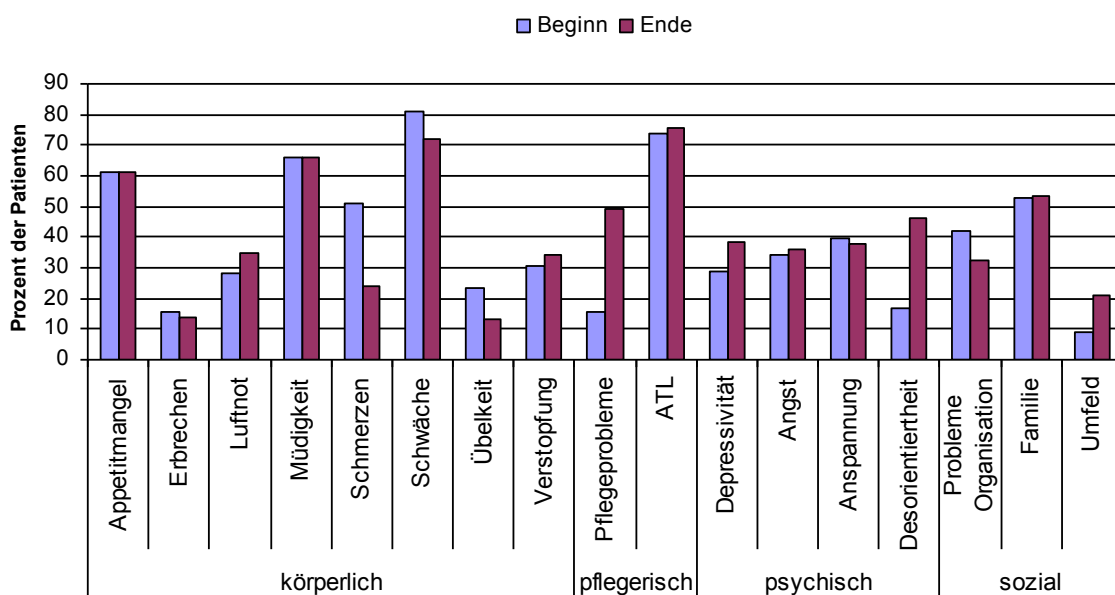


Abbildung 6: HOPE CLARA klinische Forschung, 2009. Erfassung der häufigsten Beschwerden bei n=2293 Patienten jeweils vor Beginn und nach Abschluss einer palliativmedizinischen Behandlung (ambulant und stationär).

Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen repräsentieren immer noch den Großteil der Palliativpatienten, obwohl Herz-Kreislauf-Erkrankungen in der Todesursachenstatistik an erster Stelle stehen. Als Beispiel sei hier die Herzinsuffizienz genannt, die im fortgeschrittenen Stadium eine 5-Jahres-Überlebensrate von 25% aufweist (Kalon et al. 1993). Im Vergleich dazu liegt die 5-Jahres-Überlebensrate bei allen Krebserkrankungen bei über 52% (abhängig natürlich von Tumor Art und Lokalisation) (Robert-Koch-Institut 2012).

Onkologische Patienten leiden vor allem unter Schmerzen (42-90%), Schwäche (56% bis 78%), Dyspnoe (33% bis zu 70%), Übelkeit und Erbrechen (16-56%), Obstipation (34-56%), Depressivität und Angst (10 bis 50%) (Portenoy et al. 1999; HOPE 2012; Van Lancker et al. 2013). Patienten mit fortgeschrittenen Herzkreislauf Erkrankungen und chronisch obstruktiver Lungenerkrankung (COPD) leiden nicht nur unter Atemnot und zunehmender körperlicher Schwäche sondern auch unter Schlafproblemen, Depressivität und häufigem Wasserlassen; die wenigsten dieser Symptome werden effektiv behandelt (Janssen et al. 2011).

Daten der deutschlandweiten HOPE (Hospiz und Palliativversorgung) untersuchten bei 4182 in den Jahren 2002-2005 auf Palliativstationen aufgenommenen Patienten die Symptombelastung in Abhängigkeit von einer onkologischen oder nicht onkologischen Erkrankung (Ostgathe et al. 2011). Patienten ohne onkologische Grunderkrankung litten im Vergleich zu Tumorpatienten statistisch signifikant weniger häufig unter Übelkeit (17,1% versus 28,9%), Erbrechen (8,2% versus 19,4%) und Appetitmangel (55,5% versus 67,9%), allerdings häufiger unter Atemnot (40% versus 29%), Schwäche (92,3% versus 84,5%), und Verwirrtheit (32,1% versus 17,2%). Bei Schmerzen (49% versus 55,8%) Müdigkeit (75,4% versus 76,7%) und Obstipation (34% versus 35%) ergaben sich keine statistisch signifikanten Unterschiede der Patientengruppen.

Bei allen körperlichen Beschwerden ist immer zu berücksichtigen, dass diese mit existentiellen und psychosozialen Nöten einhergehen und nach einer ganzheitlichen Behandlung verlangen. Der von Cicely Saunders geprägte Begriffes des „Total Pain“ (Clark 1999) zeigt diese Dimensionen eines körperlichen Phänomens sehr deutlich (siehe Abb. 7).

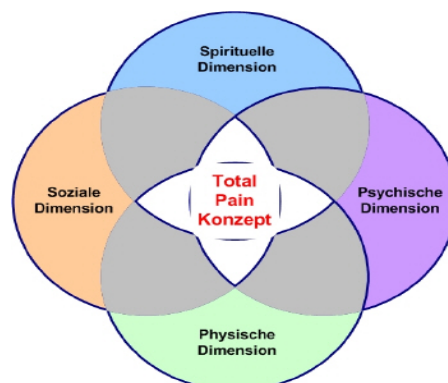


Abbildung 7 aus der Homepage der Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. <http://www.ahpv.de>

1.7 Stand der Palliativmedizinischen Versorgungsforschung/

Effektivität Palliativmedizinischer Dienste

Im angloamerikanischen Raum wurden in den letzten Jahrzehnten zahlreiche Studien zu der Effektivität palliativmedizinischer Konsildienste durchgeführt, die allerdings im Vergleich zu Deutschland unter sehr verschiedenen und unterschiedlichen Strukturbedingungen arbeiten.

Diese Studien zeigten, dass die PMDs zu einer verbesserten Symptomkontrolle und Lebensqualität schwerkranker und sterbender Patienten beitragen können (Ellershaw et al. 1995) (Yennurajalingam et al. 2011), die Patienten und ihre Familien eine ausreichende psychosoziale Unterstützung erfahren (Casarett et al. 2010) und ihr Verständnis von der Erkrankung und der Prognose verbessert werden kann (Jack et al. 2003 und 2004). In einer vor drei Jahren publizierten Studie mit randomisiert kontrolliertem Design konnte im ambulanten Setting bei Patienten mit metastasiertem nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinom gezeigt werden, dass eine frühzeitige Einbindung der Palliativmedizin in die Behandlung zu einer Verlängerung der Überlebenszeit der Patienten von drei Monaten führen kann (Temel et al. 2010).

Übersichtsarbeiten neueren Datums hingegen zeigen allerdings keine Verbesserung der Symptomkontrolle oder Lebensqualität, einzig eine Verbesserung der Zufriedenheit der Angehörigen wurde konstatiert (Review von Zimmermann et al. 2008 und El-Jahwari et al. 2011). Die Autoren selbst weisen jedoch auf eine limitierte Aussagekraft der Arbeiten und eine vorsichtige Interpretation der Ergebnisse hin, da die palliativmedizinischen Strukturen sehr heterogen zusammengesetzt waren und die gemessenen Outcome unterschiedlich definiert und erfasst wurden.

Im Rahmen von gesundheitsökonomischen Studien im angloamerikanischen Raum wurde die Effizienz der PMDs teilweise bestätigt, so konnte die Reduktion der gesamten Krankenhausaufenthaltskosten und/oder Tagestherapiekosten durch weniger aggressive Therapiemaßnahmen und frühzeitig durchgeführte Diskussionen über lebensverlängernde Maßnahmen erreicht werden (Emanuel 1996; Penrod et al. 2006; Ciemins et al. 2007; Gade et al. 2008; Hanson et al. 2008; Dumont et al. 2010; Mack et al. 2012).

In Anbetracht der Tatsache, dass die Versorgung der deutschen Bevölkerung mit palliativen Strukturen, insbesondere stationären sowie ambulanten palliativmedizinischen Diensten (Radbruch 2012) unzureichend ist und gerade im ambulanten Bereich noch ein großer Bedarf an SAPV Teams besteht, sollten in Zukunft spezielle Studien durchgeführt werden, die die Effektivität der Versorgung direkt messen. Bislang existieren erst wenige Studien in diesem

Versorgungsbereich (Groh et al. 2012; Vollenbroich et al. 2012) und der Großteil der Studien wurde im angloamerikanischen Raum unter anderen Strukturbedingungen durchgeführt.

Bei Studienbeginn existierte keine prospektive Arbeit zur Effektivität eines Palliativmedizinischen Dienstes innerhalb des deutschen Gesundheitssystems was uns in Anbetracht des palliativmedizinischen Versorgungsbedarfes (Gott et al. 2001; Deutsche Hospiz Stiftung 2010) geboten erschien, wissenschaftliche Daten zur Intervention eines neu implementierten Palliativdienstes zu erheben. Unsere Studie fällt somit in den Bereich der „Versorgungsforschung“, die laut Definition der Bundesärztekammer „die Inputs, Prozesse und Ergebnisse von Kranken- und Gesundheitsversorgung, einschließlich der auf sie einwirkenden Rahmenbedingungen mit quantitativen und qualitativen, deskriptiven, analytischen und evaluativen wissenschaftlichen Methoden beschreibt“ (Bundesärztekammer 2004). In der Versorgungsrealität existieren immer noch Hindernisse, Patienten einer frühzeitigen palliativmedizinischen Mitbetreuung zuzuführen, obwohl im Hinblick auf die oben genannten Forschungsergebnisse und den mittlerweile etablierten und zukünftigen Leitlinien (Pralong et al. 2012) akuter Handlungsbedarf besteht. Zahlreiche Studien der letzten Jahre haben sich damit befasst, strukturelle Barrieren und die Hemmschwellen von Ärzten in der Einschaltung eines Palliativdienstes herauszufinden (Brickner et al. 2004; Feeg 2005; Snow et al. 2009).

Die befragten Ärzte gaben Schwierigkeiten bei der Identifizierung von Palliativpatienten an. Das kann daran liegen, dass es bisher nur wenige klare Definitionen und Empfehlungen bezüglich des Erkrankungsstadiums und des Zeitpunktes der Initiierung einer palliativmedizinischen Mitbetreuung der Patienten gibt, was auch eine Herausforderung für die palliativmedizinische Forschung darstellt (Bausewein and Higginson 2012). Gaertner hat mit seiner Arbeitsgruppe Patienten mit 19 onkologischen Erkrankungen mit bestimmten Kriterien für eine frühzeitige Integration der Palliativmedizin definiert (Gaertner et al. 2011) und somit neben anderen (Pralong et al. 2012) die notwendige Etablierung von Definitionen in Angriff genommen.

Weitere genannte Gründe für eine späte Involvierung der Palliativmedizin war die Befürchtung der Ärzte, dass allein schon die Nennung des Wortes „Palliativmedizin“ die Hoffnung des Patienten und seiner Familie zerstören könnte. In einer Studie von Dalal et al. konnte eindrucksvoll gezeigt werden, dass die Anzahl der Konsilanmeldungen beim Palliativdienst nach der Namensänderung von „palliative“ in „supportive care“ zunahm (Dalal et al. 2011). Dies zeigt, dass immer noch erhebliche Berührungsängste mit dem Wort „Palliativmedizin“ bestehen und Assoziationen mit einem unmittelbar bevorstehenden

Sterbeprozess hervorgerufen werden. Je mehr über die empfundenen und existenten Barrieren herausgefunden wird, desto gezielter können diese Forschungsergebnisse genutzt werden, um die Rahmenbedingungen für eine frühzeitige Integration der Palliativmedizin zu ermöglichen. Dies könnte bei den Patienten eine Verbesserung der Symptomkontrolle, Lebensqualität, auch die seiner Angehörigen, und sogar Verlängerung der Lebenszeit bedeuten (Temel et al. 2010).

Bei der Bewertung und Durchführung palliativmedizinischer Studien muss berücksichtigt werden, dass es sich bei Palliativpatienten um eine äußerst heterogene Patientengruppe handelt. Die multidisziplinären Interventionen der Palliativdienste agieren auf vielen Ebenen bei schwerkranken Patienten und ihrem Umfeld, so dass Forschung im Bereich der Palliativmedizin immer eine Herausforderung bleiben wird (Grande and Todd 2000).

Randomisiert kontrollierte Studien bei Palliativpatienten stellen aus ethischen Gründen häufig deren Durchführbarkeit in Frage und sind bei strukturellen Fragestellungen nicht immer aussagekräftig genug. Deshalb wird auch in Zukunft ein Forschungsschwerpunkt auf die realitätsabbildende Versorgungsforschung gelegt werden.

2. Methodik

2.1 Teil 1: Befragung der Stationsteams vor Implementierung des PMD 2010 und 2012 - Fragestellungen, Entwicklung der Fragebögen und Datenerhebung

Um den Prozess der Implementierung des Palliativmedizinischen Dienstes am Klinikum rechts der Isar zu begleiten, führten wir im September 2010, kurz nachdem der PMD seinen Dienst aufgenommen hatte, und zwei Jahre später eine Umfrage unter Pflegekräften und Ärzten durch. Dafür wurden diejenigen Abteilungen ausgewählt, von denen wir die meisten Anfragen für den Palliativmedizinischen Dienst erwarteten. Ziel war es, mittels eines eigens entwickelten Fragebogens die Oberärzte, Assistenzärzte und die pflegerischen Stationsleitungen und –Stellvertretungen zu ihren Erwartungen an den PMD zu befragen. Der zweiseitige Fragebogen erforderte die Zustimmung oder Ablehnung zu verschiedenen Fragestellungen mittels vorgegebenen Numeric Rating Scale (NRS) Fragen (Fragebogen siehe Anhang 9.1 und 9.2). Weiterhin baten wir um Angaben der Berufsgruppe, des Geschlechts und der Anzahl klinischer Erfahrungsjahre. Dies erlaubte die Korrelation der demographischen Daten mit den Aussagen und der bekundeten Einstellung der Mitarbeiter zur Palliativmedizin. Zusätzlich konnten die Mitarbeiter ihr Interesse an palliativmedizinischen Weiterbildungsveranstaltungen angeben. Platz für freie Kommentare wurde in den Fragebogen integriert.

Uns erschien es wichtig, die Einstellung der Stationsteams zu Palliativmedizin im Allgemeinen und ihre Einschätzung der Vermittlung palliativmedizinischen Wissens während ihrer Ausbildung im Besonderen zu erfahren. Gleichzeitig wollten wir herauszufinden, ob eine Verbesserung der palliativmedizinischen Lehre aus Mitarbeitersicht befürwortet wird. Um einen subjektiven Eindruck von der aktuellen Versorgung schwerkranker Patienten und ihrer Familien im Krankenhaus zu gewinnen, baten wir die Mitarbeiter zudem um die Beurteilung der Symptomkontrolle bei schwerkranken und sterbenden Patienten auf ihrer Station. Somit erwarteten wir ein Bild ihrer empfundenen Belastung und Zufriedenheit im Umgang mit diesen Patienten und ihren Familien.

Zusätzlich erfassten wir die Erwartungen der Mitarbeiter an den Palliativmedizinischen Dienst in verschiedenen Bereichen (u.a. Schmerztherapie, andere Symptomkontrolle, psychosoziale Unterstützung des Patienten und der Angehörigen etc. siehe Anhang Fragebogen Mitarbeiterbefragung).

Wir wählten den Zeitraum von 2 Jahren nach Einführung für die erneute Befragung, um eine Einschätzung des Nutzens der bisherigen Arbeit des Palliativmedizinischen Dienstes und dessen Akzeptanz und Zufriedenheit durch die klinisch tätigen Mitarbeiter herauszufinden.

In diesem Zeitraum hat der PMD kontinuierlich zunehmende Anfragen vom Großteil der Klinik erfahren; auch andere neu implementierte Palliativdienste teilen diese Erfahrung (Strohscheer et al. 2005). Mit der zweiten Befragung sollte ebenfalls mittels NRS den Fragen nachgegangen werden, in welchen Bereichen der Palliativmedizinische Dienst die primär behandelnden Stationsteams unterstützen und entlasten kann, ob sich durch dessen Einführung die Haltung gegenüber der Palliativmedizin und die Symptomkontrolle der Patienten auf ihren Stationen verändert hat und vor allem wie und in welchen Bereichen die Stationsteams mit dem PMD zufrieden sind.

Da sich in der Literatur erhebliche Varianzen bezüglich der Einschätzung des Anteils palliativmedizinischer stationär behandelter Patienten finden (zwischen 35% (Sigurdardottir et al. 2008) und 60% (Edmonds et al. 2000; Morize et al. 1999)) baten wir die Mitarbeiter des Klinikums Rechts der Isar um ihre Einschätzung des Anteils der Patienten, der von einer palliativmedizinischen Versorgung profitieren könnte. Ziel war es, Auskunft über das realistische Maß ihrer Einschätzung abhängig vom klinischen Fach und der Berufsgruppe zu bekommen.

Der praktische Ablauf der Befragung der Ärzte und Pflegenden gestaltete sich so, dass die Fragebögen in den teilnehmenden Kliniken verteilt wurden und entweder direkt in einem verschlossenen Umschlag eingesammelt oder per Hauspost zurückgeschickt wurden. Die Anonymität war in jedem Fall gegeben, ein Rückschluss auf einzelne Kliniken war von vorneherein ausgeschlossen. Zur besseren Akzeptanz der Studie wurden initial die jeweiligen Klinikleitungen um Unterstützung der Studie gebeten und Besprechungen zur Bekanntmachung genutzt. Die Fragebögen wurden wenn möglich persönlich an die Mitarbeiter überreicht; dem Fragebogen lag zudem ein Anschreiben bei, das über die Ziele der Studie informierte und in dem um Studienteilnahme gebeten wurde.

2.2 Teil 2: Effektivität des PMD aus Sicht der Patienten, Angehörigen und der behandelnden Stationsteams

In der Literatur herrscht Uneinigkeit zur Definition des Begriffes Effektivität, dessen Verständnis allerdings für unsere Studie entscheidend ist. In dem von J. Windeler und G. Antes verfassten Artikel konstatieren die Autoren eine ausgeprägte „Interpretationsvielfalt“ bezüglich der Unterscheidung der englischen Begriffe „Efficacy“ und „Effectiveness“ in der Literatur (beide Begriffe könnten mit Wirksamkeit übersetzt werden) (Windeler und Antes). Das Wort „Efficacy“ beschreibt am ehesten die Wirksamkeit einer Behandlung „unter Idealbedingungen“, „Effectiveness“ hingegen dieselbe „unter Alltagsbedingungen“. Die Autoren zitieren A. R. Feinstein (Feinstein 1985), der betont, dass der Begriff der „Effectiveness“ als Wirksamkeit einer Behandlung immer in seinen Auswirkungen auf die gesamte Umgebung gesehen werden sollte. Laut ihm umfasse der Begriff der „Effectiveness“ auch die „Auswirkungen einer als wirksam anerkannten Therapie bei ihrer Einführung in das Gesundheitswesen“, was auch die Vielschichtigkeit dieses Begriffes verdeutlicht. Effektivität in der Palliativmedizin wird entsprechend des Autors Abu-Saad (Abu-Saad 2001) an der Lebensqualität von Patienten und ihren Angehörigen, einer adäquaten Symptomkontrolle und der Zufriedenheit von Patienten und den Angehörigen mit der entsprechenden Behandlung gemessen. Diese Kriterien haben wir in unserer Studie als Definition von Effektivität ebenfalls zugrunde gelegt. Hierbei handelt es sich um die Implementierung einer palliativmedizinischen Organisationsform, deren Wirksamkeit *per se* bereits unter anderen Rahmenbedingungen (siehe Kapitel 1.4) teilweise bestätigt wurde, deren Erfolg und Effektivität allerdings letztendlich nur durch die erfolgte Integration in ein spezifisches Gesundheits- und Krankenhaussystem gemessen werden kann. Da der Palliativmedizinische Dienst durch seine Multidisziplinarität auf verschiedenen Ebenen mit verschiedensten Beteiligten agiert, ist es entscheidend, dass er von seinen „Leistungsempfängern“ – das heißt von den anfordernden Ärzten und den betreuten Patienten und ihren Familien auf seine Wirksamkeit hin beurteilt wird.

2.3 Studiendesign, Entwicklung der Fragebögen, verwendete validierte Fragebögen

Für den Teil der Patienten-, Angehörigen- und Stationsteam- Erfassung wählten wir ein beobachtendes prospektives Studiendesign. Grundsätzlich waren alle Patienten für die Teilnahme an der Studie geeignet, für die ein palliativmedizinisches Konsil im Zeitraum

Oktober 2010 bis Mai 2011 und September bis Dezember 2012 angefordert wurde. Ausschlusskriterien waren eine eingeschränkte Kontakt-, Kommunikations- und Einsichtsfähigkeit des Patienten, die das Verständnis des Studieninhaltes und das Ausfüllen der Fragebögen bzw. eine Befragung unmöglich machten. Weitere Ausschlusskriterien für eine Studienteilnahme waren Konsilanfragen, die eine sofortige Intervention in einer physischen, psychosozialen oder rechtlichen Krisensituation notwendig machten.

Zusätzlich war eine Teilnahme aufgrund potentieller Bias und mangelnder Vergleichbarkeit mit anderen Studienpatienten ausgeschlossen, wenn der Patient bereits bei einem vorherigen Krankenhausaufenthalt von dem Palliativmedizinischen Dienst mitbetreut wurde.

Mittels eigens entwickelten sowie standardisierten Fragebögen wurden sowohl vor Mitbetreuung (t1) als auch nach Mitbetreuung (t2) folgende Befragungen durchgeführt bzw. Fragebögen verteilt:

- Befragung von Patienten jeweils vor Erstkontakt mit dem PMD und nach Letztkontakt mit dem PMD (bei/kurz nach Entlassung)
- Befragung von Angehörigen der durch den PMD betreuten Patienten jeweils vor Erstkontakt mit dem PMD und nach Letztkontakt mit dem PMD (bei oder nach Entlassung)
- Befragung des behandelnden Arztes sowie des Pflegenden jeweils vor und nach Behandlung eines Patienten durch den PMD

Alle verwendeten Fragebögen sind im Kapitel 9 als Anhang dargestellt.

In unserem Studien- und somit Fragebogendesign konnten wir sowohl die Kritik als auch die Verbesserungsvorschläge vorheriger Arbeiten von M. Gockel und I. Strohscheer (Strohscheer, et al. 2005; Gockel 2008) auf dem Gebiet der Palliativmedizinischen Konsildienste integrieren und somit weiterentwickeln. So wurde durch das prospektive Studiendesign und die Autoevaluation der Patienten und Angehörigen deren Beschwerden und Bedürfnisse umfassender dargestellt und auch Angaben über das soziale Umfeld der Angehörigen integriert.

Für die **Patientenbefragung** wählten wir als Hauptoutcome den „Palliative Care Outcome Scale“, abgekürzt POS. Dieser Fragebogen wurde ursprünglich von Hearn und Higginson im Jahr 1999 in englischer Sprache entwickelt (Hearn and Higginson 1999). Bestehend aus 10

Fragen, die in Eigen-oder Fremdanamnese beantwortet werden können, dient er dazu, palliativmedizinische Probleme, Bedürfnisse, das allgemeine Wohlbefinden und die Zufriedenheit mit der palliativmedizinischen Behandlung der vergangenen drei Tage zu erfassen. Der Gesamtscore von 40 wird als maximale Symptombelastung und schlechtes allgemeines Wohlbefinden interpretiert. Je niedriger der Score, desto geringer ist die Symptombelastung und desto besser das allgemeine Wohlbefinden.

Ergänzt durch eine offene Frage ermöglicht es die Angabe von Problemen der letzten drei Tage in Freitextform. Im Jahr 2005 wurde er von Bausewein et al. ins Deutsche übersetzt und validiert (Bausewein et al. 2005). Mittlerweile ist der POS in über 12 Sprachen übersetzt und wird nicht nur in zahlreichen klinischen Studien, sondern auch im klinischen Alltag bei Palliativpatienten mit unterschiedlichen, auch nicht-onkologischen Erkrankungen verwendet (Bausewein et al. 2011). Deshalb wählten wir ihn als kurzes multidimensionales Messinstrument. Für ein statistisch und klinisch relevantes Ergebnis legten wir bei dem POS Outcome eine Vorher-Nachher Differenz von mind. 3 Punkten fest.

Als weiteres Outcome wählten wir zur Erfassung der Lebenszufriedenheit den „Satisfaction With Life Scale“, abgekürzt SWLS. Dieser von Diener et al. entwickelte (1985) und von Glaesmer et al. (2011) ins Deutsche übersetzte und validierte Fragebogen besteht aus fünf Items, die eine Zustimmung oder Ablehnung der vorgegebenen Aussagen verlangen. Je geringer der Score, desto geringer die „Lebenszufriedenheit“, der Maximalscore von 35 geht mit einer sehr hohen Lebenszufriedenheit einher. Wir wählten sowohl bei den Patienten als auch bei den Angehörigen denselben Fragebogen, um eine Vergleichbarkeit zu gewährleisten. Die Einteilung von Diener vollzieht sich in 4er Schritten; um die Grenzwerte von einer Einteilung zur nächsten nicht miteinzuschließen betrachteten wir für unsere Intervention einen Unterschied von 6 Punkten als statistisch und klinisch relevant.

Um von einer standardisierten Symptomerfassung profitieren zu können, setzten wir das „Minimale Dokumentationssystem 2“, abgekürzt MIDOS 2 (Stiel et al 2010), ein.

Dabei handelt es sich um die deutsche Version der „Edmonton Symptom Assessment Scale“, abgekürzt ESAS, der bereits seit vielen Jahren zur Erfassung der häufigsten Symptome von onkologischen Patienten international eingesetzt wird (Bruera et al. 1991).

MIDOS 2 ist Teil der Standarddokumentation im deutschsprachigen Raum für Palliativmedizinische Strukturen, der „Hospiz-und Palliativverordnung“, abgekürzt HOPE (HOPE 2013). HOPE ist ein gemeinsames Projekt der Deutschen Gesellschaft für

Palliativmedizin, der Deutschen Krebsgesellschaft und des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbandes. Dieses umfasst verschiedene Module zur Dokumentations- und Qualitätssicherung. Der MIDOS 2 erlaubt eine Erfassung von 12 häufigen körperlichen und psychischen Symptomen in einer vierstufigen Intensitätsangabe von kein, wenig, mäßig bis stark.

Der Vorteil des MIDOS 2 liegt darin, dass er aufgrund dieser 4 Intensitätskategorien sowohl von Patienten in schlechtem Allgemeinzustand als auch von Mitarbeitern in kurzer Zeit auszufüllen und im klinischen Alltag umsetzbar ist (Stiel et al. 2010). Somit konnten wir die aktuelle Intensität der Symptome erfassen, im Gegensatz zum POS der die Beschwerden der letzten 3 Tage erfragt. Je höher der Gesamtscore, desto höher ist die aktuelle Symptombelastung. Da keine offizielle Interpretation des Gesamtscore verfügbar ist, interessierten uns die Unterschiede der einzelnen Items im Vorher-Nachher Vergleich.

Dem Fragebogen für den Patienten haben wir eine medizinische Dokumentation angeschlossen, die vor und nach Mitbetreuung des PMD ausgefüllt wurde. Diese folgt ebenfalls weitgehend dem HOPE Modul für medizinische Dokumentation. Der Funktionsstatus der Patienten wurde mit dem „Eastern Cooperative Oncology Group“, abgekürzt ECOG, erfasst (Oken et al. 1982). Uns interessierten zusätzlich die Gründe für den aktuellen Krankenhausaufenthalt aus Patientensicht und bei welchen Beschwerden eine Verbesserung durch den Palliativdienst erwünscht bzw. erreicht wurde. Zusätzlich integrierten wir Numeric Rating Scale Fragen (NRS) von 0-10, die die aktuelle Lebensqualität (0=schlechteste Lebensqualität bis 10= beste Lebensqualität), die Belastung durch die Erkrankung (0= keine Belastung bis 10= extreme Belastung) und die empfundene Unterstützung der Patienten in ihrer Situation durch ihr Umfeld (0= keine Unterstützung bis 10= beste Unterstützung) umfassten.

Angehörige sind gerade bei schwer erkrankten Familienmitgliedern in den allermeisten Fällen nicht nur intensiv in die Pflege miteingebunden, sondern auch emotional und psychosozial stark belastet (Grov et al. 2005 und 2006; Kohler et al. 2012). Aus diesem Grund erfassten wir zusätzlich die Belastung und Lebenszufriedenheit mittels des SWLS (Satisfaction With Life Scale) der Angehörigen, um herauszufinden, ob die Intervention des Palliativdienstes die Angehörigen entlasten kann. Um die Einschätzung der Lebensqualität und Probleme und Beschwerden aus Angehörigensicht zu erfassen stellten wir ihnen dieselben Fragen wie den Patienten.

Da bisher nur wenige Studien die Zufriedenheit mit einer palliativmedizinischen Intervention aus Angehörigensicht (Yang et al. 2011; Perner et al. 2012) direkt erfasst haben, integrierten wir eigene NRS Fragen, mittels derer die Angehörigen ihre Zufriedenheit in verschiedenen Bereichen mit dem PMD angeben konnten (siehe Anhang Fragebogen 9). Auch dem Fragebogen für die Angehörigen schloss sich ein demographischer Teil an, um Einsicht in die Charakteristika und Involvierung der Angehörigen in die Versorgung der Patienten zu erhalten.

Der für den Patienten verantwortliche Stationsarzt und der Pflegende wurden ebenfalls vor und nach Mitbetreuung mittels eines NRS Fragebogens von 0-10 bzgl. den aktuellen Beschwerden des Patienten, ihren Erwartungen bzw. ihrer Zufriedenheit mit dem Palliativmedizinischen Dienst in verschiedenen Bereichen befragt (Symptomkontrolle, psychosoziale Unterstützung Patient und Angehörige, etc., siehe Anhang Fragebogen 9.7 und 9.8).

Für den Studienteil, der die Befragung von Patienten, ihren Angehörigen und dem primären Stationsteam umfasste, wurde die Erlaubnis der Ethikkommission des Klinikums rechts der Isar (Beschluss vom 13.10.2010) eingeholt. Die Mitarbeiterbefragung vor Einführung des PMD und zwei Jahre danach wurde vom Personalrat unterstützt und genehmigt (unter der Voraussetzung der Garantie der Anonymität und Freiwilligkeit der Teilnahme). Zusätzlich wurden die Einverständniserklärungen folgender Klinikdirektoren eingeholt: I.-III Medizinische Klinik (diese umfassen die Innere Medizin: Kardiologie, Gastroenterologie, Hämatonkologie, Nephrologie), Klinik für Chirurgie, Klinik für Frauenheilkunde, Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Klinik für Neurochirurgie, Klinik für Neurologie, Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie, Klinik für Strahlentherapie und die Klinik für Urologie.

2.4 Statistische Methoden

Sowohl die Daten der Stationsbefragungen als auch die der Patientenbefragungen wurden direkt von den Fragebögen in die Statistik-Software SPSS für Windows, Version 19.0/ 20.0 eingegeben und statistisch ausgewertet. Aufgrund der subjektiven Outcome Parameter und des Pilotcharakters der Studie ließ sich eine genaue Power-Kalkulation vor Studienbeginn schwer durchführen. Aus den bisherigen Erfahrungen und Studien wurde geschätzt, dass sich mit einer Gesamtzahl von 50 Patienten ein signifikanter und klinisch relevanter Betreuungseffekt durch den PMD im Vorher-Nachher-Vergleich feststellen ließe.

Wir führten deskriptive und explorative statistische Auswertungen für unsere eigens entwickelte Fragen durch, die vorwiegend im Mitarbeiterteil, teilweise im Patienten- und Angehörigenteil eingesetzt wurden, mit der Angabe von Median, Mittelwert, Standardabweichung, Maximum, Minimum und/oder Interquartilsabstand (IQR). Um Korrelationen zu berechnen setzten wir den Spearman Korrelationskoeffizienten ein. Das Signifikanzlevel bei der Mitarbeiterbefragung wurde auf $p < 0.05$ für Einzelvergleiche angesetzt, unter Anwendung der Bonferroni-Korrektur für multiple Vergleiche (für den Hauptoutcome POS, die beiden Nebenoutcome SWLS und MIDOS 2) angepasst ($p < 0.016$). Im Rahmen der Vorher-Nachher Auswertung der Patienten- und Angehörigen Fragebögen verwendeten wir deskriptive und explorative statistische Methoden: bei Normalverteilung (POS Score) wurde der Student t-test bei verbundenen Stichproben, bei fehlender Normalverteilung der Wilcoxon-Test eingesetzt, um Unterschiede zu detektieren.

2.5 Datenerhebung Patienten, Angehörigen und Stationsteams

Die Studienrekrutierung fand an den teilnehmenden Kliniken, s. 2.4 statt.

Tageskliniken wurden aufgrund der unterschiedlichen Versorgungsstruktur bei ambulanten Patienten und folglich der mangelnden Vergleichbarkeit mit stationären Patienten nicht in die Studie eingeschlossen. Auch Patienten auf Intensivstationen wurden von der Studie ausgeschlossen, weil dort die Kommunikation erschwert bzw. unmöglich ist und sich die Angehörigen in einer besonderen Belastungssituation befinden.

2.6 Maßnahmen zur Rekrutierung von Studienteilnehmern

Entsprechend den Einschlusskriterien wurden alle für ein palliativmedizinisches Konsil neu angemeldete Patienten beurteilt. Patienten, die die Einschlusskriterien erfüllten und bei denen Kontakt-, Kommunikations- und Einsichtsfähigkeit vorhanden war, wurden **vor** Erstkontakt durch den PMD um Mitwirkung an der Studie gebeten.

Es wurde strikt darauf geachtet, dass zeitnah zu der Konsilanmeldung Kontakt zum Stationsarzt oder der Pflege aufgenommen wurde. Dies diente zum einen der Erfassung der medizinischen Dokumentation, zum anderen um das Stationsteam über die Kontaktaufnahme mit dem Patienten zu informieren. Stellte sich spätestens bei Kontaktaufnahme entweder mit dem Stationsteam oder mit dem Patienten heraus, dass eine dringende Intervention notwendig war, oder es der körperliche oder psychische Zustand des Patienten nicht zuließ, wurde der

Patient direkt von dem Palliativteam evaluiert und nicht in die Studie aufgenommen (s. Kap. 3.2). Es wurden keine Patienten oder Angehörige in die Studie aufgenommen, wenn der Palliativdienst bereits involviert war. Außerdem wurde darauf geachtet, dass der Kontakt zum Patienten und den Angehörigen nur initial und nach Abschluss der Behandlung bestand, damit die Patienten den Palliativmedizinischen Dienst unvoreingenommen und nicht im Sinne einer sozialen Erwünschtheit bewerten konnten und es nicht zu einer Verzerrung der Ergebnisse kam. Die Patienten und Angehörigen wurden vor Befragung über Inhalt und Dauer sowie über Anzahl und Art der Kontakte informiert und um ihr Einverständnis zur Verwendung der anonymisierten Daten gebeten. Im Falle des Einverständnisses wurde direkt mit dem Ausfüllen der Fragebögen oder dem Befragen der Patienten begonnen. Der Fragebogen konnte innerhalb von 20-45 Minuten vom Patienten und 10-15 Minuten von den Angehörigen ausgefüllt werden. Danach wurde der Palliativdienst über die Teilnahme und die Beschwerden des Patienten informiert und innerhalb kürzester Zeit fand der Erstkontakt statt.

Die Fragebögen für die Stationsteams wurden an den für den Patienten verantwortlichen Stationsarzt (in der Regel auch der das Konsil anfordernde Arzt) und den Pflegenden ausgeteilt und konnten per Hauspost zurückgeschickt werden. Initial wurden diese Fragebögen vor und nach Mitbetreuung verteilt. Im Verlauf der Durchführung der Studie im Jahr 2012 beschränkten wir uns auf den Erfassungsbogen nach Mitbetreuung, da zwei Fragebögen pro Patient aufgrund der Arbeitsbelastung auf den Stationen nicht durchführbar waren. Die Befragung nach Mitbetreuung durch den PMD (t2) wurde bei den Patienten und den Angehörigen entweder am Vorabend oder am Tag ihrer Entlassung persönlich, spätestens jedoch wenige Tage nach Entlassung telefonisch durchgeführt.

3. Ergebnisse

3.1 Stationserhebungen

Die erste Befragung von Oberärzten, Assistenzärzten und Pflegedienstleitungen und deren Stellvertreter wurde im September 2010 durchgeführt. Insgesamt wurden 242 Fragebögen an 81 Oberärzte, 99 Stationsärzte und 64 Pflegedienstleitungen und deren Stellvertreter der an der Studie teilnehmenden Abteilungen verteilt. Insgesamt betrug die Rücklaufquote mit 150 eingegangenen Fragebögen 62%; bezogen auf die Anzahl der ausgeteilten Fragebögen belief sich die Rücklaufquote bei der Pflege auf 76,5%, bei den Assistenzärzten auf 56% sowie bei den Oberärzten auf 43%. Bei den Berufsgruppen waren mit 33,1% Assistenzärzte, 37,8% Oberärzte sowie 29,1% Pflege vertreten, 1,4 % machten keine Angabe bezüglich ihrer Berufsgruppe (Abb.8).

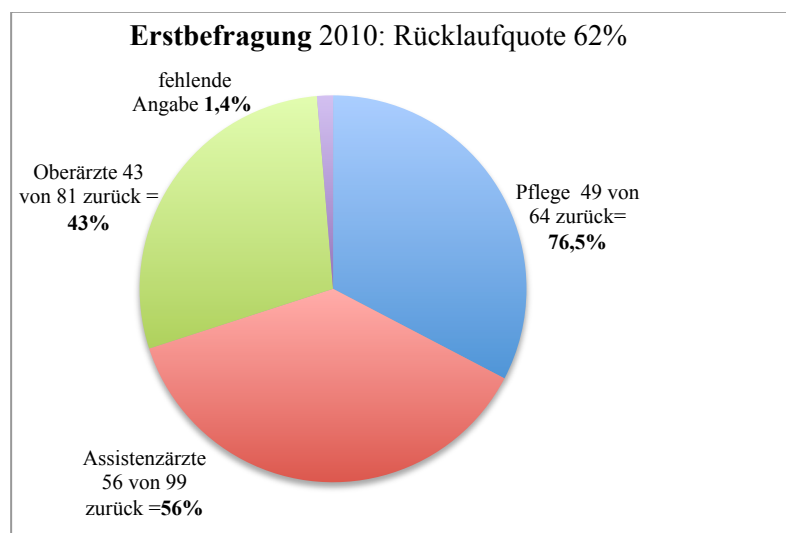


Abb.8 : Befragung 2010: Rücklaufquoten abhängig von der Berufsgruppe

Im September 2012 wurden möglichst dieselben Fachkräfte noch einmal befragt, was aufgrund von Rotationen, Urlaub oder Krankheit bei 84% der Oberärzte, 47% der Assistenzärzte und 81% der Pflegedienstleitungen/ Stellvertretern gelang.

Insgesamt wurden 293 Fragebögen an 104 Oberärzte, 129 Stationsärzte und 60 Pflegedienstleitungen und deren Stellvertreter verteilt. Die Rücklaufquote betrug insgesamt 64% mit 187 eingegangenen Fragebögen; bei der Pflege 100%, bei den Assistenzärzten 51% sowie bei den Oberärzten 53%. Insgesamt waren die Berufsgruppen mit 35,3% Assistenzärzten, 29,4% Oberärzten sowie 32,1% Pflegekräften vertreten, 3,2 % machten keine Angabe, siehe (Abb. 9).

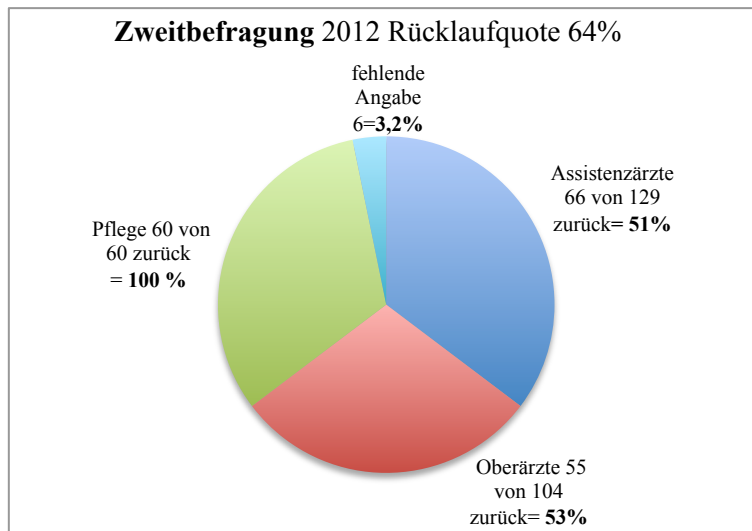


Abb.9 : Befragung 2012: Rücklaufquoten abhängig von der Berufsgruppe

Demographische Daten

Bei der **Erstbefragung im Jahr 2010** waren von 146 gültigen Fragebögen 42,5% der Teilnehmer weiblich und 57,5% männlich, s. Abb.10.

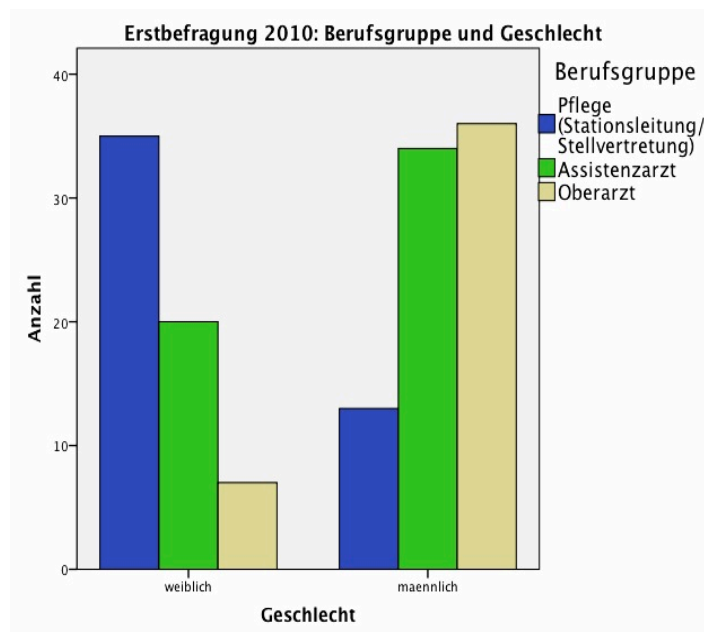


Abb. 10

48% der Mitarbeiter gaben an, in einem operativen und 47% in einem nicht operativen Fach zu arbeiten, bei 5% fehlte die entsprechende Angabe. 70,4% der Mitarbeiter verfügten über mehr als 6 Jahre Berufserfahrung, 20,4 % über 1-5 Jahre Erfahrung, siehe Abb. 11.

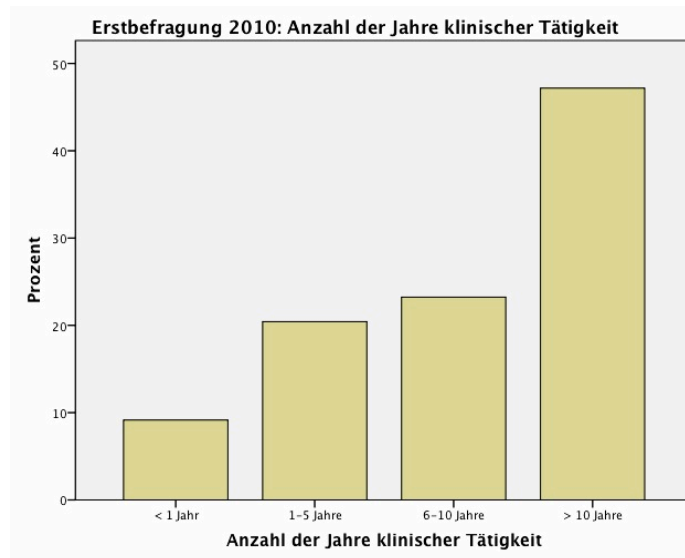


Abb. 11

Die Geschlechterverteilung der Teilnehmer 2012 von 181 gültigen Angaben unterschied sich mit 56,4 % weiblichem und 43,65% männlichem Anteil, allerdings nicht signifikant von der Erstbefragung. In Abb.12 zeigt sich, dass der höhere Anteil an weiblichen Teilnehmern insgesamt bedingt ist durch den höheren Anteil an Assistenzärztinnen, Oberärztinnen und Krankenschwestern im Vergleich zu 2010.

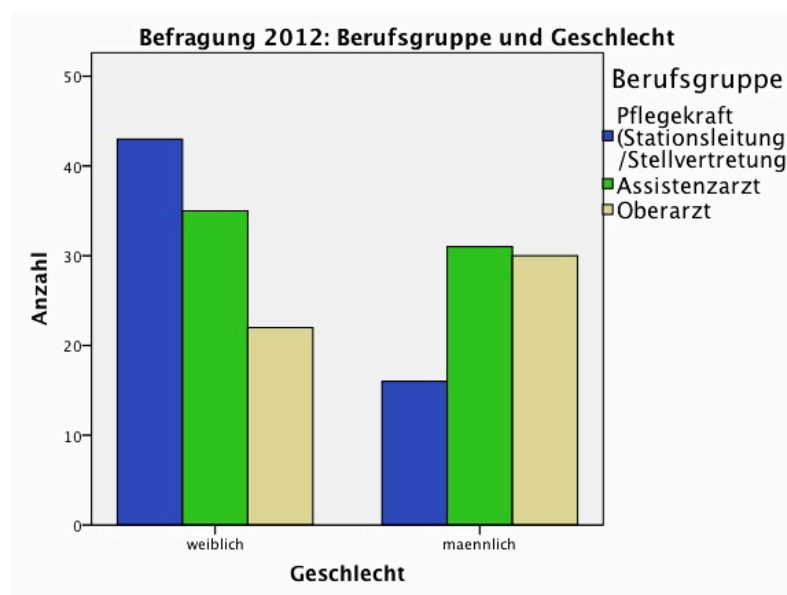


Abb. 12

Die klinische Fächerverteilung war mit 47,6 operativem und 46% nicht-operativem Fach der Erstbefragung vergleichbar, bei 6 % fehlte die entsprechende Angabe. 66,4% der Mitarbeiter verfügten über mehr als 6 Jahre Berufserfahrung, 25,1% der Mitarbeiter über 1-5 Jahre klinische Erfahrung, Abb.13.

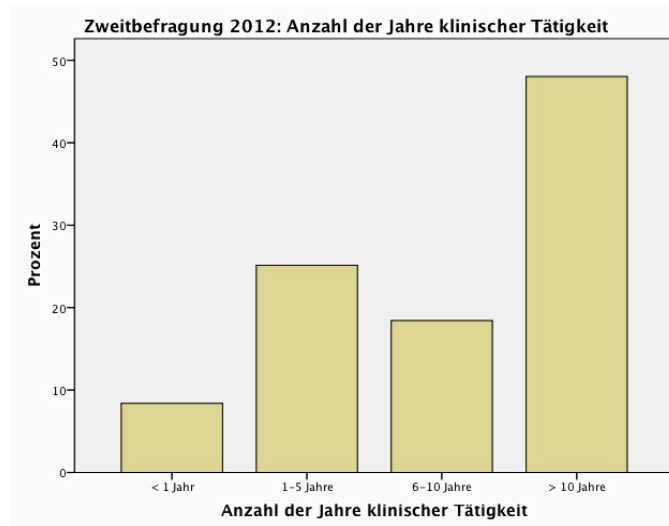


Abb. 13

Ergebnisse der einzelnen Fragen

Der Anteil palliativmedizinischer Patienten auf Station wurde sowohl 2010 als auch 2012 von allen Berufsgruppen auf 5-10% geschätzt, s. Abb.14.

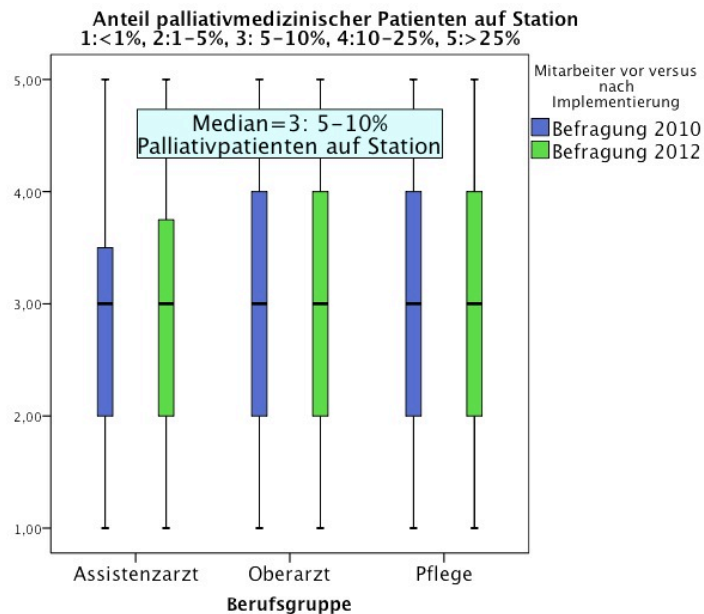


Abb. 14

Bei allen folgenden Fragestellungen verwendeten wir stets die Skala von 0=könnte nicht schlechter sein bzw. überhaupt nicht hilfreich bis 10=könnte nicht besser sein bzw. extrem hilfreich. Es lag keine Normalverteilung der Daten vor, bei allen Fragen lag das Minimum bei 0, das Maximum bei 10. Zur Übersicht soll Tabelle 1 dienen.

Die Erwartungen der Mitarbeiter sahen wir als erfüllt an, wenn der Median nach Implementierung dem Median vor Implementierung entsprach oder größer war.

Übersicht Unterschiede vor versus nach Implementierung (Tabelle 1)

Skala von 0=überhaupt nicht erwartet/zufrieden bis 10= maximal erwartet/ zufrieden); Minimum=0 bis Maximum=10, keine Normalverteilung; (ab Frage 6: Unterstützung durch den PMD in folgenden Bereichen)

	Median vor Implementierung 2010	Interquartilsbereich (IQR)	Median nach Implementierung 2012	IQR	Erwartung erfüllt?*
Vermittlung palliativmedizinischen Wissens während der Ausbildung	3.0 n=149	3	3.0 n=186	3	-
Wunsch nach mehr Lehre in Palliativmedizin	8.0 n=150	3	8,0 n=187	3	-
Beurteilung der Symptomkontrolle auf Station bei Schwerkranken und Sterbenden	7.0 n=149	2	7.0 n=186	2	x
Belastung im Umgang mit Schwerkranken	5.0 n=149	5	6.0 n=187	5	-
Zufriedenheit mit der täglichen Arbeit mit Schwerkranken und Sterbenden auf Station	5.5 n=148	4	6 n=186	2	x
Unterstützung in Schmerztherapie	8.0 n=150	4	9.0 n=185	3	x
Unterstützung bei sonstiger Symptomkontrolle	7.0 n=150	3	8.0 n=185	3	x
Beratung bei Therapieentscheidungen	8.0 n=149	5	8.0 n=150	4	x
Beratung bei rechtlichen Fragestellungen	9.0 n=149	3	8.0 n=182	5	-
Beratung bei der Einstellung lebensverlängernder Maßnahmen	8.0 n=148	4,75	7.0 n=180	5	-
Beratung zu speziellen pflegerischen Maßnahmen	8.0 n=144	3	6.0 n=175	3	-
Psychosoziale Unterstützung Patienten	9.0 n=145	3	8.0 n=183	3	-
Psychosoziale Unterstützung Angehörige	9.0 n=146	2	8.0 n=183	3	-
Spirituelle Fragestellungen	7.0 n=147	4	6,0 n=167	3	-
Unterstützung bei schwierigen Kommunikationssituationen	8.0 n=148	3	7.0 n=180	4	-

Unterstützung und Entlastung Stationsteam	8.0 n=148	3.75	8.0 n=182	3	x
Vermittlung speziellen palliativmedizinischen Wissens durch den PMD	8.0 n=148	3	8.0 n=181	4	x
Entlassplanung	9.0 n=148	2	9.0 n=181	3	x

Tab 1: Einzelne Fragen des Mitarbeiterfragebogens 2010 und 2012

* Die Erwartungen der Mitarbeiter erfüllt, wenn Median nach Implementierung = oder > Median vor Implementierung

Alle nachfolgenden Ergebnisse beziehen sich auf die Angaben in Tabelle 1.

Die Vermittlung palliativmedizinischen Wissens während der Ausbildung wurde von allen Berufsgruppen mit einem Median von 3 (2010 und 2012) als ungenügend angesehen.

Entsprechend ausgeprägt war der Wunsch nach mehr Aus- und Weiterbildung im Fach Palliativmedizin aller Berufsgruppen mit einem Median von 8 (2010 und 2012).

Die Zufriedenheit mit der Symptomkontrolle auf Station bei Schwerkranken und Sterbenden wurde ebenfalls von allen Berufsgruppen mit einem Median von 7 (2010 und 2012) als befriedigend angesehen. Die Mitarbeiter gaben eine mittelmäßige Belastung durch den Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden auf Station mit einem Median von 5 (2010 und 2012) an. Die Zufriedenheit im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden auf Station lag ebenfalls im mittleren Skalenbereich (Median 5.5 versus 6.0, 2010 und 2012) und zeigte eine minimale nicht signifikante Verbesserung um 0.5 Punkte im Vergleich zum zweiten Befragungszeitpunkt. Betrachtet man die einzelnen Berufsgruppen, so fällt auf, dass der Median bei der Pflege zu beiden Befragungszeitpunkten mit 9 von 10 Punkten höher liegt als der der Assistenzärzte (2010: 7, 2012: 8) und Oberärzte (jeweils 8). Korreliert man die Berufsgruppe mit der Belastung und Zufriedenheit im Umgang mit Schwerkranken, zeigt sich, dass sich vor allem die Pflege belasteter zeigte als die anderen Berufsgruppen, allerdings nicht signifikant.

Nach dem allgemeinen Frageteil folgten Fragen zu Erwartung und Zufriedenheit der Unterstützung des Palliativmedizinischen Dienstes in verschiedenen Bereichen.

Bei der Schmerztherapie war die Erwartung an den PMD sehr hoch (Median 8), die Zufriedenheit wurde mit einem Median von 9 von 10 angegeben, siehe Abb.15.

Die tatsächliche Zufriedenheit mit dem PMD lag damit (signifikant) höher als die vorab formulierte Erwartung.

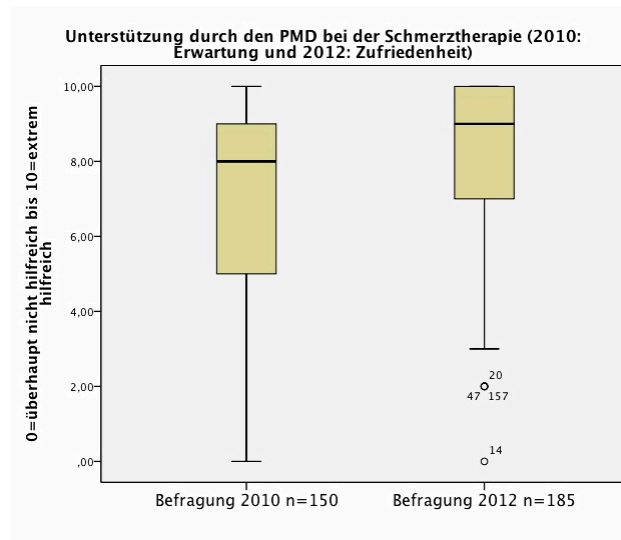


Abb.15

Ähnlich verhielt es sich mit der Erwartung und der Zufriedenheit bei der Unterstützung in weiterer Symptomkontrolle außer Schmerzen: Die Erwartung lag 2010 bei einem Median von 7 und die Zufriedenheit bei einem Median von 8. Die Beratung bei Therapieentscheidungen wurde mit einem Median von 7 im Jahr 2010 erwartet, im Jahr 2012 waren die Mitarbeiter mit einem Median von 8 in diesem Bereich ebenfalls zufrieden. Im Bereich rechtliche Fragestellungen war die Erwartung 2010 mit einem Median von 9 sehr hoch; die tatsächliche Zufriedenheit der Mitarbeiter in diesem Bereich lag 2012 bei dem Median von 8.

Ein weiteres Aufgabenfeld des Palliativmedizinischen Dienstes kann die Beratung bei der Einstellung von lebensverlängernden Maßnahmen sein; die Erwartung lag hier mit einem Median von 8 im Jahr 2010 um einen Punkt höher als die tatsächliche Zufriedenheit 2012.

Bei der Frage nach Unterstützung bei speziellen pflegerischen Maßnahmen existierte eine hohe Erwartung mit einem Median von 8; 2012 lag die Zufriedenheit mit einem Median von 6 um zwei Punkte niedriger als die Erwartung 2010.

Die Mitarbeiter erhofften sich mit einem Median von 9 eine hohe psychosoziale Betreuung von Patienten durch den PMD; die Zufriedenheit lag bei einem Median von 8.

Auch die psychosoziale Unterstützung der Angehörigen wurde mit dem Median von 9 als sehr hoch erwartet; die Zufriedenheit lag mit dem Median von 8 ebenfalls in diesem hohen Bereich. Bei der Frage nach der Erwartung an den PMD als Ansprechpartner bei spirituellen Fragestellungen lag der Median bei Erstbefragung bei 7 und bei Zweitbefragung bei 6.

Dass der Palliativmedizinische Dienst bei schwierigen Kommunikationssituationen für das Stationsteam hilfreich sein kann, bestätigte sich durch die Erwartung mit einem Median von 8 und der Zufriedenheit mit einem Median von 7.

Aufgrund der vorhandenen Belastung im Umgang mit Schwerkranken wollten wir herausfinden, in welchem Maße sich die Mitarbeiter eine Entlastung durch den PMD vorstellen bzw. wie zufrieden sie mit der Unterstützung des PMD in diesem Bereich sind. Sowohl die Erwartung als auch die Zufriedenheit lagen bei dem Median von 8.0.

Eine der vielfältigen und multidisziplinären Aufgaben eines Palliativmedizinischen Dienstes liegt darin, spezielles palliativmedizinisches Wissen durch seine konsiliarische Tätigkeit weiterzugeben, mit dem Ziel die Betreuung Schwerkranker und Sterbender im Allgemeinen zu verbessern (Dunlop und Hockley 1998). Erwartung sowie Zufriedenheit in der Wissensvermittlung durch Mitarbeiter liegen bei einem Median von 8, Abb.16.

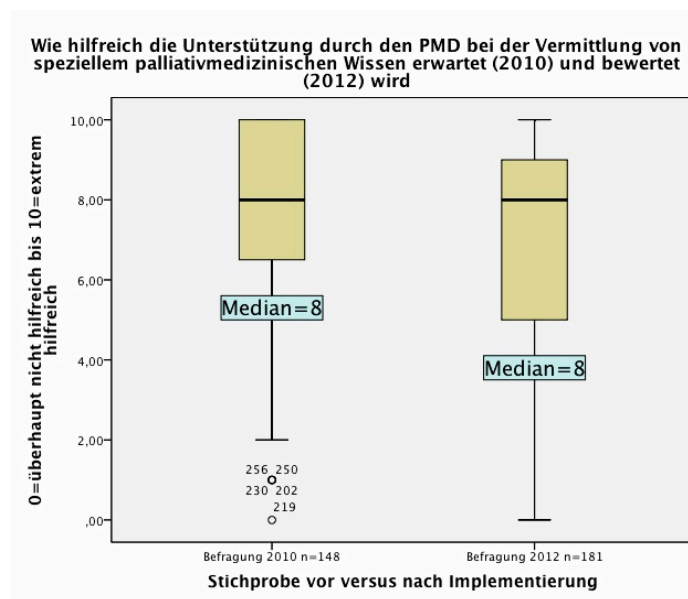


Abb.16

Ein weiteres Aufgabenfeld des PMD umfasste die Organisation der Entlassung in eine weitere stationäre Einrichtung oder nach Hause mit der Organisation entsprechend notwendiger Strukturen (Pflegedienst, Hospizverein, SAPV Teams, Koordination Hausarzt, etc.). Auch hier waren die Mitarbeiter mit dem Median von 9 äußerst zufrieden, s. Abb.17.

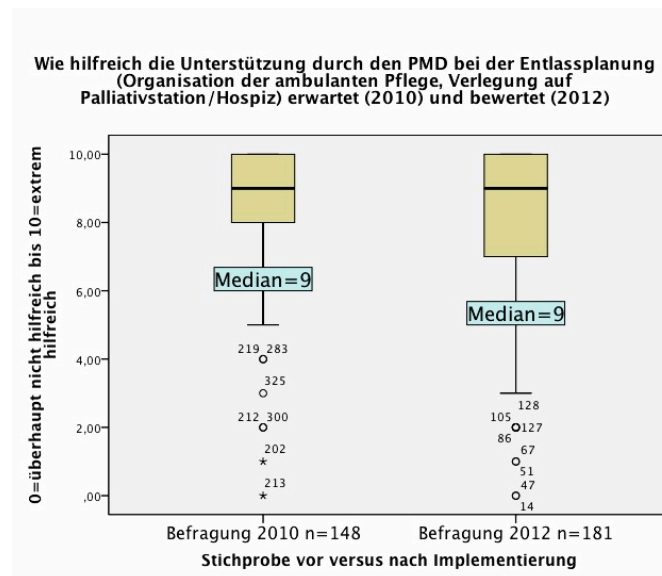


Abb. 17

Um weitere Aufgabenfelder oder Erwartungen der Mitarbeiter zu erfassen, enthielt der Fragebogen die Möglichkeit, einen weiteren Aufgabenbereich mit Skala anzugeben. Da dies nicht genutzt wurde, gehen wir davon aus, dass alle Aufgaben des PMD adäquat erfasst wurden.

Interesse an Weiterbildung und freie Kommentare :

Die freien Kommentare waren durchweg an beiden Befragungszeitpunkten positiv. Über 87% der Mitarbeiter zeigten sich interessiert an Fortbildungs- und Weiterbildungsveranstaltungen; knapp 50% würden diese auch besuchen, wenn sie abends oder am Wochenende stattfinden würden. Allerdings wurde in einigen Kommentaren extra vermerkt, dass die Fortbildungsveranstaltungen besser abends als am Wochenende zu organisieren seien. Bemängelt wurden die mangelnde Erreichbarkeit des PMD am Wochenende oder nachts.

Kommentare 2010:

„Sehr hohe Erwartungen! Ein ausdrückliches gegenseitiges Kennenlernen wäre wünschenswert!

Größtes Problem in der Pflege Schwerstkranker und Sterbender: Zeit und Tempo!(Nötiges Arbeitstempo!).

Baldmöglichst Vorstellung des PMD-Teams sowie konkrete Hilfe und Verbesserung der räumlichen Situation anstreben (Sterbende).

Insgesamt ein sehr wichtiges und vernachlässigtes Feld.

Finde ich gut dass ein solcher Dienst geplant ist.

Gute Initiative.

Finde Palliativ sehr wichtig! Sollte früh beginnen (nicht erst wenn es dem Patienten schlecht geht).

Dauerhafte Anbindung auch für ambulante Patienten.

Gute Präsenz und Verfügbarkeit des PMD absolut erforderlich.

(...) Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit.

Sehr hilfreich wäre auch eine Anlauf-/Kontaktstelle für ambulant betreute Patienten(z.B. für neuroonkologische Spezialambulanz).

Viel Erfolg!

Meiner Meinung nach ist PMD sehr hilfreich für Patienten, Angehörige u. Pflegepersonal Super, dass es euch endlich gibt! Freuen uns auf die Zusammenarbeit.

Endlich. Wird Zeit für mehr Palliativmedizin am MRI!

Wichtige Einrichtung, jedoch unbedingt auch "Normalpflege" einbinden- sonst verdummen auch noch die letzten Willigen!

Sehr guter Ansatz!

Bei uns gibt es wenig palliative Patienten. Jedoch wäre bei diesen die Unterstützung vor allem bzgl. Organisation mit Hospizplätzen gut.

Es ist traurig, weil für Sterbende keine Zeit im Stationsalltag bleibt für eine zufriedenstellende Versorgung/Begleitung in der letzten Lebensphase. Palliativstation wäre ideal.“

Kommentare 2012:

„Regelmäßige Fortbildungen zu pflegerischen Themen, insbesondere auch Schmerz und Kommunikationssituationen wären toll!

Sehr kompetentes Personal

Probleme: Erreichbarkeit und Auslastung des PMD. Manpower vor Ort statt Vorträge!

Unterschied zwischen Wunsch (NRS=8) und Wirklichkeit (NRS=5) in Symptomkontrolle, Therapieberatung, Rechtl. Fragestellungen, lebensverlängernde Maßnahmen!

Weniger unterschiedliche Medikamente. Meistens zu viele. Morphin Perfusor ist deutlich besser laut Erfahrung. Mehr eigene Medikamente in den Perfusor einbeziehen. Medikamente manchmal unbekannt, keine Erfahrungswerte. Warum keine Pflaster mehr- Erfahrung bessere Lebensqualität.

Super! Toll, dass es euch gibt!

Um die Versorgung der Patienten zu optimieren das Team des PMD unbedingt vergrößern >25% Palliativpatienten v.a. wegen den Leberzirrhotiker!

Informationsveranstaltungen in der Klinik zur Schmerztherapie und Symptomkontrolle wünschenswert.

Kommunikation Palliativdienst-Angehörige-Stationsteam- z.T. eingeschränkt.

Bei Belastung durch Schwerkranke: Zeitfaktor- zu wenig Zeit durch Alltagsstress; Vielen Dank für die Unterstützung! Sehr entlastend für uns. Meiner Meinung nach wird der Palliativdienst "noch zu wenig in Anspruch genommen"

1. Problem: stationärer PMD lässt sich offensichtlich schlecht abrechnen (lange Liegedauer notw.)- deswegen oft nicht passend für uns (Liegedauer oft kürzer)

2. Palliativstation nach Vorbild Barmherzige Brüder wäre dringend notwendig.

3. Ambulante Palliativsprechstunde sehr hilfreich, schon oft benutzt.

Unsere Klinik braucht dringend eine eigene hausinterne Palliativstation

Kontinuierliche Erreichbarkeit via DECT Telefon: Rückmeldung; Rücksprache Stationsarzt vor Patientengespräch

Palliativmedizin ist wichtig, aber kein eigenes Fachgebiet, betrifft jeden Arzt!

Nach Möglichkeit Fortbildung auch für Ärzte der Station

Im ambulanten Bereich könnte die Verfügbarkeit des PMD deutlich verbessert werden.

Bedarf besteht, aber spontane Termine sind kaum zu bekommen.

Weiter so!

Palliativdienst müsste mehr in Anspruch genommen werden, es sollten alle Ärzte und Pflegende dafür sensibilisiert werden

Evtl. Info Veranstaltung, was der PMD alles leistet

PMD ist eine unverzichtbare Ressource jetzt und in der Zukunft!!!“

3.2 Patientenbefragung- Patientenkollektiv

Im oben genannten zwölfmonatigen Zeitraum konnten von den insgesamt für ein palliativmedizinisches Konsil angemeldeten 202 Patienten, die nicht direkt bei

Konsilanfrage entsprechend den Kriterien ausgeschlossen werden konnten, 80 Patienten in die Studie eingeschlossen werden (s. Abbildung 18 Flow Chart). Der häufigste Grund für Nicht-Teilnahme der Patienten waren eine eingeschränkte Kognition (30,8%), Sprach-/Sprechhindernisse (15,4%) oder Ablehnung (11,7%, davon lehnten 73% ohne Angabe von Gründen ab, die restlichen 27% konnten aufgrund von Schwäche nicht teilnehmen).

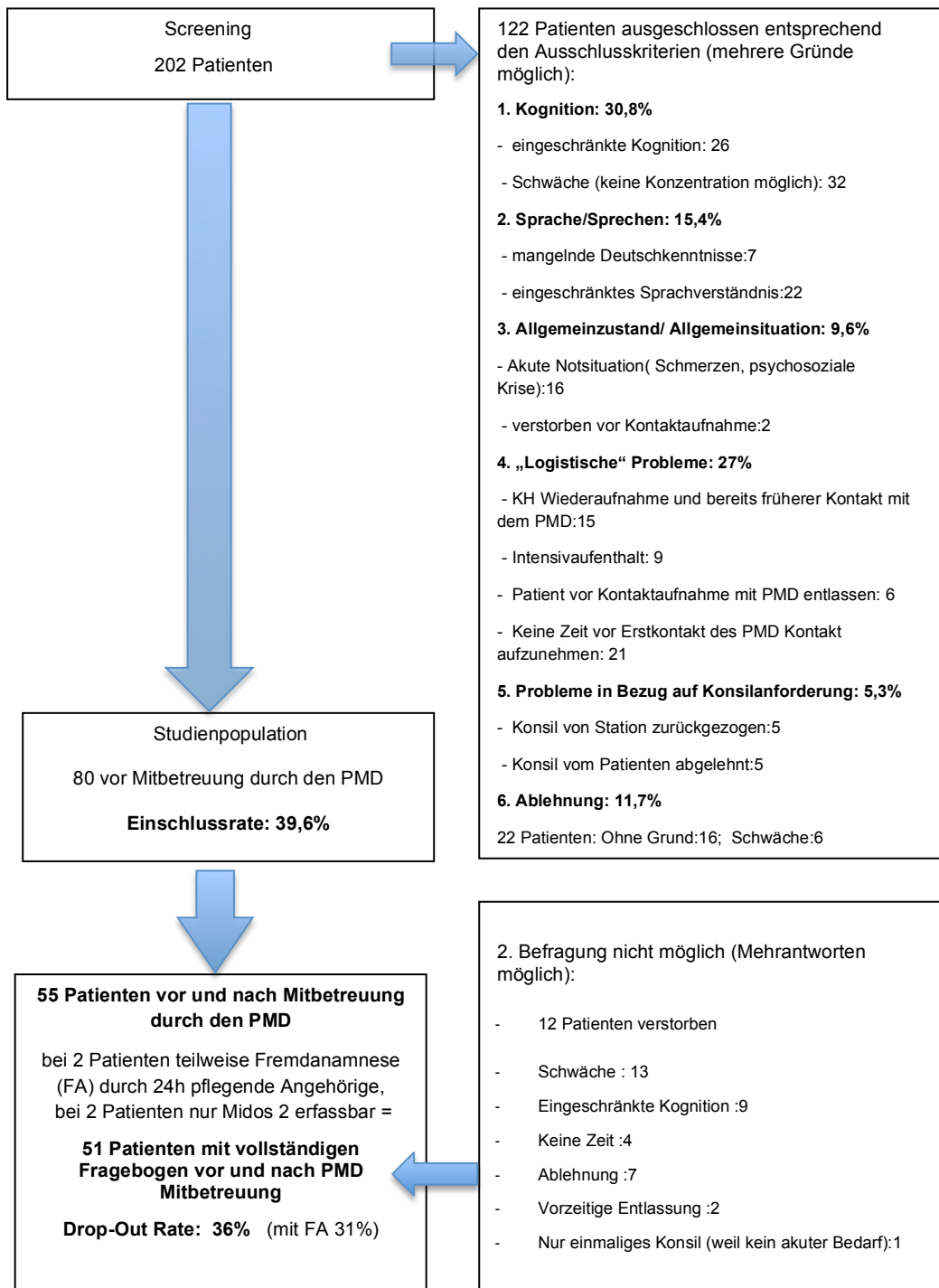


Abb. 18 Flow Chart Patienten: Erfassungszeitraum 12 Monate (Oktober 2010- Mai 2011 + September- Dezember 2012)

Für die Patientenbefragung konnten von den insgesamt 202 gescreenten Patienten 80 Patienten (39,6 % Einschussrate) in die Studie eingeschlossen werden, bei insgesamt 51 Patienten (36% Drop-Out) war eine komplette Vorher-Nachher Erfassung möglich.

3.3 Demographische Daten

45% der 80 Patienten waren weiblichen und 55% männlichen Geschlechts.

Die Altersverteilung zeigte einen Altersmittelwert von 65,93 Jahren (bei einer Standardabweichung von 12,32 Jahren). Die Männer dieser Patientengruppe waren mit einem Mittelwert von 68,86 Jahren und dem Median von 70 Jahren älter als die Frauen mit einem Mittelwert von 62,33 Jahren und einem Median von 66 Jahren. Die Altersverteilung sowie die Geschlechterverteilung der Studienpatienten und Nichtstudienpatienten waren nicht normalverteilt. Vergleicht man die Studienpatienten (n=80) mit den nicht eingeschlossenen Patienten (n=121) desselben Zeitraums zeigten weder signifikante Geschlechts- noch Altersunterschiede.

3.4 Diagnosen

Abb. 19 und 20 zeigen eine Übersicht der Diagnosen der Studienpatienten n=80, die onkologischen Erkrankungen wurden entsprechend der Lokalisation der Tumore aufgeteilt (Es sind insgesamt 83 Diagnosen aufgeführt, da drei Patienten an Zweittumoren erkrankt waren). Insgesamt litten fast 99% aller Patienten unter onkologischen Erkrankungen, s. Abb. 20. Ein Patient litt unter einer progredienten Aortenstenose Grad 3.

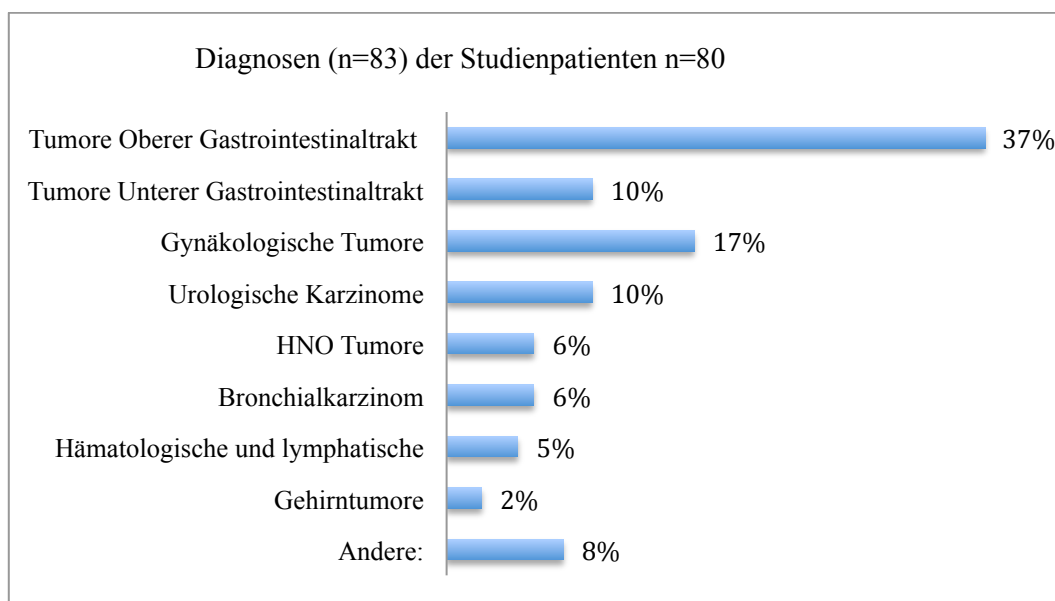


Abbildung 19

Die in die Studie eingeschlossene Stichprobe entsprach weitgehend den Diagnosen der vom PMD betreuten Patienten insgesamt (2011: 92% maligne, 8% nicht maligne Erkrankungen und 2012: 92% maligne und 7% nicht-maligne Erkrankungen).

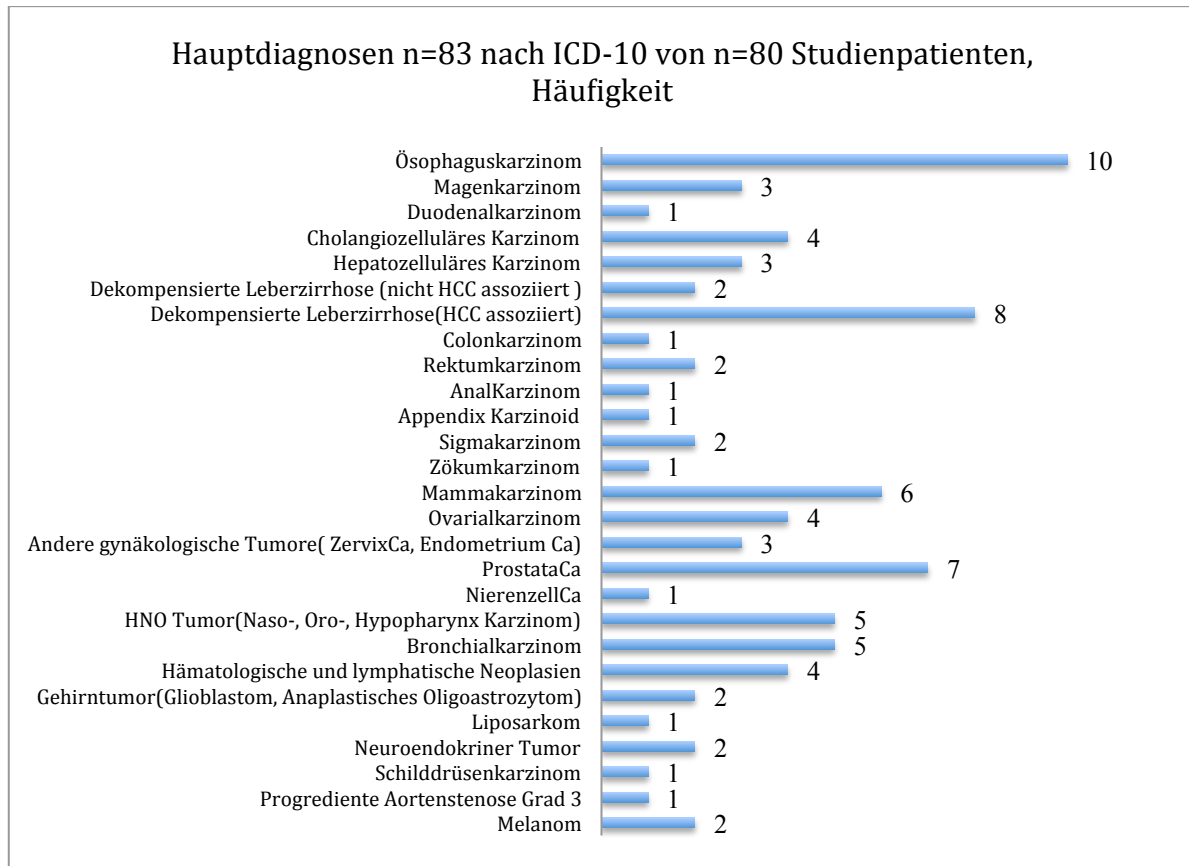


Abbildung 20

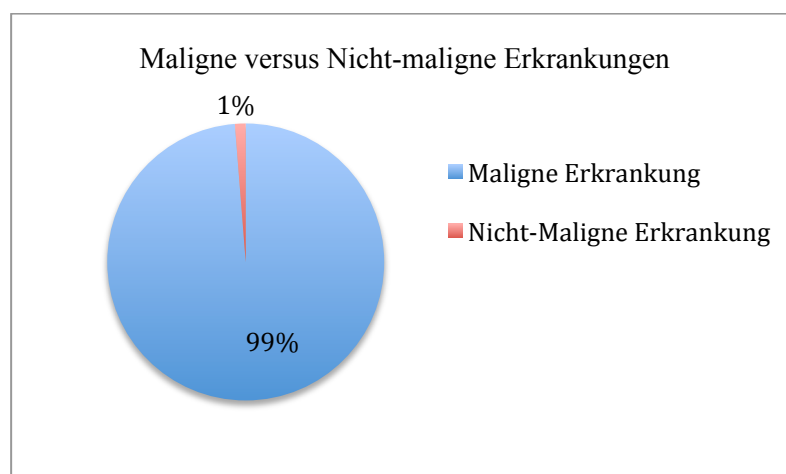


Abb.21: Hauptdiagnosen nach Malignität/Nicht Malignität der Studienteilnehmer n=80

Die Unterschiede zu den nicht an der Studie teilnehmenden Patienten waren nicht signifikant. Diese Patienten litten 93% unter einer onkologischen Erkrankung, 7% an nicht

onkologischen Erkrankungen, s. Abb. 22 und 23 (Zwei Patienten waren an Leberzirrhose, und fünf Patienten an Apoplex oder einer intrazerebralen Blutung erkrankt).

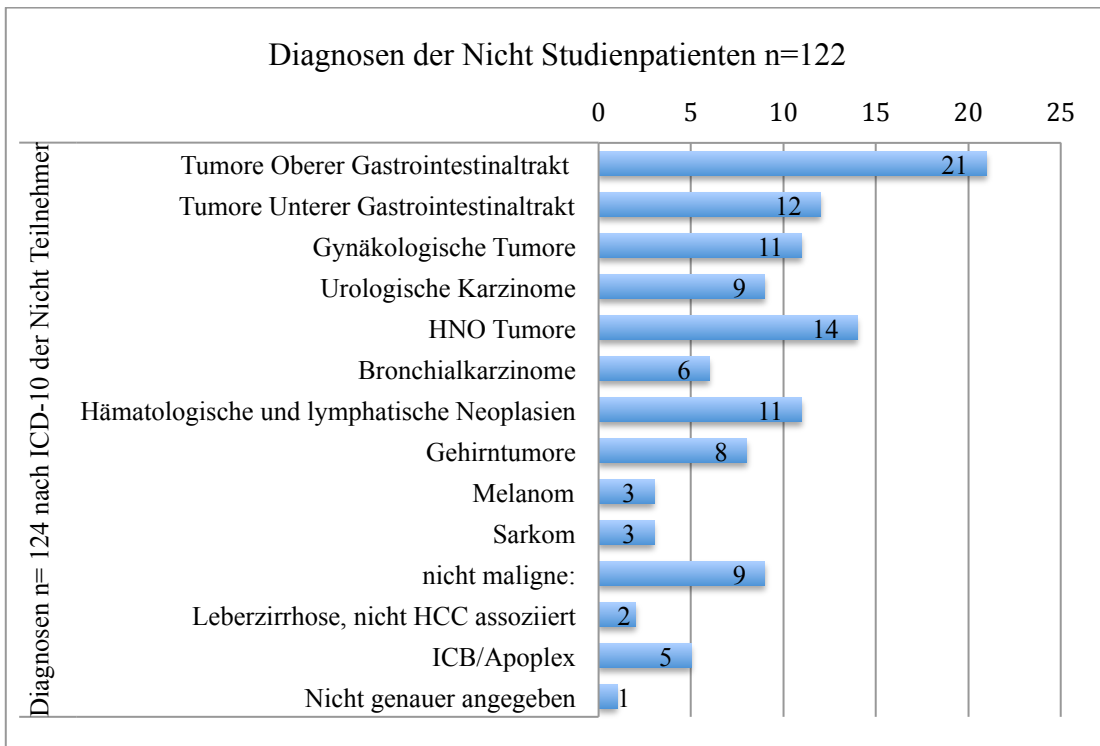


Abb.22: Hauptdiagnosen n=124 (Zweitumore) der Nicht-Studienteilnehmer n=122

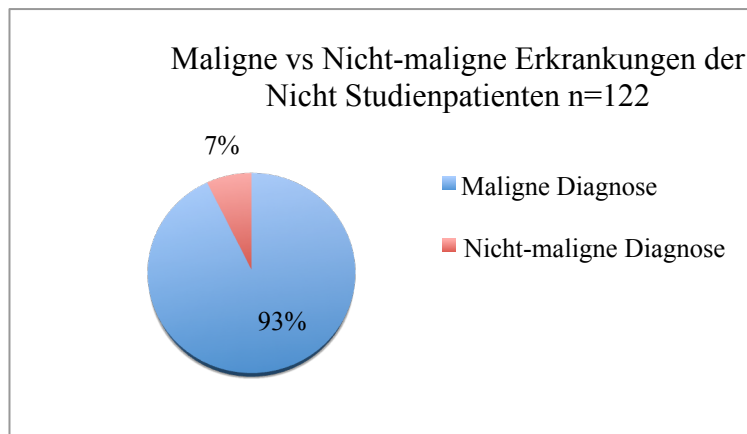


Abb.23

3.5 Primäre Outcome

Palliative Outcome Score (POS)

Palliative Care Outcome Scale“ erfasst palliativmedizinische Probleme, Bedürfnisse, das allgemeine Wohlbefinden und die Zufriedenheit mit der palliativmedizinischen Behandlung der vergangenen drei Tage. Der Gesamtscore von 40 wird als maximale Symptombelastung und schlechtes allgemeines Wohlbefinden interpretiert. Je niedriger der Score, desto geringer sind die Symptombelastung und desto besser das allgemeine Wohlbefinden

Bei dem Palliative Outcome Scale (POS), unserem primären Outcome, war die Datenverteilung normalverteilt. Der POS Gesamtscore Mittelwert lag zum Zeitpunkt t1, also vor Erstkontakt mit dem PMD, bei 19,0 mit einer Standardabweichung von 5,82.

Nach Mitbetreuung ergab der POS Score einen Mittelwert von 14,54 bei einer Standardabweichung von 5,73 (s. Tabelle 2 u. Abb. 24).

	Vor Mitbetreuung des PMD (Mittelwert, STD, 95% K.I. Intervall, Min-Max)	Nach Mitbetreuung des PMD	Signifikanz mit Bonferroni Korrektur: p=0.05/3*=0.016
POS Score	MW:19.0 STD:5.821 95% K.I.(17.362; 20.637) Min 7.0 Max.32	MW: 14.54 STD: 5.738 95% K.I. (12.935;16.163) Min.:4 Max:26	p<0.001

Tab.2: Übersicht Ergebnis POS Score vor und nach Mitbetreuung n=51

* Bonferroni Korrektur hier :3 wegen dem POS als Hauptoutcome, Midos 2 und SWLS als die beiden Nebenoutcome

Der Student t-Test zeigte eine statistisch signifikante Verbesserung des POS Gesamtscores von 19,0 auf 14,5 bei einem p-Wert von <0.001, der auch nach Anwendung der Bonferroni Korrektur mit einem Signifikanzniveau von <0.016 signifikant blieb, und einer mittleren Effektstärke von 0.78. Es ergaben sich keine signifikanten Unterschiede des POS Score abhängig vom Geschlecht.

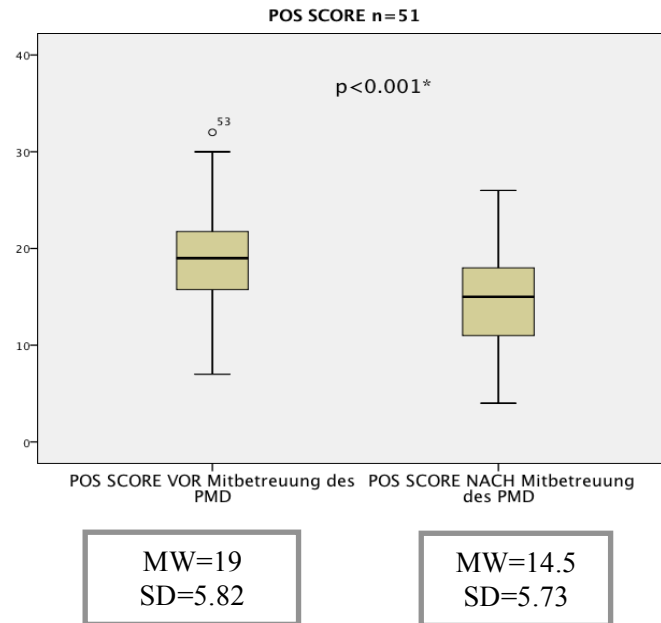


Abbildung 24: Palliative Outcome Scale (POS) vor und nach Mitbetreuung durch den PMD bei n=51

* $p < 0.016$ sign. mit Bonferroni Korrektur ; Effektstärke $d = 0.78$

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Fragen in der Tabelle 3 vorgestellt werden, aus denen der POS zusammengesetzt ist; die Fragen beziehen sich immer auf die vergangenen 3 Tage und die Skala reicht von 0 bis 4, wobei die Fragen unterschiedlich formuliert sind (s. Fragebogen Anhang); Je niedriger die Punktzahl, desto weniger Einschränkungen durch Beschwerden/Therapie/Warten sind vorhanden. Da einzelne Variablen nicht normalverteilt waren, wurde der Wilcoxon Test verwendet.

Übersicht Einzelfragen POS: Beeinträchtigung/Belastung der vergangenen drei Tage von 0=keine Belastung/ Probleme bis 4= außerordentliche Belastung. Keine Normalverteilung der einzelnen Fragen.

In den vergangenen drei Tagen....	Median vor PMD Mitbetreuung	Interquartil-abstand (IQR) Min-Max	Median nach PMD Mitbetreuung	IQR; Min-Max	p-Wert (Wilcoxon)
Belastung durch Schmerzen	2	3; 0-4	1	2; 0-4	p<0.001
Belastung durch sonstige Symptome	3	1; 0-4	2	2; 0-4	p=0.002
Als Mensch wohl gefühlt	2	2,6; 0-4	1,25	2; 0-4	p=0.004
Wurde das Leben lebenswert empfunden	2	2; 0-4	1	2; 0-4	p=0.039

Gefühl dass Zeit verschwendet wurde durch Warten auf Transport etc.	0	2; 0-4	0	2; 0-4	p=0.009
Beunruhigung durch die Erkrankung/ Behandlung	3	1; 0-4	2	1; 0-4	p>0.05
Beunruhigung der Angehörige	3	2; 0-4	3	2; 0-4	p>0.05
Informationsfluss	1	1; 0-4	0,5	1; 0-2,5	p>0.05
Konnte Patient seine Gefühle mit Angehörigen teilen	0	0; 0-4	0	0; 0-4	p>0.05
Wurden konkrete Probleme angesprochen bzw. gelöst	2	2; 0-4	2	2; 0-4	p>0.05

Tabelle 3: Übersicht Ergebnis POS Einzelfragen vor und nach Mitbetreuung des PMD

Bei der Frage nach Beeinträchtigung nach Schmerzen in den vergangenen drei Tagen lag der Median vor Mitbetreuung bei 2, also bei mäßiger Beeinträchtigung und sank im Verlauf der Behandlung auf eine leichte Beeinträchtigung ($p=0.001$, signifikant). Die Patienten gaben vor Mitbetreuung des PMD an, durch andere Symptome außer Schmerzen stark belastet zu sein, nach Mitbetreuung lag eine mäßige Belastung vor. Der Unterschied war statistisch signifikant mit $p=0.002$. Ähnlich zeigt es sich bei der Frage, ob sich die Patienten in den vergangenen drei Tagen als Mensch wohl gefühlt haben. Hier antworteten vor Kontakt mit dem PMD die Patienten, dass sie sich manchmal wohl fühlen würden, nach Abschluss der Mitbetreuung dass sie sich meistens wohl fühlen würden, p-Wert lag bei 0.004. Vor PMD Mitbetreuung haben die Patienten ihr Leben in den vergangenen drei Tagen manchmal als lebenswert empfunden, nach Mitbetreuung meistens. Der Unterschied war signifikant mit $p=0.039$. Die letzte Frage beinhaltete das Ausfüllen des Fragebogens selbstständig oder mit Hilfe Dritter, die allerdings nicht ausgewertet wird. Neben den offenen Fragen enthält der POS die Möglichkeit drei Probleme in freier Textform anzugeben, die in den letzten drei Tagen im Vordergrund standen. In Abb.25 sind sie in Kategorien zusammengefasst abgebildet.

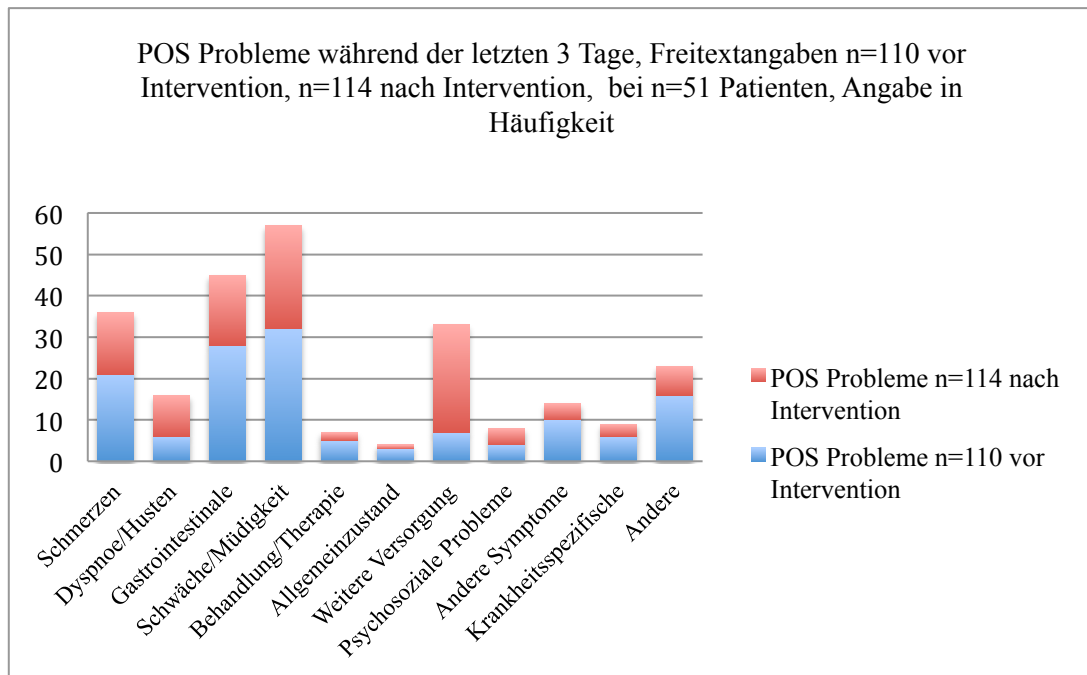


Abbildung 25: POS Probleme, Freitexte, Angabe in Häufigkeit bei n=51 Patienten

Vor Mitbetreuung des PMD gaben die Patienten als Probleme der letzten drei Tage vor allem zunehmende Schwäche mit 21%, gastrointestinale Beschwerden wie Übelkeit/Erbrechen/Appetitmangel/Aszites mit 21%, Schmerzen mit 16% und Atemnot mit 5% an. Probleme bei der weiteren Versorgung wurden nur von 5% der Patienten angegeben, siehe Abb. 26. Vergleicht man die Angaben mit denen nach Mitbetreuung, so zeigt sich dass Schwäche mit 20% weiterhin persistierte. Schmerzen wurden mit 14% um 2% weniger angegeben, gastrointestinale Probleme mit 15% um 6% weniger häufig angegeben, siehe Abb. 27. Allerdings wurde Atemnot nun von 9% der Patienten aufgeführt und auch die Beschäftigung mit der weiteren Versorgung nahm nun für 24% statt vorher 5% der Patienten zu, s. Abb. 27.

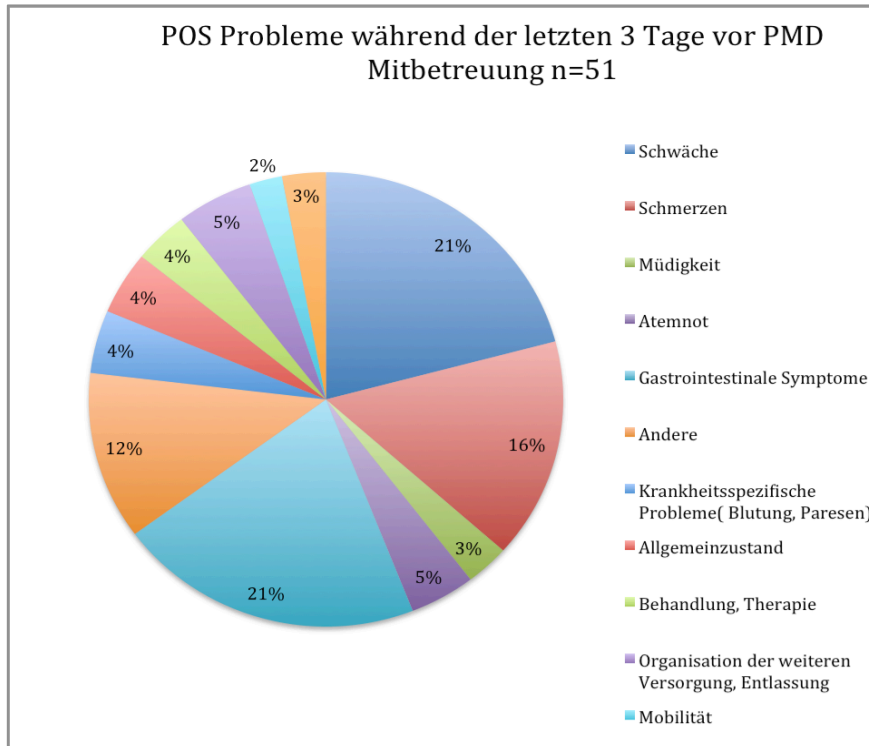


Abbildung 26: POS Probleme, Freitexte, vor Mitbetreuung des PMD in Prozentangabe bei n=51

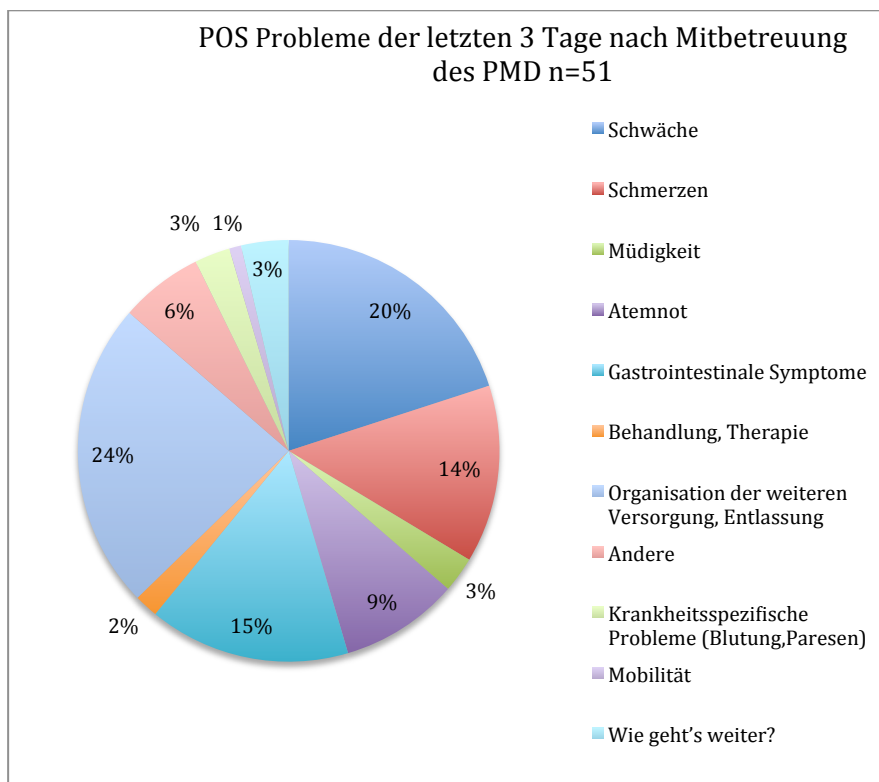


Abbildung 27: POS Probleme, Freitexte, nach Mitbetreuung des PMD in Prozentangabe bei n=51

3.6 Nebenoutcome

MIDOS 2

Der MIDOS 2 erlaubt eine Erfassung von 12 häufigen körperlichen und psychischen Symptomen in einer vierstufigen Intensitätsangabe. Diese reichen über kein, wenig, mäßig bis stark. Je höher der Gesamtscore (Max. 30), desto höher ist die heutige Symptombelastung.

	Vor Mitbetreuung des PMD (Median, 95% K.I. Intervall, Min-Max)	Nach Mitbetreuung des PMD	Signifikanz <p=0.05; mit Bonferroni: p=0.05/3*=0.016
Midos 2 Score	Median:10 95% K.I.(9,271; 12,000) IQR:5 Min 2.0 Max. 23	Median:10 95% K.I. (8,482;10,850) IQR:7 Min.:1 Max:16.5	nicht signifikant mit p=0.397

Tabelle 4: Midos 2 Score vor und nach Mitbetreuung bei n=51

Bonferroni Korrektur hier :3 wegen POS als Hauptoutcome, Midos 2 und SWLS als die beiden Nebenoutcome

MIDOS 2 Einzelfragen: Heutige Belastung von 0=keine Belastung/ Probleme bis 3= starke Belastung

Aktuell	Median vor PMD Mitbetreuung	Interquartil- bereich(IQR); Min-Max	Median nach PMD Mitbetreuung	IQR; Min-Max	p-Wert (Wilcoxon)
Schmerzen	1	2; 0-3	0	1; 0-3	p=0.001
Übelkeit	0	1; 0-3	0	1; 0-3	p=0.253
Erbrechen	0	0; 0-3	0	0; 0-3	p=0.301
Luftnot	0	1; 0-3	0,5	1; 0-3	p=0.910
Verstopfung	1	0; 0-3	1	1; 0-3	p=0.959
Schwäche	2	1; 0-3	2	1; 0-3	p=0.315
Appetitmangel	2	2; 0-3	1	2; 0-3	p=0.714
Müdigkeit	2	1; 0-3	2	2; 0-3	p=0.506
Depressivität	1	2; 0-3	1	1; 0-3	p=0.980
Angst	0	1; 0-3	0	1; 0-3	p=0.873

Tabelle 5: Midos 2 Einzelfragen vor und nach Mitbetreuung

Für den Midos 2 ist keine offizielle Interpretation des Gesamtscore verfügbar, wobei offensichtlich ist, dass die Symptomlast umso größer ist je höher der Score ist, hierbei interessierten uns allerdings insbesondere die Unterschiede der einzelnen Items.

Den Midos 2 konnten wir bei 51 Patienten in Eigenanamnese erfassen: Der Median vor und nach Mitbetreuung lag jeweils bei 10, die Unterschiede waren nicht signifikant, s. Tabelle 4. Die Daten waren nicht normalverteilt. Die aktuelle Schmerzintensität reduzierte sich statistisch signifikant ($p=0.001$) mit einem Median von 1=leichte Schmerzen auf 0=keine Schmerzen, siehe Tab.5 u. Abb.28. Alle anderen einzelnen Symptome zeigten keine signifikante Besserung im Vorher-Nachher Vergleich. Zusätzliche Beschwerden wurden (Verschleimung, Schlaflosigkeit, Juckreiz, Durchfall, Schwäche, Stimmung) ebenso wie das aktuelle Befinden erfasst, gehen allerdings nicht in die Gesamtbewertung mit ein.

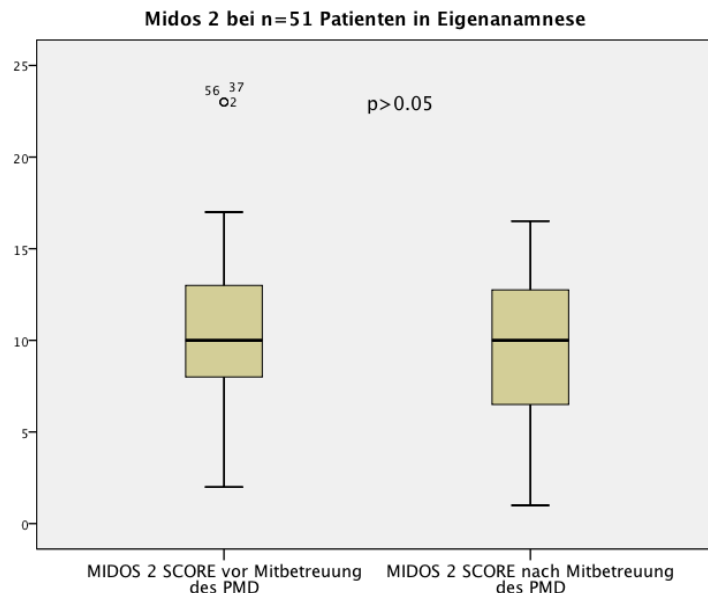


Abbildung 28: Midos 2 Gesamtscore vor und nach Mitbetreuung bei n=51

SWLS, Lebenszufriedenheit:

„Satisfaction With Life Scale“, abgekürzt SWLS, misst die Lebenszufriedenheit. Ein Maximalscore von 35 geht mit einer sehr hohen Lebenszufriedenheit einher, je geringer der Score, desto geringer ist auch die Lebenszufriedenheit. Gemäß der von Diener et al.(1985) entwickelten Einteilung gilt: 20-24 durchschnittlich, >25 überdurchschnittlich, <19 unterdurchschnittlich zufrieden.

	Vor Mitbetreuung des PMD (Median, 95% K.I. Intervall, Min-Max)	Nach Mitbetreuung des PMD	Signifikanz <p=0.05 mit Bonferroni: p=0.05/3*=0.016
SWLS (n=50)	Median:22 95% K.I.(17,686; 22,633) IQR:11,5 Min 0 Max 35	Median:22,5 95% K.I. (18,351;23,788) IQR:13,25 Min 0 Max 35	nicht signifikant mit p=0.302

Tabelle 6: SWLS Score vor und nach Mitbetreuung bei n=51

*Bonferroni Korrektur hier :3 wegen dem POS als Hauptoutcome, Midos 2 und SWLS als die beiden Nebenoutcomes

SWLS EINZELFRAGEN n=50					
	Median vor PMD Mitbetreuung	Interquartil- abstand (IQR); Min-Max	Median nach PMD Mitbetreuung	IQR; Min- Max	p-Wert (Wilcoxon)
1. In den meisten Bereichen entspricht mein Leben meinen Idealvorstellungen	4	3; 0-7	4	3; 0-7	p=0,95
2. Meine Lebensbedingungen sind ausgezeichnet	4	4; 0-7	4	3; 0-7	p=0.609
3. Ich bin mit meinem Leben zufrieden	5	4,25; 0-7	5	3; 0-7	p=0.457
4. Bisher habe ich die wesentlichen Dinge erreicht, die ich mir für mein Leben wünsche	5	3; 0-7	5,5	3; 0-7	p=0.676
5. Wenn ich mein Leben noch einmal leben könnte, würde ich kaum etwas ändern	4	5; 0-7	4	5; 0-7	p=0.814

Tabelle 7: Heutige Belastung von 0=keine Belastung/ Probleme bis 3= starke Belastung.

Die Daten des SWLS waren nicht normalverteilt. Der Median des SWLS Score zur Erfassung der Lebenszufriedenheit veränderte sich nur geringfügig und nicht signifikant von 22 vor Intervention auf 22, siehe Tabelle 6 und Abb.29. Vergleicht man den Mittelwert der

deutschen Normalbevölkerung mit 24.88 (Glaesmer et al. 2011) so liegen die Mittelwerte mit 20.16 vor Intervention versus 21.07 nach Intervention unter dem Durchschnitt. Jedoch zeigt das Patientenkollektiv noch eine durchschnittliche Lebenszufriedenheit, da der Cut-Off Wert von einer unterdurchschnittlichen zu einer durchschnittlichen Zufriedenheit laut Diener et al. bei 20 liegt (Diener et al. 1985). Die Durchschnittsbevölkerung liegt entsprechend dieser Einteilung allerdings an der Grenze zu einer überdurchschnittlichen Zufriedenheit.

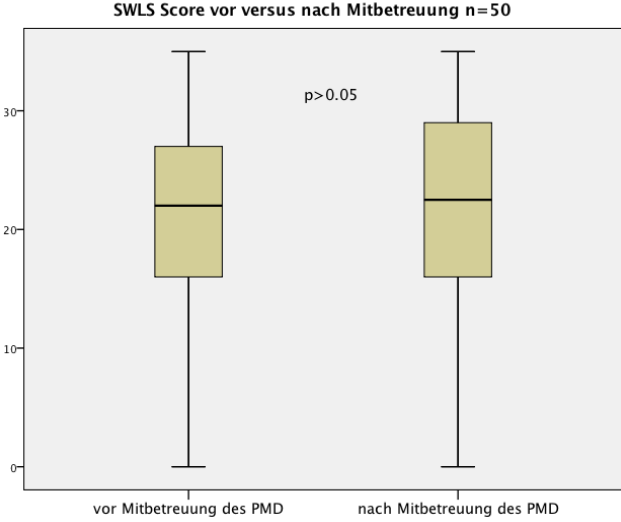


Abbildung Nr.29: SWLS Score vor und nach Mitbetreuung bei n=51

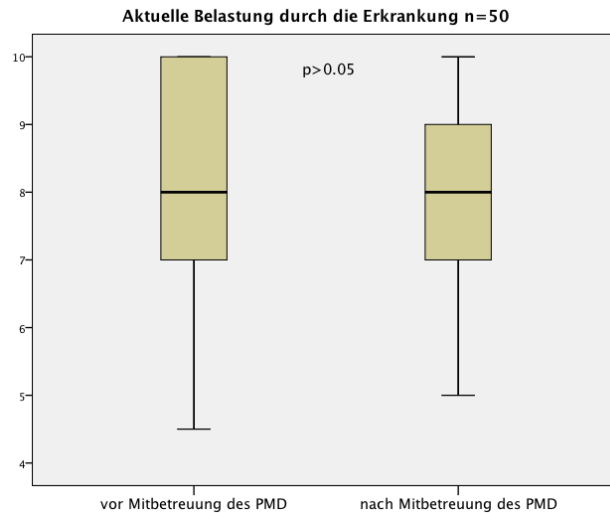
Numeric Rating Scale (NRS) Fragen

Bei den eigens entwickelten Numeric Rating Scale Fragen wurden die Patienten gebeten, ihre empfundene Unterstützung durch ihr Umfeld bei der Bewältigung ihrer Situation und ihres Alltags auf einer Skala von 0= überhaupt kein/e/ könnte nicht schlechter/ bis 10= extrem/e könnte nicht besser sein/ anzugeben. Die Daten waren nicht normalverteilt.

NRS FRAGEN n= 46-50	Median vor PMD Mitbetreuung	Interquartilbereich (IQR); Min-Max	Median nach PMD Mitbetreuung	IQR; Min-Max	p-Wert (Wilcoxon)?
1. Wie sehr belastet Sie Ihre Krankheit im Moment? n=50	8	3 4,5-10	8	2,5 5-10	p=0.699
2. Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein? n=50	4	4,5 0-10	5	3,75 0-10	p=0.047
3. Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen im Moment ein? n=47	5	4 0-10	5	3 3-8	p=0.577
4. Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der Bewältigung Ihrer Situation unterstützt? n=50	8	3 0-10	9	2 2-10	p=0.024
5. Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres Alltags unterstützt? n=46	8	4 0-10	8	3 1-10	p=0.137
Information durch das Klinikpersonal n=46	7	3 0-10	8	3,75 1-10	p=0.517
Betreuung durch das Klinikpersonal n=46	7,5	3 0-10	7,5	3 1-10	p=0.878

Tabelle 8: NRS Fragen vor und nach Mitbetreuung bei n=51

Die Patienten zeigten sich extrem belastet, mit einem Median von 8 vor und nach Mitbetreuung des PMD; hier zeigte sich keine signifikante Veränderung, aber ein leicht positiver Trend in Richtung verminderter Belastung, s. Abb. 30.

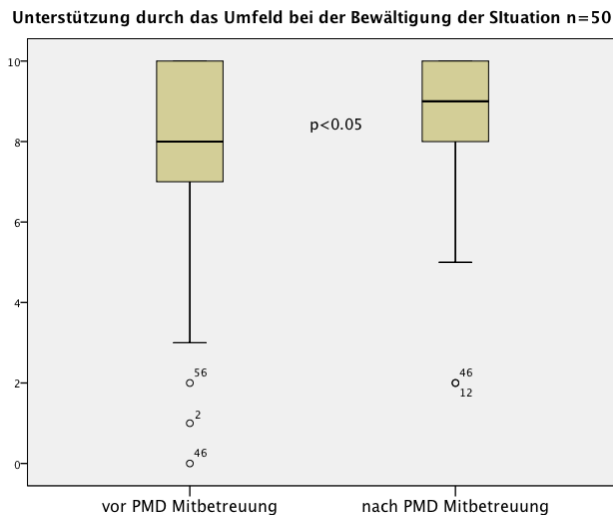


0=überhaupt keine Belastung bis 10=extreme Belastung

Abbildung 30

Bei der Frage nach der aktuellen Lebensqualität von 0= könnte nicht schlechter bis 10= könnte nicht besser sein gaben die Patienten initial eine mittelmäßige Lebensqualität mit einem Median von 4 an, nach Mitbetreuung ergab sich ein statistisch signifikant positiver Trend ($p=0.047$) mit einem Median von 5, Tab.8.

Die Patienten gaben die Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Situation durch ihr Umfeld vor Mitbetreuung mit einem Median von 8 und nach Mitbetreuung mit einem Median von 9 als gut bis sehr gut an, dies war mit $p=0.024$ ein signifikanter Unterschied, Abb. 31.



0=könnte nicht schlechter sein bis 10=könnte nicht besser sein

Abbildung 31

Die Unterstützung im Alltag bewerteten die Patienten ohne signifikante Veränderung mit einem Median von 8 als gut, siehe Tab.8. Zudem baten wir die Patienten, die aktuelle Lebensqualität ihrer Angehörigen einzuschätzen. Hier zeigte sich, dass sie diese ähnlich wie ihre eigene mit einem Median von 5 jeweils vor und nach Mitbetreuung angaben; auch hier konnte kein signifikanter Unterschied nachgewiesen werden, der Interquartilsabstand reduzierte sich jedoch. Die Patienten waren insgesamt mit der Informationsweitergabe und der Betreuung des Klinikpersonals auf Station mit einem Median zwischen 7 und 8 zufrieden, ohne signifikante Unterschiede im Vorher-Nachher Vergleich, siehe Tab. 8.

NRS aktuelle Symptome

Nach Mitbetreuung wurden die Patienten zusätzlich gebeten anzugeben, wie es ihnen mit vorgegebenen Symptomen seit der Mitbetreuung des PMD geht. Wir haben uns dabei an den MIDOS2 angelehnt, uns interessierte jedoch auch, ob die Patienten in der Lage sind, die direkte Veränderung der Symptomintensität auf einer numerischen Skala anzugeben.

Auch hier verwendeten wir die Skala von 0=könnte nicht schlechter sein bis 10= könnte nicht besser sein. Wie auch an den Ergebnissen der anderen Fragen des Fragebogens zu erkennen ist, war die Symptomkontrolle bei Schmerzen (8/10), Übelkeit und Erbrechen (10/10) sehr zufriedenstellend; eine geringe Einschränkung gaben die Patienten bei Atemnot an (8/10) und nur eine mittelmäßige Besserung bei Verstopfung/Durchfall (5/10), Schwäche (4/10), Appetitmangel (5/10) und Depressivität (6/10). Verwirrtheit/Desorientierung war für die meisten Patienten, falls vorhanden, bei Abschluss der Mitbetreuung keine Belastung mehr (10/10). Nur ein Patient hat ein zusätzliches Symptom angegeben, bei dem es sich um Pollakisurie handelte, die im Verlauf des Krankenhausaufenthaltes jedoch vollständig rückläufig war, s. Tabelle 9.

NRS FRAGEN n= 50-52 Symptomlast seit PMD Mitbetreuung		
	Median nach PMD Mitbetreuung	Interquartilbereich (IQR); Min-Max
1. Schmerzen n=52	8	4,75 0-10
2. Übelkeit n=52	10	2 0-10
3. Erbrechen n=50	10	1,25 0-10

4. Luftnot n=51	8	4,5 0-10
5. Verstopfung/Durchfall n=51	5	4 0-10
6. Schwäche n=51	4	5 0-10
7. Appetitmangel n=51	5	6 0-10
8. Müdigkeit n=51	5	5 0-10
9. Depressivität/Trauer n=51	6	2 0-10
10. Verwirrtheit/Desorientierung n=51	10	2 5-10
11. Andere: n=1 Pollakisurie	10	

Skala von 0=könnte nicht schlechter sein bis 10=könnte nicht besser sein

Tabelle 9: Symptomkontrolle seit Mitbetreuung durch den PMD n=50-52 Patienten

Zufriedenheit mit dem PMD, NRS

Die Patienten wurden nach der Mitbetreuung zusätzlich nach ihrer Zufriedenheit mit der Unterstützung des palliativmedizinischen Dienstes in verschiedenen Bereichen befragt. Die Patienten zeigten sich gut bis mittelmäßig zufrieden im Bereich der Symptomkontrolle (5/10), Unterstützung bei der weiteren Versorgung (7,5/10), Klärung wichtiger Fragen (5/10) und Entlastung (5/10) durch den PMD. Im Bereich spirituelle Fragestellungen konnte die Frage nur von 28 Patienten beantwortet werden und die Skala wurde von 1-8 genutzt. Der Median lag hier insgesamt bei 0; s. Tab. 10.

NRS FRAGEN n=50		
Wie konnte Ihnen der PMD helfen bei....?	Median nach PMD Mitbetreuung	Interquartilbereich (IQR); Min-Max
1. Kontrolle der Krankheitssymptome n=48	5	3,75; 0-10
2. Beratung und Unterstützung bei der Organisation der weiteren Versorgung n=49	7,5	4; 0-10
3. Klärung wichtiger Fragen zu Erkrankung/ Prognose n=45	5	5,5; 0-10
4. Entlastung von mir selbst/Angehörigen/ Familie/Freunden n=4	5	5; 0-10
5. Spirituelle Begleitung n=28	0	1.75; 1-8

Skala von 0=überhaupt nicht geholfen bis 10=extrem gut geholfen

Tabelle 10: NRS Zufriedenheit mit dem PMD in einzelnen Bereichen (n=28 bis n=49)

Palliativmedizinische Probleme, vor und nach Mitbetreuung des PMD- Freitexte

Die Patienten konnten als Ergänzung zu den Problemangaben des POS (s. Abb 26-27) vor PMD Mitbetreuung angeben, bei welchen Problemen sie eine Verbesserung (durch den PMD) erwarteten (s. Abb. 32). In erster Linie erwarteten sich Patienten eine Verbesserung bei körperlichen Beschwerden wie Schwäche/Müdigkeit (39% der Patienten), Schmerzen (27%), gastrointestinalen Beschwerden wie Übelkeit 14%, Aszites 4%, Abb.32. Sie wünschten sich eine Verbesserung der Ess- und Trinkschwierigkeiten (22% der Patienten), eine Verbesserung ihres Allgemeinzustandes (12%) und Unterstützung bei der Organisation der weiteren Versorgung (18%).

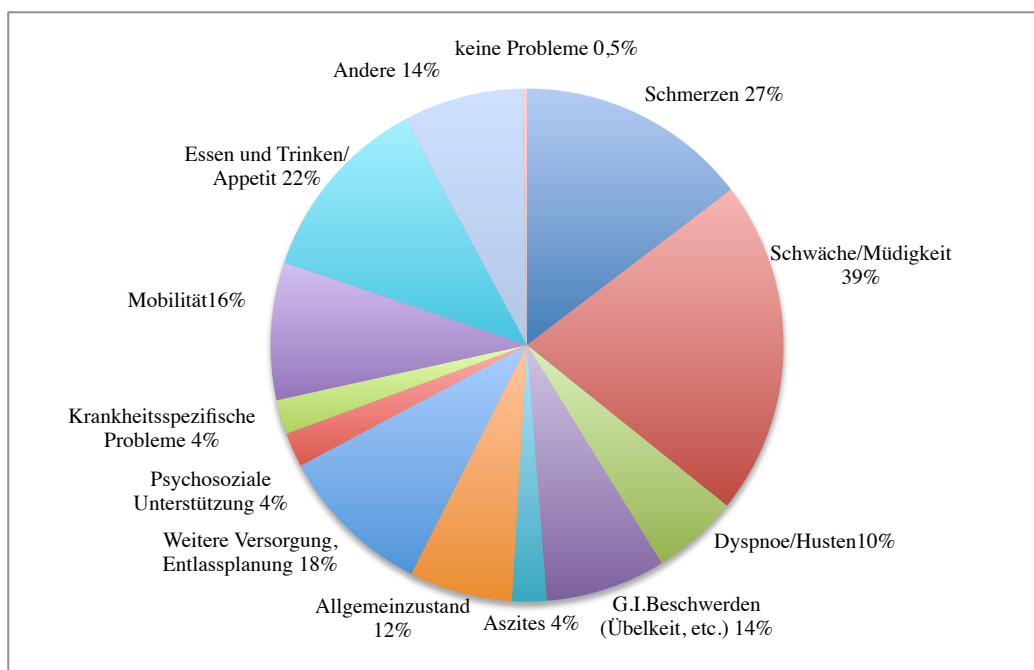


Abbildung 32: Erwartete Verbesserung der Beschwerden (n=94 Angaben) durch den PMD aus Patientensicht n=51, Angabe in Prozent bezogen auf die Patienten

Nach Mitbetreuung konnten die Patienten ihre Zufriedenheit mit dem PMD bei ihren Beschwerden und Problemen äußern (Mehrfachnennungen waren sowohl vorher als auch nachher möglich): Bei den physischen Beschwerden waren die Patienten vor allem mit der Schmerztherapie zufrieden (14 Nennungen Schmerzen vor Mitbetreuung ; zufriedenstellend therapiert: 16 Nennungen, nicht zufriedenstellend therapiert: 5). Auch bei der Beratung und Unterstützung bei der weiteren Versorgung haben sich 9 Patienten eine Verbesserung der Versorgungssituation gewünscht, 16 Patienten waren damit sehr zufrieden.

39% der Patienten gaben Schwäche als ein sehr belastendes Symptom an und haben sich eine Verbesserung darin vom PMD erwartet- allerdings konnte dies nur bei 2 Patienten zufriedenstellend verbessert werden, bei 15 Patienten persistierte die Schwäche weiterhin.

Der palliativmedizinische Dienst führte ebenfalls vor und nach Mitbetreuung die Hauptprobleme der Patienten im Behandlungsplan auf. Vergleicht man die Patientenangaben mit denen des PMD (Abb.33-34), fällt zum einen auf, dass insgesamt mehr Probleme angegeben wurden. Dies erklärt sich durch die multidisziplinäre und professionelle Arbeit, dass bereits bei Erstkontakt mit dem Patienten bislang unerkannte Probleme entdeckt werden. Diese Beobachtung beschrieb bereits Vernooij-Dassen et al. (2007); bei Konsilanfragen an den Palliativdienst waren 75% der vom Palliativdienst identifizierten Probleme vorher nicht bekannt. Der PMD erkannte bestimmte und behandelte Bedürfnisse und Symptome der Patienten, konnte jedoch nicht alle zufriedenstellend lösen (Abb.34).

Der PMD gab Schmerzen und gastrointestinale Probleme mit 18% am häufigsten an, gefolgt von Schwäche mit 10%, Abb. 33. Aus palliativmedizinischer Sicht nahmen Schwäche mit 15% nach Mitbetreuung, Dyspnoe mit 12% sowie die Beschäftigung mit der häuslichen Versorgung mit 15% zu, Abb.34.

Palliativmedizinische Probleme bei Erstkontakt aus PMD Sicht n=234
 Problemangaben bei n=51 Patienten, Angabe in Prozent

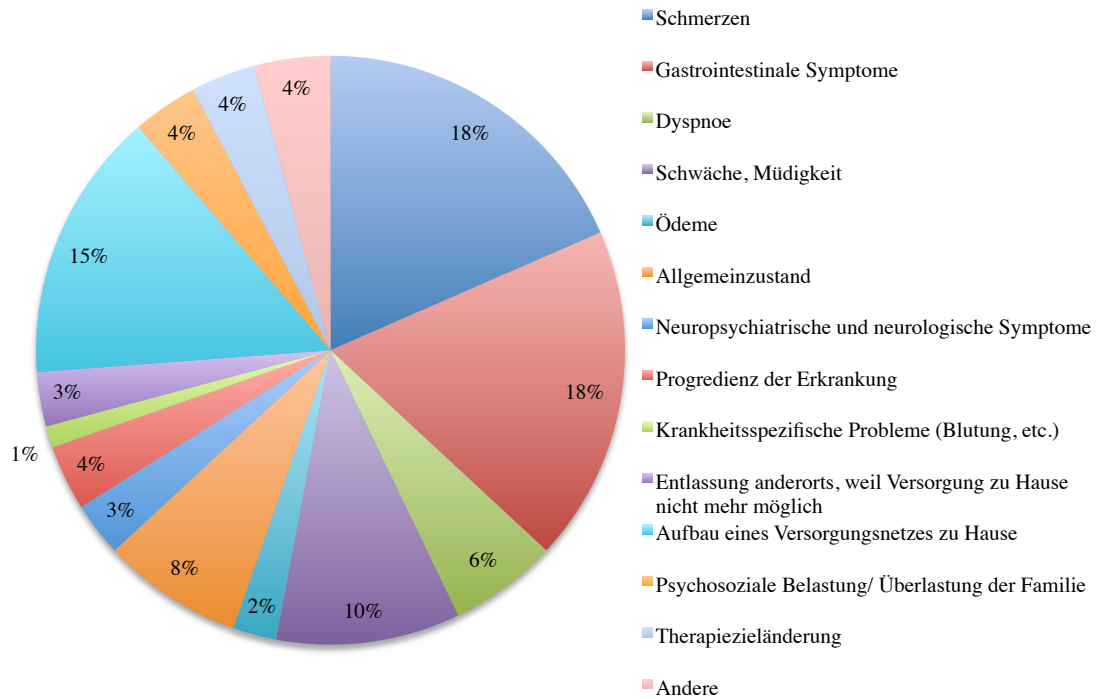


Abbildung 33: Palliativmedizinische Probleme aus PMD Sicht bei Erstkontakt, PMD Sicht bei n=51

Palliativmedizinische Probleme n=167 bei Abschluss der Mitbetreuung durch den PMD, PMD Sicht

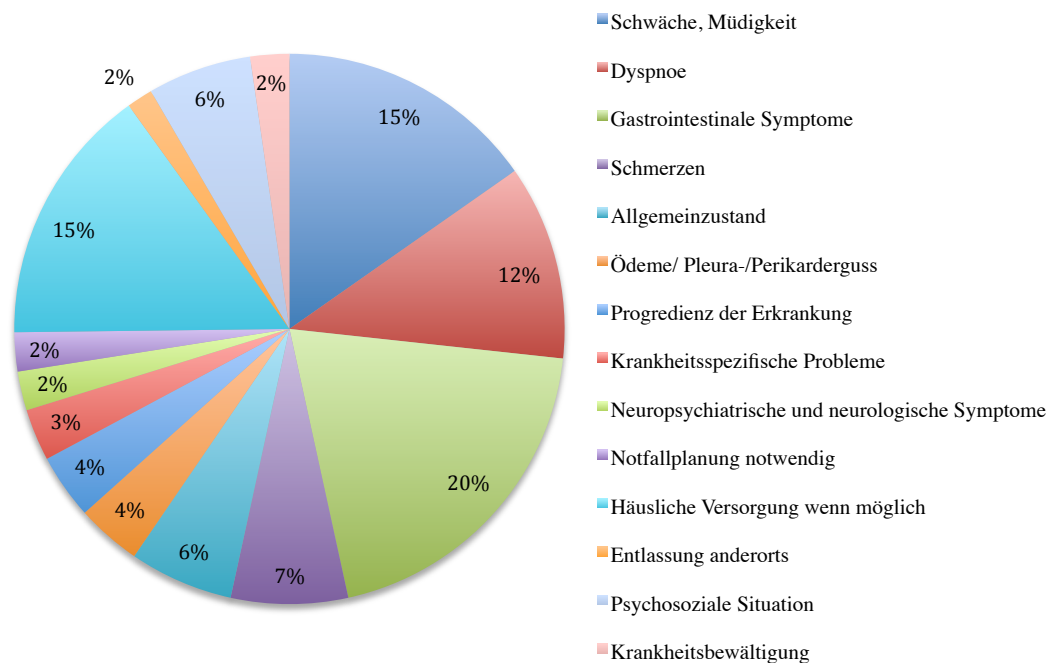


Abbildung 34: Palliativmedizinische Probleme aus PMD Sicht bei Abschluss der Behandlung n=51

Wie Oechsle et al. (2013) in ihrer aktuellen Studie zeigen, unterschätzen 60% der Ärzte die Symptome von Palliativpatienten, während hingegen die Angehörigen diese zu 40% überschätzen. Dies sollte bei der Interpretation der Sichtweisen der Problemangaben auch berücksichtigt werden.

Medikation

Die Medikation wurde jeweils vor Erstkontakt des PMD und nach Abschluss der Mitbetreuung bei n=79 Patienten erfasst. Dabei konzentrierten wir uns auf die ebenfalls in der HOPE Basisdokumentation verwendeten häufigsten und relevantesten Medikamente Klassen. Bei der Auswertung zeigte sich, dass die Daten nicht normal verteilt waren.

Medikation*	vor PMD Mitbetreuung n=79 in %	p-Wert (Wilcoxon) <0.05	Median vor PMD Mitbetreuung n=79 in %
Nichtopioide	63,3	p= 1,0	63,3
Opioide Stufe 2	8,9	p=0,206	13,9
Opioide Stufe 3*	34,2	p=0,003	53,2 (19%)
Koanalgetika	26,6	p=0,229	34,2 (7.6%)
Kortikosteroide	25,3	p=0,209	32,9 (7.6%)
Antiemetika	40,5	p=0,819	41,8
Antazida	65,8	p=0,041	78,5 (12.7%)
Sedativa/Anxiolytika	31,6	p=0,016	49,4 (17.8%)
Antidepressiva	10,1	p=0,166	16,5 (6,4%)
Laxanzien	38	p=0,003	58,2 (20,2%)
Antibiotika	53,2	p=0,14	38 (15.2%)
Diuretika	40,5	p=0,197	34,2 (6,3%)
Antihypertensiva	43	p=0,317	49,4 (6,4%)
Andere	58,8	p=0,150	27,5 (31.3%)

Tabelle 11: Medikation vor und nach Mitbetreuung des PMD n=79, in Häufigkeit und Prozent

*Auflistung gemäß verwendetem HOPE Dokumentationsbogen

Im Vorher-Nachher Vergleich (siehe Tabelle 11) nahmen die Einnahme von Opioiden der Klasse 3 signifikant um 19%, von Antazida um 12,7%, von Sedativa/Anxiolytika um 17.8%, Laxanzien um 20.2% zu ($p < 0.05$). Der Verbrauch von Antidepressiva nahm ebenfalls um 6,4% zu ($p > 0.05$). Es ist bekannt, dass der Opiatverbrauch bei einer palliativmedizinischen Behandlung zunimmt, Centeno et al. (2009), nämlich durch eine leitliniengerechte optimierte Schmerztherapie, (Haberland und Müller-Busch 2010). Inhalt dieser impliziert nämlich auch therapiebegleitend Laxanzien (und Antazida bei Multimedikation und Risikofaktoren) einzusetzen. Die Erfolge zeigten sich in der Zufriedenheit und der Reduktion der Schmerzen

nach Mitbetreuung. Der vermehrte Einsatz von Antidepressiva kann der Prävalenz von Depressionen (16-5% Mitchell et al. 2011) bei Palliativpatienten entsprechen und dessen Notwendigkeit kann durch die Sensibilisierung des Palliativteams vielleicht erst nach Erstkontakt erfasst werden, Vernooij-Dassen et al. (2007). Dyspnoe wird sowohl mit Opioiden der Klasse 3 als auch bei vorherrschender Angstkomponente mit Sedativa behandelt und war bei mindestens 5% der Studienpatienten vorhanden (nach POS Freitext Angabe, Abb. 25-27). Nach Mitbetreuung verringerte sich die Antibiotika Einnahme um 15,2%, die Einnahme von Diuretika um 6,3%, und die Einnahme von anderen Medikamenten um 31,3%. Dazu zählten beispielsweise die Einnahme von Schilddrüsenhormonen, parenteraler Ernährung, Verdauungsenzymen oder Substitution von Elektrolyten. Die Reduktion der Antibiotika kann sich durch Abschluss einer antibiotischen Therapie bei Pneumonie oder Durchfall, aber auch durch Therapiezieländerungen erklären.

ECOG, Performance Status

Wir verwendeten den ECOG, um den Funktionsstatus der Patienten einzuschätzen und um den Verlauf während des Krankenhausaufenthaltes zu erfassen. Die Tabelle 12 zeigt die offizielle ECOG Einteilung:

Grade	ECOG
0	Fully active, able to carry on all pre-disease performance without restriction
1	Restricted in physically strenuous activity but ambulatory and able to carry out work of a light or sedentary nature, e.g., light house work, office work
2	Ambulatory and capable of all selfcare but unable to carry out any work activities. Up and about more than 50% of waking hours
3	Capable of only limited selfcare, confined to bed or chair more than 50% of waking hours
4	Completely disabled. Cannot carry on any selfcare. Totally confined to bed or chair
5	Dead

Tabelle 12: ECOG PERFORMANCE STATUS * As published in Am. J. Clin. Oncol.: Oken, M.M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P.: Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol 5:649-655, 1982.

Es lag keine Normalverteilung der Daten vor. Initial lag der Median des ECOG bei den Studienpatienten (n=51) bei 2, (Interquartilbereich =1, Minimum 0, Maximum 4), s. Abb. Nr. 35. Der ECOG der Studienpatienten, die an der Zweitbefragung teilnehmen konnten, blieb konstant mit einem Median von 2,0 (IQR=1, Min=0, Max=4). Allerdings ist hier bereits ein Trend Richtung steigenden Werten und dadurch ein schlechterer Funktionsstatus zu erkennen. Schließt man auch die 29 Patienten in die Auswertung mit ein, die an der Zweitbefragung

aufgrund von Schwäche oder Tod nicht mehr teilnehmen konnten, änderte sich der Median des ECOG von 2 auf 3 (IQR=2, Min. 0, Max. 5), s. Abb. 36.

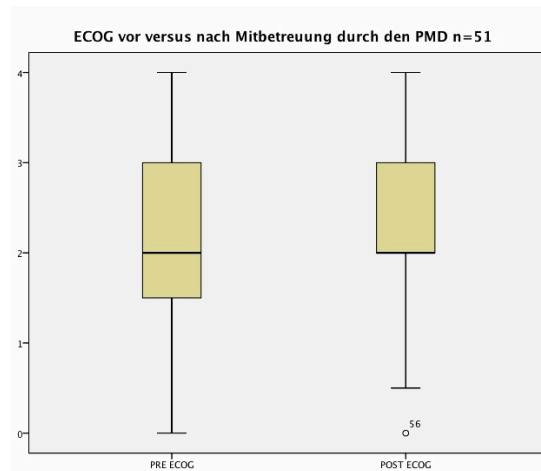


Abbildung 35: ECOG vor und nach Mitbetreuung durch den PMD bei n=51

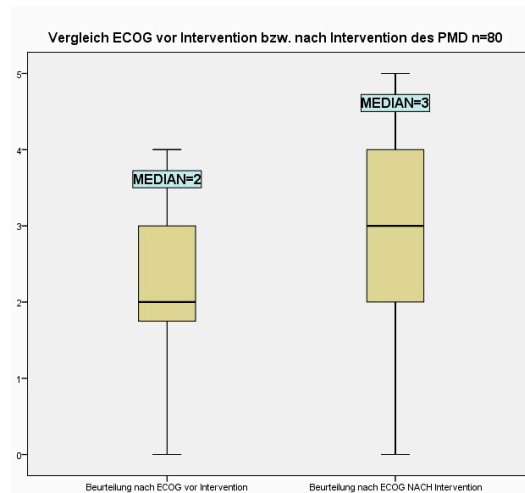


Abbildung 36: ECOG vor und nach Mitbetreuung des PMD n=80

3.7 Kommentare

„Wenn es das Palliativteam nicht gegeben hätte, hätte ich nicht gewusst, was ich gemacht hätt!

Erstklassig“

Ehemann: "Eine 1 mit Stern"! Alles super! In meinem ganzen Leben ist der Palliativdienst das Beste was mir passiert ist! Und der am besten organisiert ist!

PMD hat Symptome nur peripher beeinflusst, dennoch gute Gespräche

Kunsttherapie sehr gut gefallen

Genervt vom Krankenhaus

Größter Wunsch: wieder trinken können!

Findet Befragung gut, würde sich "mehr Entwicklung für die Humanität" wünschen, mehr Forschung AM Menschen »

3.8 Betreuungsdauer und Entlassung

Die Behandlungsdauer zeigte keine Normalverteilung. Die mediane Behandlungsdauer lag bei 6 Tagen, Minimum 1 Tag, Maximum 20 Tage siehe Abb. 36. (Ein Extremwert mit 45 Tagen wurde aus der Wertung ausgeschlossen, ohne Einfluss auf den Median).

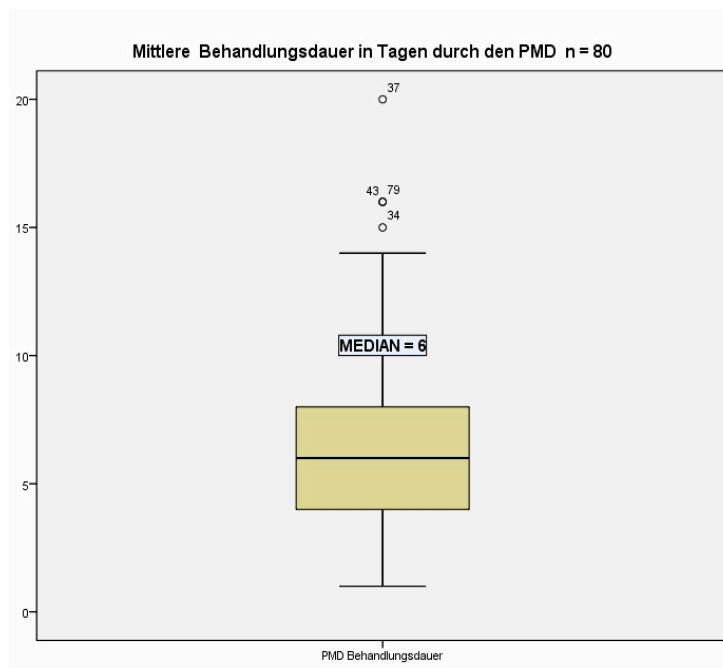


Abbildung 36: Mediane Behandlungsdauer durch den PMD= 6 Tage

Diese Ergebnisse entsprachen zum Großteil der Statistik über die Gesamtzahl der behandelten Patienten des PMD, s. Abb. 37. Im Jahr 2011 wurden 53% der Patienten weniger als 7 Behandlungstage behandelt, 36% wurden 7-13 Tage behandelt und 9% der Patienten 14-20 Tage. Nur in 2 % der Fälle wurden die Patienten mehr als 21 Tage vom PMD mitbetreut. Auch die Patientenstatistik des PMD vom Jahr 2012, s. Abb. 38. zeigt ähnliche Zahlen, wobei sich die mittlere Behandlungszeit von weniger als 7 Tagen auf einen Patientenanteil von 48% verringerte, die von 7-13 Tage hingegen auf 44% erhöhte.

Dauer der Behandlung PMD 2011

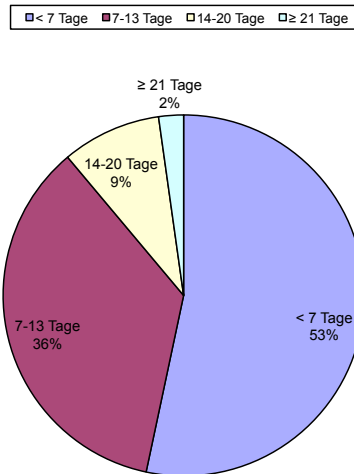


Abbildung 37: Quelle: Statistik PMD 2011

Dauer der Behandlung PMD 2012

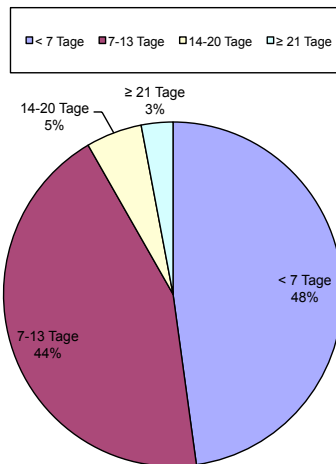


Abbildung 38: Quelle: Statistik PMD 2012

Betrachtet man die Entlassungsdaten aller Studienpatienten (n=80) so konnten 55% nach Hause entlassen werden, ein Viertel der Patienten wurden auf externe Palliativstationen verlegt, Abb. 39. 18% der Patienten sind noch im Krankenhaus verstorben. 6% der Patienten wurden in eine andere Einrichtung (Pfleger-, Altenheim) verlegt. Nur 1 % der Patienten konnten direkt in ein Hospiz überwiesen werden. Trotz frühzeitiger Anmeldung des PMD für eines der 28 verfügbaren Hospizbetten in München waren die meisten der vom PMD

mitbetreuten Patienten noch nicht in einem stabilen Allgemeinzustand, so dass sie oftmals in eine Palliativstation weiterverlegt wurden.

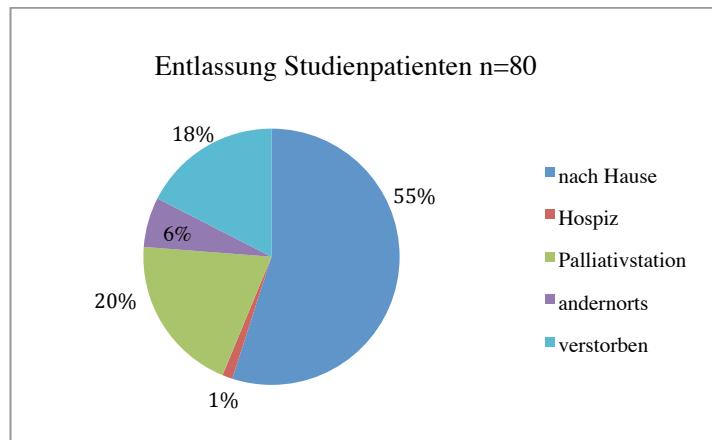


Abbildung 39: Entlassung aller Studienpatienten n=80

Bei den 51 Patienten, die vor und nach Mitbetreuung des PMD an der Befragung teilgenommen haben, wurden 67% nach Hause entlassen, 21% auf eine Palliativstation, 8% andernorts (meist in ein externes Krankenhaus oder eine Pflegeeinrichtung) und 2% in ein Hospiz, Abb. 40. Bei allen Patienten, die nach Hause entlassen wurden, wurde wenn verfügbar ein SAPV Team eingeschaltet oder ein Hospiz Team involviert, sowie Unterstützung bei der Organisation eines Pflegedienstes, bei Antrag einer Pflegestufe und oder Hilfsmitteln und bei Bedarf auch Rücksprache mit dem Hausarzt gehalten.

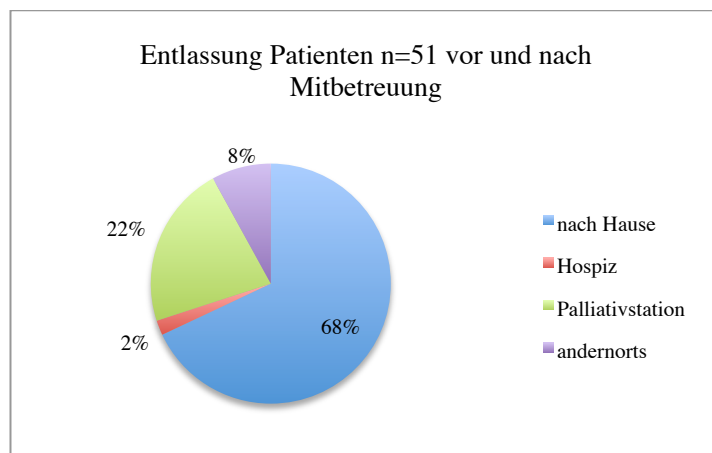


Abbildung 40: Entlassung der Patienten n=51 vor **und** nach Mitbetreuung

4. Angehörige

4.1 Demographie

Von den insgesamt 24 um ihr Einverständnis gebetenen Angehörigen erklärten sich 18 Angehörige (75%) bereit an der Studie teilzunehmen; ein Patient lehnte die Teilnahme seiner Ehefrau aufgrund ihrer zu starken emotionalen Belastung ab, drei Angehörige konnten wegen mangelnder Zeit vor Intervention des PMD nicht eingeschlossen werden, eine Angehörige lehnte die Teilnahme ohne Angabe von Gründen ab, eine weitere Befragung mit einer Angehörigen musste aufgrund ihrer zu starken Belastung durch die Gesamtsituation abgebrochen werden. Insgesamt füllten 11 Angehörige den Fragebogen nach Intervention aus (61%). Gründe für ein Drop-Out (39%) waren in 2 Fällen eine zu belastende Situation, in 2 Fällen der Tod des betroffenen Patienten, in 2 Fällen eine Ablehnung ohne Angabe von Gründen. In einem Fall wurde der Patient nur im Rahmen eines einmaligen Kontaktes ohne weitere Betreuung gesehen. Ein anderer Patient wurde vorzeitig entlassen und sowohl er als auch der Angehörige war telefonisch nicht zu erreichen.

Das mediane Alter der 18 Angehörigen betrug 69 Jahre, der jüngste Angehörige war 31 Jahre, der älteste 79 Jahre alt. 12 Angehörige (67%) waren weiblich, 6 männlich (33%). 7 Angehörige waren Ehefrau/Ehemann des Patienten, 7 die Lebensgefährtinnen /Lebensgefährten, und in 4 Fällen waren die teilnehmenden Angehörigen Kinder des Patienten. 16 Angehörige (89%) gaben an, Kinder zu haben (durchschnittlich 2,5), 50% hatten eigene Kinder mit dem Patienten. Bei allen Kindern handelte es sich um Erwachsene.

Vier Angehörige waren Vollzeit erwerbstätig, zwei arbeiteten Teilzeit und 10 waren Rentner oder im Vorruhestand. 13 Angehörige gaben an, mit dem Patienten zusammen zu leben, nur drei Angehörige lebten nicht in häuslicher Gemeinschaft, in 2 Fällen fehlten die Angaben.

Die Angehörigen gaben im Durchschnitt an in den letzten 12 Monaten 12 Tage krank gewesen zu sein, davon lagen 3 Tage in den letzten 6 Wochen.

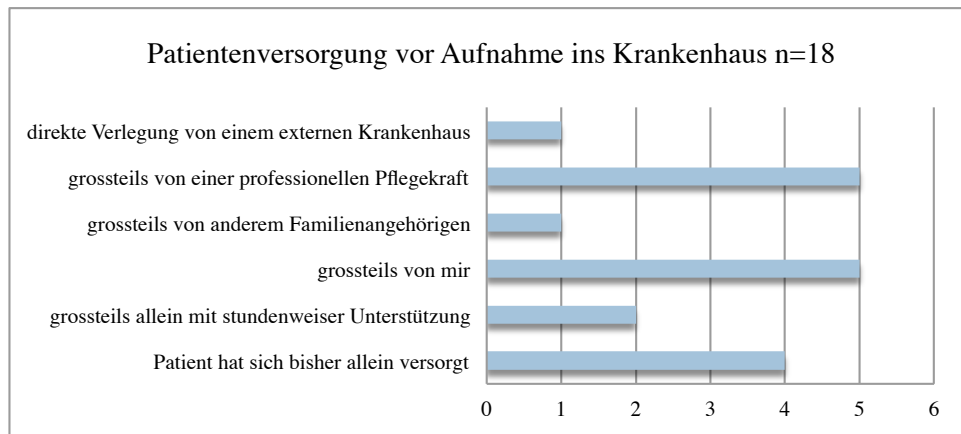


Abbildung 50, Angabe in Häufigkeit

Uns interessierte überdies, wo und wie der Patient vor dem aktuellen Krankenhausaufenthalt versorgt wurde. In vier Fällen hat sich der Patient zu Hause allein versorgt, in zwei Fällen grossteils allein mit stundenweiser Unterstützung und 6 Patienten wurden zum Großteil von den Angehörigen versorgt (Ehefrauen/-männer oder Kinder), siehe Abb. 50. Bei fünf Patienten wurde die Pflege hauptsächlich von einer professionellen Pflegekraft durchgeführt, und in einem Fall wurde die Patientin direkt von einem anderen Krankenhaus überwiesen. Durchschnittlich waren die Angehörigen 11 Stunden täglich mit der Betreuung ihres Angehörigen beschäftigt (Minimum 0- Maximum 24h). Falls die Angehörigen die Patienten nicht selbst gepflegt haben, gaben sie an im Durchschnitt pro Tag 12.5 h mit ihrem Angehörigen verbracht zu haben (Minimum 0-Maximum 24h).

4.2 Hauptoutcome - SWLS (Satisfaction with Life Scale) - Lebenszufriedenheit

Um die Lebenszufriedenheit der Patienten mit ihren Angehörigen zu vergleichen, verwendeten wir im Angehörigen Teil ebenfalls den SWLS. Bei den Patienten lag der Median vor Mitbetreuung des PMD bei 22 und danach bei 22,5 entsprechend einer durchschnittlichen Zufriedenheit der deutschen Normalbevölkerung (Glaesmer et al. 2011). Der Median des SWLS Score der Angehörigen lag vor Mitbetreuung mit 25 höher als der Score der Patienten, und definitionsgemäß an der Grenze zu einer überdurchschnittlichen Zufriedenheit. Nach Mitbetreuung lag er mit einem Median von 22 (nicht-signifikant) niedriger als das Patientenniveau mit 22.5. Vergleicht man den SWLS Score Median der Patienten mit ihren entsprechenden Angehörigen, so entspricht der Median der Patienten (n=8) mit 24,5 vor Mitbetreuung dem der Angehörigen (n=8) mit 24,5.

	Vor Mitbetreuung des PMD (Median, 95% K.I. Intervall, Min-Max)	Nach Mitbetreuung des PMD	Signifikanz <p=0.05
SWLS Patienten n=50	Median:22 95% K.I.(17,686; 22,633) IQR:11,5 Min 0 Max 35	Median:22,5 95% K.I. (18,351;23,788) IQR:13,25 Min 0 Max 35.5	p=0.302
SWLS Patienten n=8	Median:24,5 95% K.I.(18,739; 27,885) IQR:10,63 Min 15 Max 29	Median:22,5 95% K.I. (18,971;27,903) IQR:8,63 Min 16 Max 32	p=0.865
SWLS Angehörige n=8	Median:25 95% K.I.(21,916; 29,283) IQR:5,5 Min 23 Max 30	Median:22 95% K.I. (14,616;32,983) IQR:12,5 Min 15 Max 35	p=0.106

Tabelle 13: SWLS Score vor und nach Mitbetreuung Patienten und Angehörige

Die Interpretation des SWLS Score der Angehörigen vor und nach Mitbetreuung des PMD ist aufgrund der eingeschränkten Stichprobenzahl n=9 sehr limitiert (vor Intervention n=14, nach Intervention n=9).

4.3 Nebenoutcome- NRS Fragen

Die Interpretation der NRS Fragen birgt auch hier aufgrund der geringen Stichprobenzahl nur eine geringe Aussagekraft. Es lag keine Normalverteilung vor, die vorher-nachher Unterschiede sind nicht signifikant. Die Zufriedenheit mit der Information und Betreuung durch das Klinikpersonal lag mit dem Median 8 und 9 jeweils vor und nach Mitbetreuung des PMD sehr hoch, s. Tabelle 14.

NRS FRAGEN n=8	Median vor PMD Mitbetreuung	Interquartilbereich (IQR); Min-Max	Median nach PMD Mitbetreuung	IQR; Min-Max	p-Wert (Wilcoxon)
1. Wie sehr belastet Sie die Krankheit Ihre Angehörigen im Moment?	9,5	4,25 1-10	7	4,5 0-10	p=0,279
2. Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?	4	4,25 1-10	5,75	4,38 1-10	p=0.443
3. Wie schätzen Sie die Lebensqualität des Patienten,	2,5	5 0-5	5,5	5,75 0-8	p=0.072

Ihres Angehörigen, im Moment ein?					
4. Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der Bewältigung Ihrer Situation unterstützt?	7	8,25 0-10	6	7,75 1-10	p=0.854
5. Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres Alltags unterstützt?	6	8 0-10	7	7,25 0-10	p=0.581
Information durch das Klinikpersonal	8	2,25 7-10	8	4 3-10	p=0,655
Betreuung durch das Klinikpersonal	9	3,75 4-10	9	6 1-10	p=1,0

Skala von 0=könnte nicht schlechter sein bis 10=könnte nicht besser sein

Tabelle 14: NRS Fragen vor und nach Mitbetreuung bei n=7-9

Die Angehörigen gaben ebenso wie die Patienten (Median 8 vor und nach Mitbetreuung) eine extrem hohe Belastung durch die Erkrankung ihres Angehörigen an (Median 9,5 vor Mitbetreuung). Im Verlauf der Mitbetreuung erlebte diese allerdings durch einen positiven Trend (Median von 7), siehe Tabelle 14. Die Angehörigen schätzten ihre eigene Lebensqualität mit dem Median 4 als schlecht bis mittelmäßig an, hier zeigte sich eine nicht-signifikante leichte Verbesserung auf 5,75 nach Mitbetreuung. Sie stufen die Lebensqualität des Patienten vor Mitbetreuung mit dem Median von 2,5 schlechter als ihre eigene ein.

Die Zufriedenheit der Angehörigen mit dem PMD erfassten wir, ebenso wie bei den Patienten, mittels NRS bezüglich der Kontrolle der Krankheitssymptome (Median 7,5), Beratung und Unterstützung bei der Organisation der weiteren Versorgung/Pflege (9), Klärung wichtiger Fragen zur Erkrankung bzw. zur Prognose (8), Entlastung von mir selbst/von meinen Angehörigen/von meiner Familie (7), spirituelle Begleitung (Median 0 von nur 4 Angehörigen), s. Tabelle 15. Es wurde kein anderer Aufgabenbereich von den Befragten definiert, so dass wir davon ausgingen, alle Bereiche abgedeckt zu haben.

Im Vergleich mit allen 51 Patientenangaben lag die Zufriedenheit der Angehörigen bei der Symptomkontrolle um 2,5 Punkte höher, ebenso bei der Organisation der weiteren Versorgung sowie bei der Klärung von Fragen zur Erkrankung/Prognose um 3 Punkte. Die Entlastung durch den PMD von den Betroffenen und ihrer Umgebung wurde ebenfalls von den Angehörigen mit einem Median von 7 höher bewertet als von den Patienten (Median 5). Spirituelle Fragestellungen sahen sowohl die Patienten als auch die Angehörigen als kein

Aufgabengebiet des Palliativmedizinischen Dienstes an (Median 0 oder keine Angabe). Allerdings ist auch hier die Interpretation der Ergebnisse durch die niedrige Fallzahl eingeschränkt.

NRS FRAGEN zu Zufriedenheit mit dem PMD Angehörige	Median	Interquartil-bereich (IQR); Min-Max
1. Kontrolle der Krankheitssymptome (wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot) n=10	7.5	4,25 4-10
2. Beratung und Unterstützung bei der Organisation der weiteren Versorgung / Pflege n=11	9	2 5-10
3. Klärung wichtiger Fragen zu Ihrer Erkrankung bzw. zur Prognose n=11	8	4 0-10
4. Entlastung von mir selbst/ von meinen Angehörigen/ von meiner Familie n=11	7	3 1-10
5. Spirituelle Begleitung (Unterstützung in meinem Glauben, bei meiner Krankheitsbewältigung) n=4	0	1,5 0-2

NRS von 0=überhaupt nicht geholfen bis 10=extrem gut geholfen

Tabelle 15: NRS Fragen vor und nach Mitbetreuung bei n=4-11 Angehörige

Freitexte- Patienten-und Angehörigensicht

Die Angehörigen wurden gebeten, die aktuellsten Probleme der Patienten zu benennen. Da wir diese Frage den Patienten auch direkt gestellt haben, konnten wir die Problemangaben beider Gruppen direkt miteinander vergleichen.

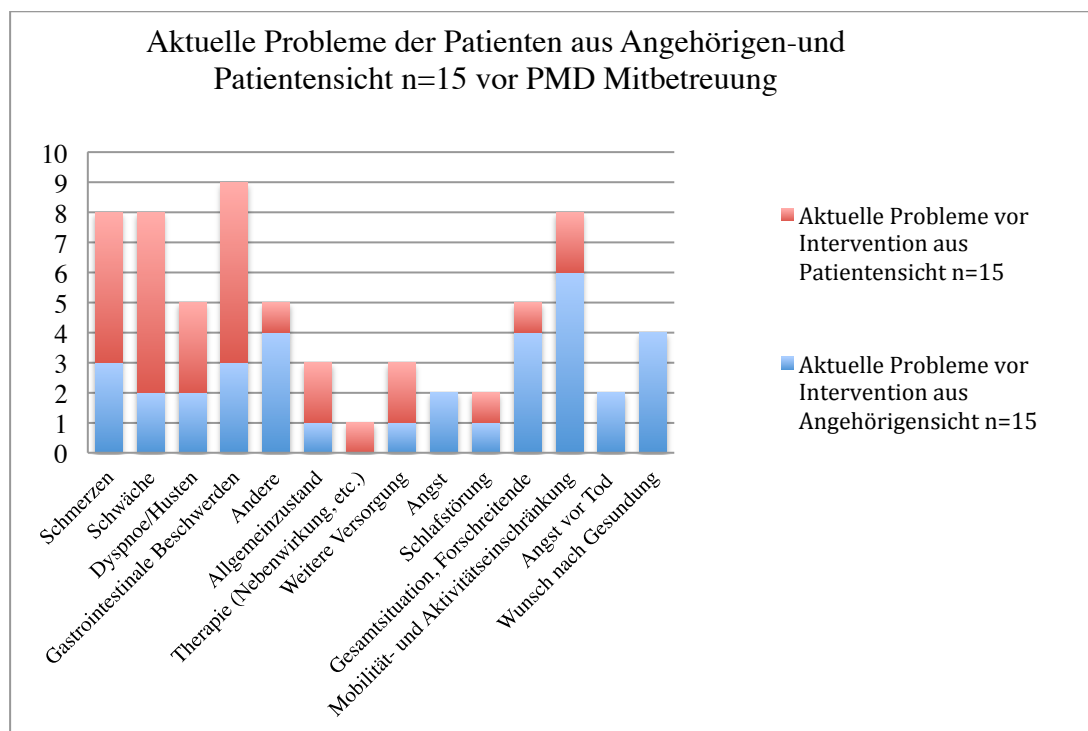


Abbildung 51: Aktuelle Probleme vor Intervention aus Patienten-und Angehörigensicht, jeweils n=15

Die Angaben der 15 Angehörigen und „ihren“ Patienten ergaben vor Mitbetreuung des palliativmedizinischen Dienstes eine unterschiedliche Einschätzung Probleme: Patienten gaben v.a. physische Beschwerden an, Angehörige sahen die Hauptprobleme für den Patienten in der Allgemeinsituation, der eingeschränkten Mobilität und der Angst vor dem Tod, Abb. 51. Nach Mitbetreuung konnten nur noch 10 Angehörige und 7 korrespondierende Patienten befragt werden, s. Abb. 52. Nun sahen die Angehörigen die zunehmende Schwäche des Patienten und die weitere Versorgung als Belastung für ihn an, die Patienten gaben die Allgemeinsituation, die Entlassung sowie Dyspnoe und Schwäche als Probleme an.

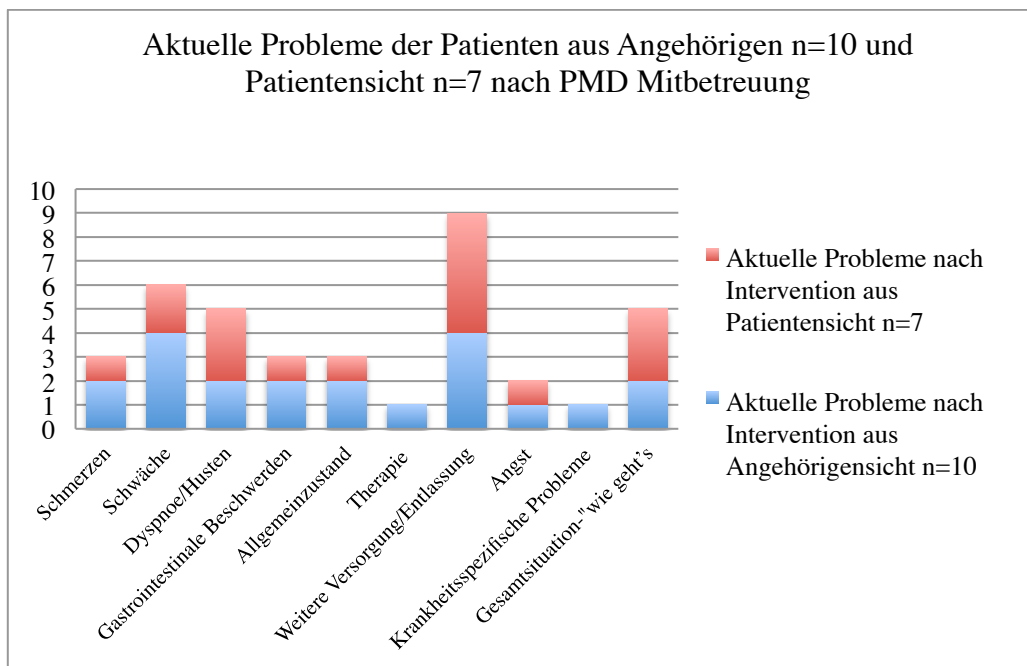


Abbildung 55: Aktuelle Probleme nach Intervention aus Patienten- und Angehörigensicht, n=7 und n=10

4.4 Kommentare

„Toll dass es so eine Einrichtung gibt!

Sehr zufrieden mit dem PMD/ mit Rechts der Isar und dem jetzigen Aufenthalt in der anderen Klinik

Auf Station: Informationen nur auf Nachfrage, es stellte sich manchmal das Gefühl ein, allein gelassen zu sein. Auf Nachfrage immer sehr gute Informationen

Wichtig ist, auch für einen schwerkranken Patienten, dass ein "roter Faden" in der weiteren Behandlung erscheint

Sehr zufrieden mit dem PMD/ mit Rechts der Isar...“

Ehemann auf Tel. Nachfrage: sehr wichtig war die Schmerztherapie und das vorausschauende Planen und Begleiten, vor allem auch von dem SAPV Team! "macht euch nichts vor, dass das und das eintreten kann, erklärt wie das (die Komplikation der Erkrankung) verlaufen kann", gut darauf vorbereitet, was kommen kann; keine offenen Fragen, Gesprächskompetenz sehr gut, denke das ist auch der Grund warum das nicht jeder machen kann; auch der Fragebogen hat geholfen sich darüber klar zu werden, was wirklich wichtig ist!"

5. Anfragende Stationsteams

- Erwartung und Bewertung der Unterstützung des PMD in den einzelnen Bereichen mittels NRS von 0=überhaupt nicht hilfreich bis 10=extrem hilfreich
- Einschätzung aktueller Symptome des Patienten mittels NRS von 0-10 (könnte nicht schlechter sein bis 10= könnte nicht besser sein) aus Sicht des Stationsteam

Bei dem Stationsteam handelte es sich um der für den Patienten zuständigen Pflegekraft/ Stationsarzt/-ärztin. Von dem behandelnden **Stationsteams** konnten wir 60 Fragebögen auswerten; wir erhielten insgesamt 37 Fragebögen von der Pflege und 23 von dem ärztlichen Personal, s. Abb. 56. Initial wurden zu jedem Patienten ein Fragebogen sowohl an die Pflege als auch die Ärzte vor und nach Mitbetreuung verteilt. Ab Oktober 2012 stellten wir fest, dass durch die kurze mittlere Betreuungszeit die vorher-nachher Erfassung aufgrund der Arbeitsbelastung nicht möglich war, so dass wir uns auf einen Post Fragebogen pro Patient beschränkten.

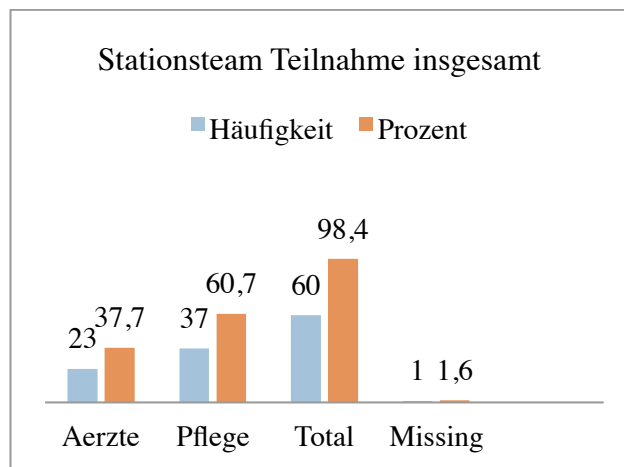


Abbildung 56 : Stationsteilnahme insgesamt n=60

Die Stationsteams wurden gebeten, ihre Erwartungen und tatsächliche Zufriedenheit mit dem palliativmedizinischen Dienst anzugeben. Es wurden dieselben Kategorien und Skalen (0= überhaupt nicht hilfreich bis 10=extrem hilfreich) wie bei dem Mitarbeiterfragebogen zur Implementierung verwendet, mit dem Unterschied dass es sich hier speziell um den Studienpatienten handelte. In Tabelle 16 sind die Ergebnisse der Fragen im Vorher-Nachher Vergleich aufgelistet. Einschränkungen bei der Interpretation sind wiederum die geringe Fallzahl und müssen berücksichtigt werden.

NRS Erwartungen und Zufriedenheit mit dem PMD:	Stationsteam Median, IQR; Min-Max vorher: Erwartung an den PMD	Stationsteam Median; IQR, Min-Max nachher: Zufriedenheit mit dem PMD	Erwartung erfüllt?*
Unterstützung in Schmerztherapie n=21	7; 5; 3-10	8; 3; 4-10	
Unterstützung bei sonstiger Symptomkontrolle n=21	8; 4,25; 5-10	8; 5; 0-10	x
Beratung bei Therapie-entscheidungen n=18	7; 6; 0-10	8; 3,25; 2-11	x
Beratung bei rechtlichen Fragestellungen n=14	9; 2.; 2-10	8; 6; 3-10	
Beratung bei der Einstellung lebensverlängernder Maßnahmen n=11	9; 5; 0-10	7; 6; 1-10	
Beratung zu speziellen pflegerischen Maßnahmen n=13	7; 5; 2-10	8; 5,5; 2-10	x
Psychosoziale Unterstützung Patienten n=19	8; 3; 5-10	8; 3; 5,5-10	x
Psychosoziale Unterstützung Angehörige n=16	8; 3; 0-10	8; 3; 5-10	x
Spirituelle Fragestellungen n=11	4 6,75; 0-10	4,5; 6; 0-10	
Unterstützung bei schwierigen Kommunikationssituationen n =14	5,5; 5,5; 1-10	6,5; 3,75; 2-10	x
Unterstützung u Entlastung Stationsteam n=15	7; 5; 4-10	8; 4; 2-10	x
Vermittlung von speziellem palliativmedizinischen Wissen n=20	8; 4,25; 3-10	8; 3; 4-10	x
Entlassplanung n=20	10; 2; 5-10	10; 2; 4-10	x

Tabelle 16 Erwartungen und Zufriedenheit der Stationsteams mit dem PMD in verschiedenen Bereichen

* Die Erwartungen der Mitarbeiter erfüllt, wenn Median nach Implementierung = oder > Median vor Implementierung

Als besonders hilfreich wurde wie bei der Mitarbeiterbefragung zur Implementierung die Unterstützung bei der Schmerz- (Median von 7 vorher versus 8 nachher) und sonstige Symptomkontrolle (8 vor- und nachher) bewertet. Auch die psychosoziale Unterstützung der Angehörigen und Patienten durch Mitarbeiter des palliativmedizinischen Dienstes erfüllte mit einem Median von 8 vor und nach Mitbetreuung die Erwartungen der Stationsteams. Die höchste Erwartung mit einem Median von 10 wurde im Bereich des Entlassmanagements angegeben, auch diesen hohen Erwartungen konnte der PMD zur vollsten Zufriedenheit

(Median 10) gerecht werden. Mittels weiterer NRS erfassten wir die Erwartung bzw. die Zufriedenheit der Stationsteams mit der Mitbetreuung des PMD bei vorgegebenen Symptomen, s. Tab.17. Die niedrigen Fallzahlen, und die Tatsache, dass nicht immer dieselben Mitarbeiter die vorher-nachher Evaluation durchgeführt haben schränken die Interpretation ein.

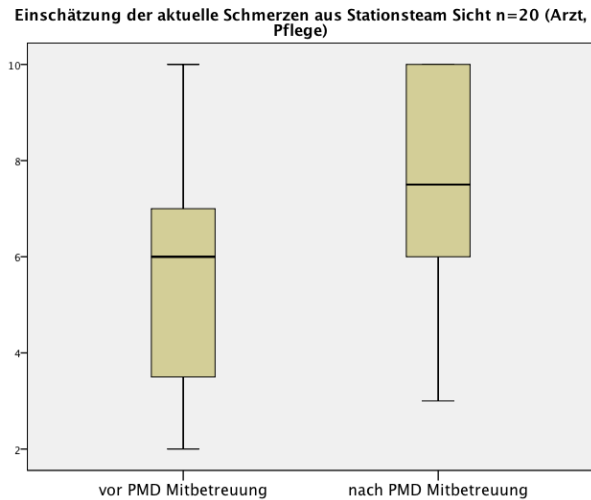
NRS FRAGEN Aktuelle Symptomlast vor und nach Mitbetreuung Rating von Pflege und Ärzte	Stationsteam Median Interquartilsbereich (IQR); Min-Max vor PMD Mitbetreuung:	Stationsteam Median; IQR; Min-Max nach PMD Mitbetreuung:	p-Wert (Wilcoxon)
1. Schmerzen n=20	6; 2,75; 2-10	7,5; 4; 3-10	0,087
2. Übelkeit n=15	7; 4; 3-10	8; 3 2-10	0,873
3. Erbrechen n=27	10; 4; 5-10	9; 2; 4-10	0,001
4. Luftnot n=7	4; 2; 2-8	5; 7; 2-10	0,282
5. Verstopfung/Durchfall n=8	8; 5,5; 2-10	5; 4,5; 3-10	0,000
6. Schwäche n=9	3; 2; 1-7	4; 6; 1-10	0,234
7. Appetitmangel n=8	3; 3,25; 0-6	3,5; 6,25; 0-10	0,141
8. Müdigkeit n=9	5; 3,5; 2-6	4; 5; 1-10	0,068
9. Depressivität/Trauer n=5	6 4;1-7	4,5; 6; 0-10	0,049
10.Verwirrtheit/ Desorientierung n=7	9; 3; 6-10	10; 3; 6-10	0,778

NRS Skala von 0= könnte nicht schlechter sein bis 10= könnte nicht besser sein

Tabelle 17 : Symptomlast der Patienten vor und nach Mitbetreuung, aus Stationsteam Sicht

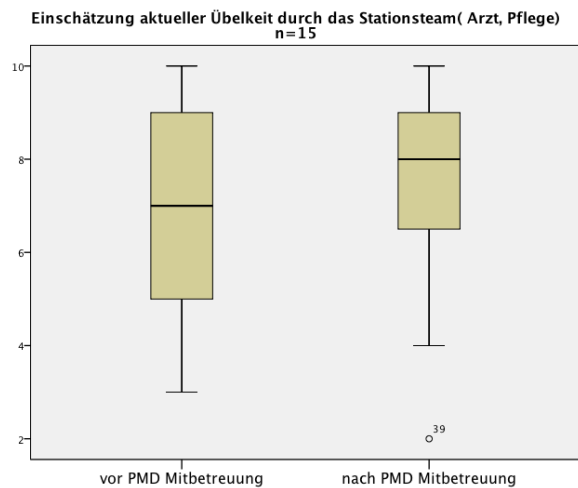
Die Angaben variierten von n=7 Angaben bis n= 20, weil nur die Symptome angegeben werden mussten, von denen der Patient betroffen war. Es wurden keine weiteren Symptome angegeben, so dass wir davon ausgehen, dass alle Symptome erfasst wurden.

Schmerzen konnten nach Angaben von 20 Mitarbeitern bei den Patienten verbessert werden von 6 auf 7,5 (0=könnte nicht schlechter sein bis 10=könnte nicht besser sein), Abb. 56, sowie Übelkeit von einem Median von 7 auf 8 ($p>0.05$), s. Abb. 57.



NRS von ==könnte nicht schlechter bis 10= könnte nicht besser sein

Abbildung 56: Einschätzung aktueller Schmerzen aus Stationsteam Sicht, n=21 vor und nach Mitbetreuung



NRS von ==könnte nicht schlechter bis 10= könnte nicht besser sein

Abbildung 57 : Einschätzung aktueller Übelkeit aus Stationsteam Sicht, n=20 vor und nach Mitbetreuung

Alle weiteren Symptome verschlechterten sich nach Angabe der Stationsteams signifikant (Erbrechen von 10 auf 9, $p=0.001$; Verstopfung/Durchfall von 8 auf 5, $p<0.001$; Depressivität von 6 auf 4,5, $p<0.05$).

In der Tabelle 18 ist die einzige vollständige Bewertung des Patienten aus seiner Sicht und aus Sicht seiner behandelnden Pflegekräfte und Ärzte nach Mitbetreuung des PMD gezeigt.

Beispiel Patient Nr.31: Aktuelle Symptomlast nach Mitbetreuung

Rating von zuständiger Pflegekraft, betreuendem Arzt und Patienten n=3	Patient Median	Arzt Median	Pflege Median	Median Interquartilbereich (IQR); Min-Max
1. Schmerzen	10	10	10	10; 10; 10
2. Übelkeit	10	10	10	10; 10; 10
3. Erbrechen	10	9	10	10; 8,232; 11,100 9-10
4. Luftnot	9	9	10	9; 7,899; 10,767 9-10
5. Verstopfung/Durchfall	10	10	10	10; 10; 10
6. Schwäche	8	10	10	10; 6,464; 12,201 8-10
7. Appetitmangel	10	10	10	10; 10; 10
8. Müdigkeit	10	7	10	10; 4,697; 13,302 7-10
9. Depressivität/Trauer	10	9	10	10; 8,232; 11,100 9-10
10. Verwirrtheit/Desorientierung	10	10	10	10; 10; 10

NRS Skala von 0= könnte nicht schlechter sein bis 10= könnte nicht besser sein

Tabelle 18: Symptomlast der Patienten vor und nach Mitbetreuung, aus Stationsteam Sicht

Liegedauer:

Die Stationsteams wurden nach Mitbetreuung gebeten, die durchschnittliche Liegedauer eines Patienten in Verlauf und Prognose ähnlich dem vom PMD mitbetreuten Patienten anzugeben. 23,4% der Mitarbeiter schätzten die durchschnittliche Liegedauer >7 Tage ein, s. Abb. 58.

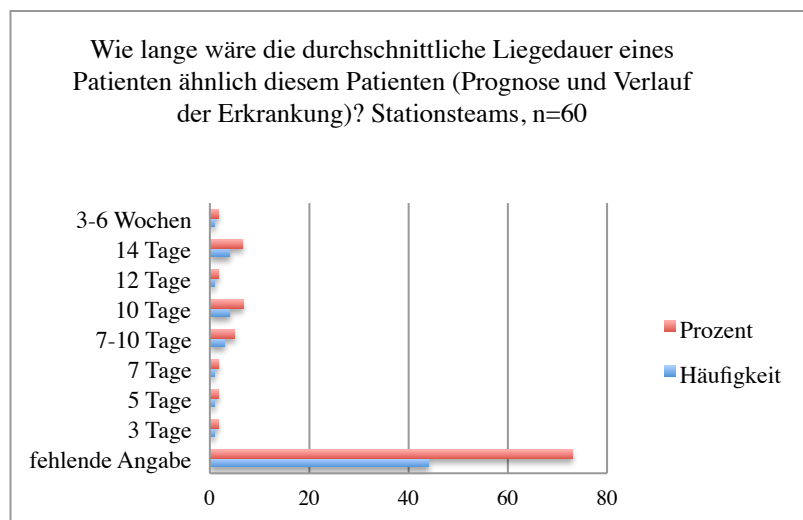


Abbildung 58

Es wurde auch nach der möglichen Veränderung der Liegedauerzeit durch die palliativmedizinische Mitbetreuung gefragt. Der Großteil der Mitarbeiter hatte Schwierigkeiten, Angaben über die Liegedauer zu machen, allerdings waren fast 30% der Mitarbeiter der Meinung, dass wenn sich die Liegedauer durch den PMD verändert hat, Abb.59, dies in Richtung Verkürzung der Liegedauer ging, s.Abb.60.

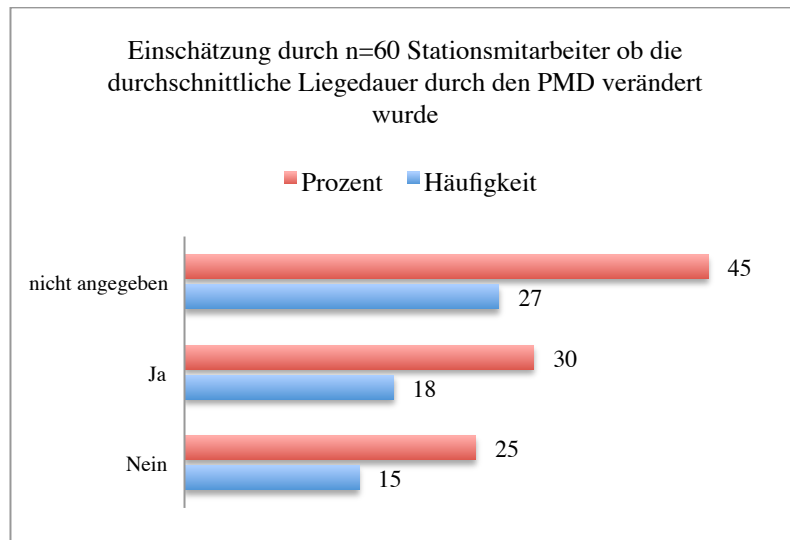


Abbildung 59

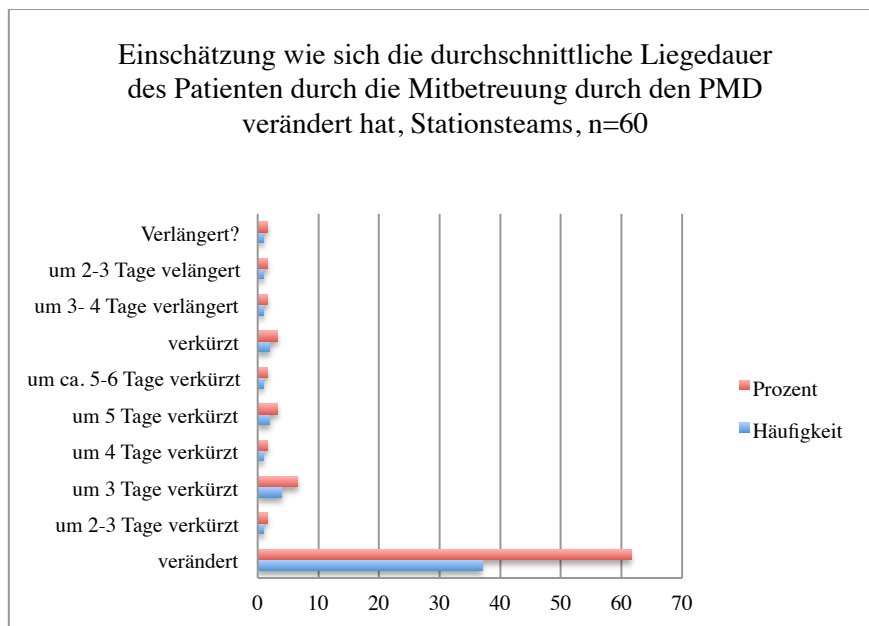


Abbildung 60

Da der Platz für freie Kommentare nicht genutzt wurde, gingen wir davon aus, dass alle Bereiche und Symptome abgefragt wurden.

6. Diskussion

6.1 Studiendesign/Methodik

Unser Ziel war die Effektivität des Palliativmedizinischen Dienstes aus unterschiedlichen Perspektiven zu erfassen. Zu diesem Zweck wählten wir ein Studiendesign, das sich am klinischen Setting orientierte und analog zur Implementierung des PMD durchgeführt werden konnte.

Eine randomisiert kontrollierte Studie, wie sie oftmals als Goldstandard im palliativmedizinischen Setting gefordert wird (McQuay und Moore 1994), war aus mehreren Gründen in dieser Form nicht durchführbar: Zum einen bestand unser Forschungsziel darin möglichst alle beim Palliativmedizinischen Dienst neu angemeldete Patienten zu erfassen, um ein realitätsgetreues Bild der Patienten, Angehörigen und dem medizinischen Personal mit ihren jeweiligen Bedürfnissen abzubilden. Zum anderen erschien uns die Randomisierung der Palliativpatienten im Rahmen unserer Fragestellung durch die nachgewiesenen Effekte der Intervention eines Palliativdienstes (s. Kapitel 1.7) aus ethischen Gründen nicht vertretbar und durchführbar. Da es sich um die Implementierung einer neuen Struktur handelte, wäre eine Randomisierung mit Wartelisten der Akzeptanz und Arbeitsweise des Dienstes hinderlich gewesen. Unser Ziel bestand nicht darin, die Wirksamkeit einer palliativmedizinischen Intervention *per se* zu untersuchen, da dies mittlerweile durch Studien im angloamerikanischen Raum belegt ist (siehe ausführliche Darstellungen dazu im Kapitel 1.4 und 1.5), sondern die Effektivität im deutschsprachigen Raum an einer Universitätsstruktur erstmalig zu erfassen. Die Fragebögen wurden durch Recherche und Auswahl aus validierten und standardisierten Fragebögen für das palliativmedizinische Setting zusammengestellt. Zusätzlich definierten wir die Outcome- Parameter für die Erfassung der Effektivität der Palliativmedizinischen Mitbetreuung exakt, was Voraussetzung für die methodologische Qualität und Reliabilität darstellt (Bausewein 2004). Zudem entwickelten wir eigene Fragen, um eine Vielzahl der Probleme palliativer Patienten in einem angemessenen und dem klinischen Setting entsprechenden Rahmen abzudecken.

In einer Übersichtsarbeit von Simon et al. (2009) wird im Speziellen auf die methodologischen Herausforderungen in der Evaluierung palliativmedizinischer Konsildienste eingegangen. Insbesondere wird das in unserer Studie verwendete Vorher-Nachher Design mit den entsprechenden Vor- und Nachteilen behandelt und es werden Konzepte zur Verbesserung der methodischen Aussagekraft vorgelegt, die wir nach

Möglichkeit in die Studie integriert haben. Man sollte sich vor Augen führen, dass es sich bei der Intervention eines Palliativmedizinischen Dienstes um eine komplexe (Craig et al. 2008) und vielschichtige Mitbetreuung handelt, deren Effekte mit quantitativen Methoden einer randomisiert kontrollierten Studie möglicherweise nicht ausreichend erfasst werden können.

Die schwerstkranken Patienten stellen ein sehr vulnerables Patientengut dar, deren Allgemeinzustand sich jederzeit rapide verschlechtern kann. Dies spiegelt sich wiederum in den für die Palliativmedizin üblicherweise hohen Studienabbruchquoten wider, die zu einer geringeren Power der Studien (El-Jawahri et al. 2011) führen können. Das aktuelle Review von Hui et al. (2013) zeigte, dass sich die Ausfallquote palliativmedizinischer Studien bei Erreichen des primären Endpunktes bei 26% und bei Studienende bei 44% bewegte. Rinck et al. (1997) erfassten in ihrem Reviews über die methodologische Qualität von Effektivitätsstudien in der palliativmedizinischen Onkologie Ausfallquoten zwischen 34% und 80%. Der Review über 20 Studien von Zimmermann et al. (2008) zur Effektivität palliativmedizinischer Intervention gemessen an der Symptomlast und Lebensqualität zeigt eine mittlere Ausfallquote von 40% (Spannweite 3%-92%). Die hohen Ausfallquoten veranschaulichen den Aufwand und die methodologische Limitation in der Palliativmedizinischen Forschung (Hopkinson et al. 2005, Aktas und Walsh 2011). In unserer Studie liegt die Ausfallrate der Patienten bei 36% (31% bei Mitberechnung fremdanamnestischer Angaben) und somit im Vergleich zu oben genannten Studien verhältnismäßig gut.

Der ECOG unserer Patienten war mit dem ECOG der analysierten Studien im Review von Hui et al. (2013) durchaus vergleichbar. Dies kann Hinweis darauf sein, dass unsere Auswahl der Methoden für den klinischen Zustand der Patienten und dem klinischen Rahmen angepasst war. Um die Fallzahl zu erhöhen, könnten in Zukunft Studien mit dem Vorher-Nachher Design multizentrisch mit gematchten Kontrollgruppen durchgeführt werden. Mögliche Confounder können dann auch mittels statistischer Methoden wie zum Beispiel multivariaten Analysen reduziert werden. Unsere Studie mit dem Vorher-Nachher Design unterliegt natürlichen Störfaktoren, die wir bestmöglich zu vermeiden versucht haben, aber aufgrund struktureller Rahmenbedingungen nicht auszuschließen waren: Die medizinische Verantwortung und Verantwortlichkeit verbleibt bei dem primären Stationsteam, der PMD wird von ärztlicher Seite für einen Patienten angefordert. Der PMD agiert als Konsildienst, indem er dem Stationsteam seine Therapieempfehlungen ausspricht. Ob diese letztendlich umgesetzt werden, wird ausschließlich von ärztlicher Seite der betroffenen Station entschieden. Die Umsetzung der Empfehlungen stellen allerdings Grundlage dar für die

Symptomkontrolle und Zufriedenheit des Patienten und seiner Angehörigen und dient als Outcome für die Studie. Umgekehrt hängt eine optimale Symptomkontrolle auch vom Wissen und der Kommunikation der Mitarbeiter auf Station ab; ob und dass der Patient bereits durch die stationäre Aufnahme selbst profitiert, kann unter diesen Bedingungen nicht ausgeschlossen werden und muss zu möglichen Confoundern der Ergebnisse gezählt werden. Ein in der Palliativmedizin bekanntes Phänomen bei der Evaluierung der Effektivität palliativmedizinischer Interventionen stellen der Selektions- und Beobachtungsbias für die Patienten dar, für die ein Palliativmedizinischer Dienst angemeldet wird, wie auch Simon et al. aufzeigen (2009). So könnten zum Beispiel Unterschiede zwischen den teilnehmenden und nicht teilnehmenden Patienten bestehen oder die Erfassung von Lebensqualität mit den verwendeten Fragebögen inadäquat gewesen sein. Durch die Festlegung der Outcomes auf sogenannte „Patient Reported Outcome Measures“, abgekürzt PROM's, erfassten wir nur die Patienten, die kognitiv und körperlich in der Lage waren an der Studie teilzunehmen. Patienten, die zu schwach, verwirrt oder sich in einer Krisensituation befanden, erfassten wir nicht, obwohl auch diese Patienten und vor allem auch ihre Familien vom PMD betreut wurden und wir keine objektiven Parameter über die Zufriedenheit mit dem PMD eruieren konnten. Hier wäre für zukünftige Studien zum Beispiel denkbar, Fremdanamnesebögen zu integrieren oder eine Nachbefragung der Angehörigen bezüglich ihrer Zufriedenheit durchzuführen, was wichtige Daten zur Versorgungssituation dieser schwerkranken Patienten liefern könnte (Groh et al. 2012; Perner et al. 2012). Bedacht werden muss hierbei, dass die Fremdeinschätzung der Angehörigen und des medizinischen Personals laut Literatur in unterschiedlichem Maße zuverlässig für die tatsächliche Wahrnehmung aus Patientensicht ist (Fleming et al. 2005) (Stromgren et al. 2001; Snow et al. 2009). Berücksichtigt werden müssen auch Verzerrungen der Ergebnisse durch den Krankenhausaufenthalt selber, sei es im Rahmen der medikamentösen Therapie oder durch Beschwerden und Veränderungen, die mit der progredienten Grunderkrankung einhergehen (Rinck et al. 1997). Temporäre Trends können sich durch die Konsilanfragen von bestimmten Stationen in den Diagnosen und physischen Beschwerden der Patienten zeigen. Um diesen Effekt zu schmälern, führten wir die Erfassung der Patienten über zwei Zeiträume hinweg durch.

Unsere Ergebnisse deuten durch die hoch signifikante Verbesserung des Palliative Outcome Scale (POS) während der Betreuungszeit des PMD und der hohen Zufriedenheit der Patienten, ihrer Familien und der Stationsteams darauf hin, dass der Palliativmedizinische Dienst die Symptomkontrolle und die Lebensqualität der Patienten verbessern kann. Der Palliativmedizinische Dienst beinhaltet auch eine Weichenstellung für eine

palliativmedizinische Weiterbetreuung, Organisation und Optimierung der häuslichen Versorgungssituation. Deshalb sollten in zukünftigen Studien auch die mittel- bis längerfristigen Effekte mittels eines dritten Befragungszeitpunktes in der Woche drei bis fünf nach Entlassung vorgesehen sein.

Da der körperliche und psychische Zustand der Patienten sehr unterschiedlich war, sollte bei weiteren Studien im Palliativbereich darauf geachtet werden, den Fragebogen so kurz wie möglich zu gestalten. Meist war der Fragebogen zum Zeitpunkt t1 innerhalb von 20-30 Minuten auszufüllen, beim Zeitpunkt t2 dauerte dies mindestens 30 Minuten, da dieser zusätzliche Fragen zur Zufriedenheit mit dem PMD und zur Veränderung der Symptome seit Mitbetreuung des PMD umfasste.

Es existiert bereits eine Untersuchung von Groh et al. (2012), die ebenfalls die Symptomkontrolle und Lebensqualität von Patienten, die von einem SAPV-Team zu Hause betreut werden, mittels ähnlichen Methoden erfasst hat. Diese Ergebnisse zeigen eine deutlichere Verbesserung der Symptomkontrolle und der Lebensqualität durch die Mitbetreuung der SAPV Teams im Vergleich zu unserem stationären Palliativmedizinischen Dienst. Allerdings lag das Intervall zwischen erster und zweiter Befragung bei diesen Patienten bei einem Median von 2,5 Wochen, im Vergleich zur mittleren Betreuungsdauer unserer Studienpatienten von 6 Tagen.

Im klinischen Alltag besteht bereits eine enge Kooperation und ähnliche Arbeitsweise der stationären und ambulanten Palliativdienste, deren Effektivität durch kooperierende Forschungsprojekte gerade auch im Hinblick auf notwendige palliativmedizinische Versorgungsstrukturen umfassender untersucht werden sollten

6.2 Patienten-und Angehörigenbefragung

Die Studie von Yang et al. (2011) und Cawley et al. (2011) zeigten, dass es für Patienten und ihre Familien schwierig war, definierte Aufgabenbereiche zu nennen, in denen sie der Palliativmedizinische Dienst unterstützt hat. Entscheidend für die Betroffenen war, dass das palliativmedizinische Team eine Art „Koordinations- und Ankerfunktion“ im hektischen Krankenhausalltag innehatte, Zeit für Gespräche vorhanden war und ihnen ein Gefühl der Wertschätzung entgegen gebracht wurde.

Diese Schwierigkeit bestimmte Aufgabenbereiche anzugeben zeigte sich bei unserer Studie z.B. bei der Frage nach spiritueller Unterstützung als Aufgabenbereich des PMD oder in den

freien Kommentaren; auch hier wäre ein qualitatives Setting geeigneter, um Aufgabenbereiche des PMD aus Angehörigen- und Patientensicht zu ergänzen.

6.3 Mitarbeiterbefragungen Mitarbeiterbefragung

Bei den Fragen an die Mitarbeiter war für uns interessant zu erfahren, wie die Einstellung zu Palliativmedizin im Allgemeinen und im speziellen die Erwartungen an den Palliativmedizinischen Dienst waren. Die Skala von 0-10 erwies sich als verlässlich, da sich der Range bei jeder Frage von 0 bis 10 erstreckte. Da der Rücklauf zu beiden Zeitpunkten über 60% lag und der Anteil der Berufsgruppen annähernd gleich verteilt war, können wir davon ausgehen, dass die Ergebnisse tatsächlich die Haltung der Mitarbeiter am Klinikum Rechts der Isar widerspiegeln. Die anonymisierte Befragung war insofern limitiert, als dass sie zu einer Selektion der Mitarbeiter führen konnte, die speziell an der Palliativmedizin interessiert waren. Bei unserer Befragung sprach allerdings die Spannweite der Ergebnisse gegen diese Annahme. Wir führten die Studie auf denjenigen Stationen durch, von denen wir die meisten Konsultationen erwarteten und schlossen Intensivstationen und Ambulanzen aus. Da gerade Palliativmedizinische Dienste die Mitarbeiter im Intensivbereich bei vorherrschender Unsicherheit im Umgang mit Therapieentscheidungen lebenserhaltender Maßnahmen (Jox et al. 2010) im Entscheidungsprozess mit den Angehörigen unterstützen können, wäre es aufschlussreich dies in einem anderen Studiendesign zu erforschen.

Sowohl im Jahr 2010 als auch im Jahr 2012 wurde der Anteil palliativmedizinischer Patienten auf Station von allen Berufsgruppen auf 5-10% geschätzt, was etwas niedriger liegt als die von Gott et al. angegebene 11% (2001).

Bei der Frage nach der Bewertung der Aus- und Weiterbildung in Palliativmedizin gaben zu beiden Befragungszeiträumen die Mitarbeiter einen Median von 3 an auf einer Skala von 0=könnte nicht schlechter sein bis 10=könnte nicht besser sein. Daraus lässt sich folgern, dass die Lehre und Weiterbildung in Palliativmedizin als schlecht beurteilt wird. Bei der Frage nach dem Wunsch nach mehr Lehre in Palliativmedizin lag der Median bei den Berufsgruppen insgesamt bei einem Median von 8 oder sogar 9 auf der Skala 0= überhaupt nicht befürworten bis 10= extrem befürworten. Es ist offensichtlich, dass dem ausgeprägten Wunsch nach mehr Lehre, sowohl in der pflegerischen als auch in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung Rechnung getragen werden muss.

Die 2012 von Lamba et al. (2012) erschienene Studie, die im Rahmen der Integration der Palliativmedizin als Subspezialisierung in der Notfallmedizin durchgeführt wurde, zielte darauf ab, die notwendigen Kenntnisse und den Wissensstand der Assistenzärzte auf diesem Gebiet zu erfassen; im Vergleich zu unserer mit ähnlichen Methoden durchgeführten Befragung wurden auch hier ungenügende Kenntnisse vor allem im Bereich der Schmerztherapie, im Umgang und Management mit Schwerkranken und Sterbenden und bei Therapieentscheidungen bzgl. der Einstellung lebensverlängernder Maßnahmen entdeckt. 79% der Befragten wünschen sich mehr Ausbildung in Palliativmedizin, wie auch die 80% der von uns befragten Mitarbeiter.

Wie es der folgende Kommentar der Befragung von 2010 veranschaulicht, liegt auch in der Arbeitsbelastung eine Herausforderung für den Umgang und die Zufriedenheit im Umgang mit Schwerkranken: „Es ist traurig, weil für Sterbende keine Zeit im Stationsalltag bleibt für eine zufriedenstellende Versorgung/Begleitung in der letzten Lebensphase.“ Die Schlussfolgerung: „Palliativstation wäre ideal“ unterstreicht die Notwendigkeit geeigneter Rahmen- und Ressourcenstrukturen, birgt aber die Gefahr, dass das Wissen in Palliativmedizin verlagert wird und die Versorgung der verbliebenen 90% an Schwerkranken auf Normalstationen nicht verbessert wird.

Bei der Frage nach Unterstützung bei speziellen pflegerischen Maßnahmen lag die Erwartung mit einem Median von 8 zwei Punkte höher als die Zufriedenheit im Jahr 2012, siehe Kapitel 3.2. Diese Diskrepanz beim Vergleich der Befragung von 2010 mit der von 2012 ist bei allen Berufsgruppen ähnlich verteilt. In diesem Rahmen wären qualitative Interviews sinnvoll, insbesondere bei den Pflegenden selbst, um herauszufinden, ob und wo der Bedarf nicht ausreichend zufriedenstellend ist. In diesem Kontext muss zudem angemerkt werden, dass der Bedarf an Unterstützung im pflegerischen palliativmedizinischen Bereich mit einer Krankenschwester-Planstelle für das gesamte Klinikum nicht ausreichend gedeckt sein und sich dies in der Befragung widerspiegeln kann.

Da die spirituelle Begleitung eine der Aufgabenbereiche der Palliativmedizin ist, wollten wir den Bedarf der Mitarbeiter an Unterstützung durch den PMD bei spirituellen Fragestellungen eruieren. Die Erwartung an den PMD als Ansprechpartner bei spirituellen Fragestellungen lag im Jahr 2010 bei einem Median von 7 und bei der Zweitbefragung (Zufriedenheit mit dem PMD) im Jahr 2012 bei 6, s. Kapitel 3.2.

Die Erwartung und Zufriedenheit mit dem PMD in diesem Bereich lag nicht so hoch wie in den medizinischen und pflegerischen Aufgabenbereichen. Dies könnte daran liegen, dass Spiritualität nicht implizit mit einer palliativmedizinischen Behandlung in Verbindung

gebracht wird, sondern der Seelsorge allein zugeschrieben wird oder dass die spirituellen Bedürfnisse sowohl der Patienten als auch der Mitarbeiter dem medizinischen Alltag untergeordnet sind. Unser Anspruch dabei war es nicht, mittels einer einzigen quantitativen Frage, mehr über die Einstellung und Wahrnehmung der Mitarbeiter zu Spiritualität herauszufinden, sondern einen Eindruck zu bekommen, ob und wie die Mitarbeiter Spiritualität im Rahmen der Palliativversorgung sehen. Nach dem Arbeitskreis der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin richtet sich „Spirituelle Begleitung in der Palliativversorgung an kranke Menschen, ihre Angehörigen sowie an die Mitarbeitenden – unabhängig von ihrer Weltanschauung, Religion und Konfession“ (Palliativmedizin 2007). Weiterbildung medizinischer Berufsgruppen in Spiritualität steigert sowohl ihre Empathie im Umgang mit Schwerkranken als auch ihre eigene Lebenszufriedenheit und Zufriedenheit mit ihrem Beruf (Wasner et al. 2005). Im Zusammenhang mit der Belastung und insbesondere der Zufriedenheit im Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden sowie dem Wunsch nach Weiterbildung in Palliativmedizin könnten spezielle Fortbildungen die Sensibilität und Professionalität der Mitarbeiter und als Folgeerscheinung die Versorgung Schwerkranker und Sterbender insgesamt verbessern.

Bei den Stationsbefragungen zeigte sich vor allem der Unterstützungsbedarf bei der Symptomkontrolle, der psychosozialen Betreuung von Patienten und ihren Angehörigen, bei der Beratung bei rechtlichen Fragestellungen sowie bei der Organisation der weiteren Versorgung, s. Kap. 3.2.

Die Erwartungen der Mitarbeiter an den PMD konnten im Bereich der Schmerztherapie, sonstiger Symptomkontrolle und Beratung bei Therapieentscheidungen erfüllt werden. Auch im Bereich der psychosozialen Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen, der Entlastung des Stationsteams und der Wissensvermittlung in Palliativmedizin zeigten sich die Mitarbeiter zufrieden. Dies zeigt, dass die Arbeitsweise des Palliativmedizinischen Dienstes auch den Erwartungen und Bedürfnissen der Stationsteams angepasst ist.

6.4 Patienten Outcome

Hauptoutcome POS

Wir wählten den POS aufgrund seiner Einsetzbarkeit bei Palliativpatienten mit unterschiedlichen, nicht nur onkologischen Erkrankungen. Er wurde in Studien sowohl bei Patienten mit onkologischen Erkrankungen aber auch bei Patienten mit terminaler Herz-und

Niereninsuffizienz oder COPD und ebenso bei Patienten mit Multipler Sklerose angewandt (Bausewein et al. 2011). Neben seiner klinisch relevanten Aussagekraft wird er auch im Behandlungsverlauf als Erfolgskontrolle eingesetzt und registriert durch die Angabe der Beschwerden innerhalb der letzten 3 Tage somit ebenfalls Veränderungen über einen kürzeren Zeitraum, Die signifikante und klinisch relevante Veränderung des POS Gesamtscore von 19 auf 14.5 mit einer mittleren Effektstärke von 0.78 während der medianen Mitbetreuungszeit des Palliativmedizinischen Dienstes von 6 Tagen zeigte eine Verbesserung der Symptomkontrolle und des Wohlbefindens der Patienten, und dies, obwohl sich der funktionelle Status der Patienten, gemessen am ECOG tendenziell verschlechterte (Kap.3.6). Bei den Freitextangaben über die Probleme der letzten drei Tage konnte leider nicht angegeben werden, ob diese Probleme zum aktuellen Zeitpunkt bereits gelöst wurden. Es zeigte sich im Verlauf der Mitbetreuung durch den PMD (Kap.3.5), dass Atemnot und Schwäche zunahmten. Diese Beobachtungen decken sich auch mit den Ergebnissen, die im Rahmen der HOPE Erfassung bei n=2293 Patienten (Kapitel 1.6., Abb. 6) gewonnen wurden. Diese Patienten wurden ebenfalls jeweils vor und nach Beginn einer palliativmedizinischen Behandlung nach aktuellen Symptomen befragt. Vor allem Schwäche, Müdigkeit, Appetitmangel, Luftnot und Obstipation nahmen im Verlauf der Behandlung zu bzw. persistierten (HOPE CLARA 2009).

Nebenoutcome MIDOS 2

Die Tatsache, dass sich der MIDOS 2 Gesamtscore während der Mitbetreuung des PMD nur geringfügig ändert könnte mehrere Gründe haben (siehe Kapitel 3.5). Zum einen misst der MIDOS 2 die aktuelle gesamte Symptomlast. Wie die im POS von den Patienten genannten Hauptproblemen (s. Kapitel 3.5) zeigten, können sich akute Symptome wie zum Beispiel Schmerzen oder gastrointestinale Symptome verbessern (s.u.), während hingegen Schwäche ein persistierendes und an Intensität zunehmendes Symptom bleibt, das zudem therapeutisch schwer beeinflussbar ist. Der MIDOS 2 Gesamtscore gibt diese dynamische Veränderung allerdings nicht wieder.

Bei der Auswertung der einzelnen Items zeigt sich nur eine statistisch und klinisch signifikante Verbesserung im Bereich der Schmerzangabe von 1= leichte Schmerzen bis 0= keine Schmerzen ($p= 0.001$) und ein positiver Trend bei Obstipation (siehe Kapitel 3.5). Dies erklärt sich durch eine Optimierung der Schmerzkontrolle, wobei dabei immer auch darauf

geachtet wird, gastrointestinale Nebenwirkungen wie Übelkeit oder Obstipation (prophylaktisch) zu therapieren.

In einer Untersuchung von Zang et al. (2011) wurde festgestellt, dass der ESAS (die englische Version des Midos 2) Gesamtscore bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen negativ mit dem Überleben korreliert war. Somit kann er auch als Verlaufsparemeter bei palliativen Patienten dienen und vor allem bei Patienten, die sich mit einer plötzlichen Symptomverstärkung präsentieren, prognostischen Wert haben.

Auch an dieser Stelle muss die kurze Betreuungszeit von 6 Tagen bedacht werden, und so überrascht es nicht, dass sich Items wie Angst oder Depression in so einem kurzen Betreuungsintervall nicht verändern, s. Kapitel 3.5. In der klinischen Erfahrung zeigt sich, dass Angst bei Palliativpatienten eine große Rolle spielt, gerade auch im Zusammenhang mit körperlichen Beschwerden wie der Atemnot (The SUPPORT Principal Investigators 1995; Bausewein et al. 2007; O'Connor et al. 2010). Erstaunlich ist allerdings, dass Patienten in der Befragungssituation Angst meist verneint haben; diese konnte vielleicht erst durch professionelle Gespräche im Verlauf der Betreuung gegenüber dem PMD artikuliert werden. Die Angst, die sich beispielsweise hinter Atemnot verbarg, könnte als solche vom Patienten als Atemnot wahrgenommen worden sein. Atemnot tritt zu 40-60% im Verlauf aller fortgeschrittenen Krebserkrankungen auf. In der Palliativsituation ist auch die Angst vor dem Ersticken eine häufige Angst der Patienten, und kann auch Ausdruck der Angst vor dem Sterben sein (Bausewein et al. 2007).

Depressivität wurde von den Patienten auf der gesamten Intensitätsskala angegeben, und es zeigte sich im Vorher-Nachher Vergleich auch ein positiver Trend, s. Kap.3.5. Hierzu könnten zum einen klärende Gespräche über Prognose und Verlauf der Erkrankung und Unterstützungsmöglichkeiten, zum anderen offene Gesprächsangebote beigetragen haben.

Lebenszufriedenheit und Lebensqualität

Lebensqualität

Nach der WHO Definiton:

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“ (The WHOQOL Group 1998).

Davon ausgehend, dass zahlreiche physische wie auch psychische Belastungen, die eine schwere Erkrankung mit sich bringt, die Lebensqualität und die Lebenszufriedenheit der Patienten einschränken und die Palliativmedizin als ihr Hauptziel die Verbesserung der Lebensqualität sieht, soll an dieser Stelle auf die Verwendung dieses Begriffes eingegangen werden.

“ Quality of life is whatever the patient says it is.”

Prof. Ciaran O’Boyle

In den letzten Jahrzehnten wurden zahlreiche Studien zur Erfassung der Lebensqualität von Palliativpatienten mit vorwiegend onkologischen, aber auch neurologischen, kardiovaskulären und Lungenerkrankungen durchgeführt. Bereits im Jahr 2004 stellten Neudert et al. und im Jahr 2005 Fegg et al. fest, dass die Lebensqualität von Patienten mit fortgeschrittenen Erkrankungen nicht von ihrem aktuellem körperlichen Funktionsstatus abhängt, sondern dass die individuellen Lebensbereiche und Werte den Patienten im Verlauf einer terminalen Erkrankung begleiten und ihm einen Lebenssinn geben. In der von Fegg et al. publizierten Studie (2010) wurde das ebenfalls von ihm und seinen Kollegen entwickelte spezifische Lebensqualitätsinstrument, genannt SMILE (Satisfaction with Meaning in Life) bei Palliativpatienten erfasst. Dabei handelt es sich um ein Instrument, das die individuelle Lebensqualität durch die Nennung der wichtigen Lebensbereiche und deren Zufriedenheit durch den Patienten selbst erfasst. In der Untersuchung von 2010 hat sich herausgestellt, dass die Lebensqualität der schwerkranken Patienten im Vergleich zu Gesunden in den Bereichen Familie/Partner und Natur gleich gut angegeben wird. Die Autoren weisen darauf hin, dass der SMILE auch als therapeutisches Instrument bei Palliativpatienten eingesetzt werden kann, indem die individuellen sinnstiftenden Lebensbereiche und Werte in die ganzheitliche Behandlung am Lebensende integriert werden können. Für unser Studiensetting, das vor allem zum Ziel hatte, die Symptomkontrolle und die Lebensqualität mittels des POS zu erfassen, war es aufgrund der zeitlichen Enge und des schlechten Allgemeinzustandes der Patienten, nicht möglich, zusätzliche Lebensqualitätsinstrumente wie beispielsweise den SMILE zu integrieren. Echteld et al. (2005) haben gezeigt, dass die individuelle Lebensqualität bei Patienten, die auf eine Palliativstation aufgenommen wurden, über einen Zeitraum von drei Wochen konstant bleibt, so dass wir bei unserer kurzen stationären Betreuungsdauer keinen grossen Effekt der Intervention des Palliativmedizinischen Dienstes auf die Lebensqualität während des stationären Aufenthalt erwarten konnten.

Nebenoutcome SWLS, Lebenszufriedenheit

Wir wählten den SWLS zur Messung der Lebenszufriedenheit aufgrund der schnellen Durchführbarkeit (laut Diener 1-2 Minuten) und der Vergleichbarkeit mit den Angehörigen. Der SWLS wurde in der Literatur als einerseits ein zeitlich stabiles Konstrukt, andererseits sensitiv für Veränderungen im Behandlungsverlauf beschrieben.

Der SWLS der Angehörigen unserer Studie wies sogar einen negativen Trend auf (bei geringer Fallzahl ist das Ergebnis allerdings nicht aussagekräftig, s.u.).

Ein Grund für die geringe Veränderung des SWLS (s. Kap.3.5) kann die Tatsache darstellen, dass der Lebenszufriedenheit Fragebogen ein relativ stabiles Konstrukt ist, ähnlich wie die Lebensqualität. G. Groh et al. (2012) verwendete im ambulanten Setting den ins Deutsche übersetzte aber noch nicht validierte Mc Gill Questionnaire of Life und detektierte signifikant deutliche Verbesserungen der Lebensqualität nach Intervention eines SAPV Teams. Dies kann sich zum einen dadurch erklären, dass der Mc Gill Fragebogen einerseits für Palliativpatienten besser geeignet ist als der SWLS und andererseits die Verbesserung der Lebensqualität zu Hause durch eine längere Betreuungszeit des Palliativteams ermöglicht werden kann. Eine verbesserte Infrastruktur an pflegerischen und unterstützenden Massnahmen, die vor einem Krankenhausaufenthalt nicht vorhanden waren, führt zusätzlich zu einer Entlastung der pflegenden Angehörigen. Im deutschen Sprachraum existierte bei Entwicklung unserer Studie 2010 kein validierter kurzer Fragebogen, der zur Erfassung der Lebensqualität von Palliativpatienten unterschiedlichster Erkrankungen geeignet war. Einige unserer Patienten waren von der Frage des SWLS «Mein Leben entspricht meinen Idealvorstellungen» irritiert und hatten vor allem zum ersten Befragungszeitpunkt Schwierigkeiten sie zu beantworten. Sie merkten an, dass manche Fragen unpassend seien und sie die Einschränkung ihrer Lebenszufriedenheit in direkter Relation der bestehenden, sich verschlechternden Grunderkrankung sahen. Sie stufte ihre Lebensqualität ebenfalls durch den Krankenhausaufenthalt durch mangelnde Selbstständigkeit insgesamt niedriger ein.

Numeric Rating Scale (NRS) Fragen

Die Belastung der Patienten durch ihre Erkrankung wurde jeweils vor und nach Mitbetreuung mit einem Median von 8 angegeben, s. Kap. 3.5, und unterstreicht die flächendeckende Unterstützung, die Schwerkranke benötigen.

Da sich die schwerkranken Patienten von ihren Angehörigen gut unterstützt fühlten, diese sich aber enorm belastet gezeigt haben, sollten im Sinne präventionstherapeutischer Maßnahmen konkrete und flächendeckende Hilfestellungen für die Angehörigen zur Verfügung gestellt werden. Beispielsweise zeigen Untersuchungen aktuellen Datums zeigen, dass SAPV Teams sowohl die Lebensqualität der Patienten als auch ihren Angehörigen verbessern und die Familien entlasten kann (Groh et al. 2012).

Zufriedenheit mit dem PMD, NRS

Das Feedback der von uns befragten Patienten wie auch vorausgegangene Studien zeigen, dass es schwer ist, definierte Aufgabenbereiche des PMD aus Patientensicht zu formulieren, Yang et al. (2011). Dafür spricht auch die geringere Anzahl an Patientenantworten, insbesondere im Bereich der Spiritualität (n=28), Kapitel 3.6. In diesem Rahmen sei angemerkt, dass der Palliativmedizinische Dienst keinen eigenen Seelsorger zur Verfügung hat, sondern es sich um die Zusammenarbeit mit der Seelsorge handelt, die von Station getrennt angefordert werden kann. Somit wurde die seelsorgerische Mitbetreuung in den meisten Fällen nicht als Aufgabengebiet des PMD gesehen. Es sei außer Frage gestellt, dass Patienten Palliativpatienten Spiritualität und Altruismus am Lebensende wichtig sind (Fegg, et al. 2005).

Freitextangaben, Aktuelle Probleme

Die Versorgungsplanung wurde sowohl vor als auch nach Mitbetreuung von den Patienten als Problem genannt (Kap. 3.6), wobei differenziert werden muss, dass vor Mitbetreuung die Frage nach einer grundsätzlich möglichen Betreuung zu Hause im Raum stand während hingegen zum Zeitpunkt der Zweitbefragung bei Entlassung die Organisation der weiteren Versorgung von dem palliativmedizinischen Team zum Großteil bereits umgesetzt wurde, die Patienten sich vielleicht dennoch Gedanken machten, wie diese Versorgung dann tatsächlich zu Hause realisiert werden würde. In diesem Kontext wäre in zukünftigen Studien ein dritter Befragungszeitpunkt dieser Patienten sinnvoll, um ein Bild über die tatsächliche Zufriedenheit der weiteren Versorgung zu erhalten.

Die mentale Beschäftigung mit der weiteren Versorgung stellt nicht nur organisatorisches Problem für die Patienten dar, sondern verlangt auch einen emotionalen Umgang mit Verlust, mit Abschied Nehmen von seiner Familie und seinem Zuhause.

Zufriedenheit der Patienten

Die mittelmäßige Zufriedenheit der Patienten mit der Symptomkontrolle des PMD mit einem Median von 6 lässt sich zum einen dadurch erklären, dass die Patienten trotz Symptomkontrolle weiterhin unter Schwäche litten (20% der Problemangaben im POS, s. Kap.3.5; keine zufriedenstellende Besserung der Schwäche.) Trotz antriebssteigernder Therapie (mit beispielsweise Methylphenidat (Bausewein et al. 2007) kann Schwäche als Symptom der progredienten Erkrankung oftmals nicht zufriedenstellend verbessert werden, was leider die klinische Erfahrung bestätigt. Dies muss bei der Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt werden.

Patientendiagnosen, ECOG

Patienten mit Herzkreislauferkrankungen stellen wie bereits erwähnt trotz des chronischen und zu Tode führenden Verlaufs immer noch einen geringen Anteil der palliativmedizinisch betreuten Patienten dar, obwohl auch diese Erkrankungen in Zukunft zunehmen werden.

Bei den 80 Studienpatienten hatten 99% die Diagnose einer malignen Erkrankung, von den 122 Patienten, die wir im gleichen Zeitraum nicht in die Studie einschließen konnten litten 93% an onkologischen Erkrankungen. Die Statistik stimmt auch mit der des PMD überein (s. Kapitel 3.8). Dies kann Grund für einen „natürlichen“ Selektionsbias sein, denn wir konnten nur die Patienten in die Studie einschließen, die kognitiv und physisch in der Lage waren, den Fragebogen auszufüllen, dementsprechend wurden Patienten mit neurologischen Erkrankungen beispielsweise häufiger nicht erfasst. Sinnvoll wäre es, für gerade diese Patientengruppe, für eine Fremdanamnese passende Fragebögen zu entwerfen.

Gründe für die Barrieren der frühzeitigen Inanspruchnahme des Palliativmedizinischen Dienstes herauszufinden könnten Inhalt zukünftiger Studien sein.

6.5 Patienten Symptome

Die Symptome, die unsere Patienten angegeben haben, finden sich auch in der Literatur in unterschiedlichen Häufigkeiten wieder: In der Untersuchung von Yennurajalingamet al. (2011) litten Patienten mit fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen bei Erstkontakt mit einem Palliativdienst am häufigsten unter Schmerzen, Schwäche, Kachexie, Schlaflosigkeit, Schwindel, Angst, Appetitmangel, Dyspnoe, Depressivität, und Übelkeit; auch Verwirrtheit,

Verstopfung, Halluzinationen und ein trockener Mund wurden aufgezählt. In der Untersuchung mehrerer Autoren (Hockley und Dunlop 1988; Ahmed et al. 2004; Braiteh et al. 2007; Gilbertson-White et al. 2011) zeigten die Patienten Fatigue, Übelkeit, Dyspnoe bis zu 40%, Angst und Depressivität bis zu 10%. Die 14 häufigsten Symptome waren Schmerzen, Dyspnoe, Übelkeit, Depressivität, Verstopfung, Kachexie, Schlafstörungen, Angst, Erbrechen, Fatigue, Gewichtsverlust, Husten, Dysphagie, und Müdigkeit/Schläfrigkeit. Unsere verwendeten Fragebögen deckten die Symptome ausreichend ab, bis auf Schlafprobleme und Pollakisurie als krankheitsspezifisches Symptom gaben keine Patienten zusätzliche Beschwerden an.

6.6 Angehörige Outcome

Die Zufriedenheit der Angehörigen mit dem PMD in verschiedenen Bereichen wurde mit 7 bis 9 als hoch angegeben, Kapitel 4.3. Obwohl kein weiterer Aufgabenbereich von den Angehörigen genannt wurde, wäre es interessant zu erfahren, in welchen individuellen Bereichen sich die Angehörigen mehr Unterstützung wünschten. Bei unserer Befragung haben die Angehörigen angegeben, sich zumindest im Alltag unterstützt zu fühlen und sogar eine Verbesserung während der Mitbetreuung angegeben (von Median 6 auf 8, Kapitel 4.3). Aktuelle Daten von Götze et al. (2012) in einem anderen Setting bestätigen, dass sich die Angehörigen von palliativen Patienten zwar unterstützt fühlen, dennoch leiden sie unter einer schlechteren Lebensqualität. Die Evidenz von spezifischen therapeutischen Interventionen für Angehörige in der letzten Lebensphase der Patienten ist laut dem Cochrane Review von Candy et al. (2011) gering. Osse et al. (2005) schlagen vor, im Rahmen eines halbstrukturierten Interview eine Analyse der individuellen Bedürfnisse der Angehörigen durchzuführen, um ihre Belastung zu verringern. Weitzner et al. (1999) beobachteten beispielsweise, dass die Verschlechterung der Lebensqualität von Angehörigen palliativer Patienten mit dem schlechteren Funktionsstatus der Patienten korreliert

Mit dem Wissen um die Belastung der Angehörigen kommt präventionstherapeutischen Maßnahmen eine große Bedeutung aus zweierlei Hinsicht zu: Zum einen um die Angehörigen zu unterstützen, damit die Versorgung zu Hause bis zuletzt für die Patienten möglich ist. Zum anderen, um die Angehörigen vor psychischen und physischen Erkrankungen zu schützen (Kohler et al. 2012).

Die von den Angehörigen angegebene Belastung mit einem Median von 9.5 vor Mitbetreuung des PMD zeigen, dass sich die Angehörigen extrem belastet fühlen, s. Kap.4.3. Vergleicht man die Belastung der korrespondierenden Patienten und ihren Angehörigen nach Geschlecht, so schätze die männlichen Angehörigen die Lebensqualität der Patienten höher (Median= 5 vor Mitbetreuung und 7 nach Mitbetreuung) ein als weibliche Angehörige (Median=2 vor und 1 nach Mitbetreuung des PMD). Aufgrund der geringen Fallzahl von 8 Paaren wurde kein signifikanter Unterschied detektiert und somit kann dies Ergebnis nur einen Hinweis auf Geschlechterunterschiede in der Wahrnehmung der Belastung geben.

Wie eine Analyse von 1003 pflegenden Angehörigen in Deutschland gezeigt hat, nehmen männliche pflegende Angehörige eher professionelle Unterstützung in Anspruch als weibliche Pflegende (Lüdecke et al. 2009). Als Konsequenz könnte hier eine frühzeitige aktive

Unterstützung besonders weiblicher Patienten und Angehöriger notwendig sein, um psychischen (und physischen) Komorbiditäten vorzubeugen.

SWLS

Die Angehörigen in unserer Studie haben vor Mitbetreuung einen SWLS Score Median von 23.5 und nachher den Median 20.75 erreicht. Bei einem medianen Alter von 69 Jahren liegen die Ergebnisse im unterdurchschnittlichen Bereich (laut Glaesmer et al 2011 liegt der Mittelwert in der Altersklasse 65-74 Jahren zwischen 24.14 und 26.38). Dieses Ergebnis hat Limitationen durch die Stichprobe von n=8 Angehörigen.

Die weiblichen Angehörigen beispielsweise waren bereits vor Mitbetreuung des PMD durchschnittlich 15 Stunden pro Tag mit der Pflege ihres schwerkranken Mannes (s. Kap.4.1) betraut, so dass man annehmen kann, dass deren Lebenszufriedenheit durch die gesamte Situation und durch die eingeschränkte körperliche und mentale Leistungsfähigkeit eingeschränkt war.

Eine Erklärung für die Verschlechterung der Lebenszufriedenheit könnte an der neuen Lebenssituation liegen. Durch den stationären Aufenthalt des Patienten, ihres Angehörigen und die Verschlechterung seines Allgemeinzustandes erfuhren/realisierten viele Angehörige, dass die Prognose schlecht ist. So nahmen viele beispielsweise wahr, dass die zukünftige Versorgung und/oder das Sterben zuhause nur mit professioneller Hilfe möglich sein würde. Ihrer Rolle als pflegender Angehöriger, die noch stärker gefordert sein wird, steht ihrer Rolle als Partner oder Kind entgegen, die von der gemeinsam verbrachten Zeit noch so lange als möglich profitieren möchten. Die Angehörigen stehen unter einem enormen Druck in dieser Situation, dem sie vielleicht erst durch Gespräche mit dem Palliativmedizinischen Dienst nachgeben können. Der Effekt des PMD kann folglich vielleicht nicht durch Messinstrumente erfasst werden, sondern sollte vielmehr im Rahmen von qualitativen retrospektiven Methoden ergänzend untersucht werden, um ein ganzheitliches Bild der Belastung und Situation der Angehörigen zu erhalten.

Vergleicht man die Angaben der Angehörigen und „ihren“ Patienten vor Mitbetreuung des palliativmedizinischen Dienstes, so ergeben sich interessante Ergebnisse, Kapitel 4.3. Vor Mitbetreuung standen für die Patienten vor allem physische Beschwerden wie Schmerzen, Schwäche, Dyspnoe und gastrointestinale Symptome (hierunter sind Appetitlosigkeit, Übelkeit/Erbrechen, Aszites, Obstipation zusammengefasst) im Vordergrund. Die Angehörigen gaben zwar auch physische Beschwerden des Patienten, wie Schmerzen,

Schlafstörungen, gastrointestinale Probleme an. Jedoch sahen sie die Hauptproblematik in der sich verschlechternden Gesamtsituation und dem Allgemeinzustand des Patienten, seiner eingeschränkten Mobilität, Selbständigkeit und dem Zwiespalt zwischen Hoffnung auf Heilung und der Angst vor dem Tod. Diese Themen wurden von den Patienten nicht angegeben. Lag dies daran, dass die Patienten stark unter den körperlichen Beschwerden leiden und sie nicht über existentielle Themen nachdenken können oder/und haben die Patienten zu diesem Zeitpunkt bereits Abschied genommen von der Selbständigkeit und der Hoffnung auf Heilung, während hingegen die Angehörigen sich noch nicht an die neue Situation angepasst haben? Timmermann et al. (2009) beschreibt unterschiedliche Coping-Strategien von Angehörigen (evaluiert auf Palliativstationen) und betont die Notwendigkeit der Unterstützung dieser Mechanismen von Angehörigen. Interessant (aber den Rahmen dieser Arbeit sprengend) wäre es gewesen, in qualitativen Interviews der Frage nachzugehen, ob die von den Angehörigen angegebene Angst und Angst vor dem Tod, bzw. Hoffnung auf Gesundung tatsächlich Themen für die Patienten darstellten, und diese sie in diesem Setting nicht aussprechen konnten oder ob diese Themen nicht im Sinne einer Gegenübertragung für die Angehörigen selbst eine höhere Belastung als für die Patienten darstellten. Für Patienten und Angehörige standen die weitere Versorgung durch den vermehrten Unterstützungs- und Pflegebedarf, der die Entlassung mit sich brachte, auch nach Mitbetreuung im Vordergrund,

6.7 Stationsteams : Symptomkontrolle und Zufriedenheit

Die Stationsmitarbeiter zeigten sich in den meisten Bereichen mit der palliativmedizinischen Mitbetreuung ihrer Patienten zufrieden. Leider limitiert auch hier die geringe Stichprobe die Auswertung. Betrachtet man bei der Zufriedenheit mit der Schmerztherapie, Erwartung und Zufriedenheit nach Pflege und Ärzten getrennt, zeigte sich, dass die Erwartung der 10 Ärzte mit dem Median von 5 deutlich niedriger lag als der Median der 11 Pflegenden von 9 (allerdings nicht signifikant). Es wäre interessant mit einer größeren Stichprobe herauszufinden, ob dieses Phänomen noch zu beobachten ist oder andere Gründe vorliegen, dass die ärztlichen Kollegen die Unterstützung bei der Schmerztherapie vor Kontakt mit dem PMD geringer einschätzen.

Wenn man die Angaben der Mitarbeiter bei der Zufriedenheit mit der Unterstützung bei pflegerischen Fragestellungen zur Implementierung des PMD (Median 6, s. Kapitel 3.1) mit den Angaben bei den einzelnen Patienten vergleicht, waren die Stationsteams hier zufriedener, allerdings nicht signifikant (Median 8, s. Kapitel 5). Gerade bei pflegerischen

Maßnahmen ist es wichtig, das spezielle palliativmedizinische Wissen individuell zu vermitteln, das sich bei den einzelnen Patienten effektiver umsetzen lässt.

Neben der Zufriedenheit mit dem PMD in verschiedenen Bereichen baten wir die Stationsteams um eine Einschätzung der aktuellen Symptome der Patienten. Schmerzen konnten nach Angaben von 20 Mitarbeitern signifikant verbessert werden von 6 auf 7,5 (0=könnte nicht schlechter sein bis 10=könnte nicht besser sein), sowie Übelkeit von einem Median von 7 auf 8 ($p>0.05$), s. Kapitel 5. Alle weiteren Symptome verschlechterten sich nach Angabe der Stationsteams signifikant (Kapitel 5). Da die Zufriedenheit mit dem PMD in unterschiedlichen Bereichen sehr hoch war, überrascht es auf den ersten Blick, dass einige Symptome schlechter angegeben wurden. Hierfür sind mehrere Erklärungen möglich. Zum einen ist die Stichprobe bei zwei der drei signifikant schlechteren Symptome, nämlich bei Verstopfung $n=8$ und Depressivität $n=5$ sehr gering, was zusammen mit dem IQR für eine geringe Aussagekraft spricht. Zum anderen geben auch die Patienten an, dass sich die Symptome Depressivität und der Aszites als gastrointestinales Problem nicht bzw. nur bedingt verbessert haben, was durch die Progredienz der Erkrankung und die kurze Betreuungszeit nicht überrascht. Insofern könnten die Stationsmitarbeiter durch ihren professionellen Blick bei diesen spezifischen Problemen mit dem Patienten übereingestimmt haben und trotzdem mit der (möglichen) Unterstützung durch den Palliativmedizinischen Dienst zufrieden waren.

7. Zusammenfassung :

Um die Akzeptanz des Palliativmedizinischen Dienstes (PMD) an einer Universitätsklinik zu erfassen wurde die Implementierung des Dienstes von einer Befragung von Stations- und Oberärzten sowie den Stationsleitungen und -stellvertretern zu ihren Erwartungen an den PMD begleitet. Nach 2 Jahren wurde die Befragung wiederholt, um die Zufriedenheit der Mitarbeiter mit dem PMD in verschiedenen Bereichen zu erfassen.

Um die Effektivität des PMD aus Patienten- und Angehörigensicht zu evaluieren, wurde eine zwölfmonatige prospektive Studie mit Vorher-Nachher Design am Klinikum Rechts der Isar durchgeführt. Um die Effekte der Intervention des PMD zu messen, wählten wir einen Fragebogen mit standardisierten Fragebögen wie dem Palliative Care Outcome Scale (POS), MIDOS 2 (deutsche Version des Edmonton Symptom Assessment Scale, ESAS), Satisfaction with Life Scale (SWLS) und entwickelten eigene Fragen zu der empfundenen Belastung der Erkrankung, Lebensqualität und der wahrgenommenen Unterstützung durch Angehörige.

Nach Abschluss der Mitbetreuung durch den Palliativdienst wurde dieser Fragebogen erneut eingesetzt und durch Fragen bezüglich der Zufriedenheit mit dem PMD in verschiedenen Bereichen (von Symptomkontrolle bis zur Organisation der weiteren Versorgung) ergänzt. Zusätzlich wurden die behandelnden Stationsärzte -und Pflegenden mit einem quantitativen Fragebogen aufgesucht und um Bewertung der aktuellen Beschwerden des Patienten und ihrer Zufriedenheit mit dem PMD gebeten.

Der Rücklauf der Mitarbeiterbefragungen mit 62% und 64% ließ repräsentative Aussagen bezüglich den Erwartungen und der Zufriedenheit der Oberärzte, Stationsärzte und den Stationsleitungen und ihren Stellvertretern zu.

Die größten Erwartungen an den PMD zeigten sich vor allem in der psychosozialen Unterstützung von Patienten und Angehörigen, sowie Unterstützung bei der Schmerztherapie. Bei der Befragung 2012 zeigte sich die größte Zufriedenheit mit dem Palliativmedizinischen Dienst eben in diesen Bereichen, aber auch in der Organisation der weiteren Versorgung.

Für die Patientenbefragung konnten von den insgesamt 202 gescreenten Patienten 80 Patienten (40%) in die Studie eingeschlossen werden, bei insgesamt 51 Patienten (30% Drop-Out) war eine komplette Vorher-Nachher Erfassung möglich.

Es konnten 18 Angehörige in die Studie eingeschlossen werden, die Drop-Out Rate während der Studie betrug 39%.

Von den behandelnden Stationsteams konnten wir insgesamt 60 Fragebögen auswerten.

Auch diese sind mit der Unterstützung des palliativmedizinischen Dienstes sowohl bei der Symptomkontrolle als auch psychosozialer Unterstützung der Patienten und ihrer Familien, der Entlassplanung und der Entlastung des Stationsteams hoch zufrieden.

Schlussfolgerung

Es zeigte sich, dass sich der Hauptoutcome POS bei einer medianen Betreuungsdauer des PMD von 6 Tagen statistisch signifikant ($p=0.0001$) und klinisch relevant von 19.9 auf 14.5 mit einer Effektstärke von 0.78 verändert hat. Der PMD kann somit zu einer verbesserten Symptomkontrolle und Zufriedenheit von Palliativpatienten beitragen.

Dass die Mitbetreuung von stationären Patienten durch einen interdisziplinären palliativmedizinischen Dienst signifikante Verbesserungen im Bereich der Symptomkontrolle bewirken kann, konnte in der Vergangenheit bereits mehrfach vor allem im angloamerikanischen Raum (Ellershaw 1995; Dunlop et al. 1998, Zimmermann et al. 2008; Laguna et al. 2012) mittlerweile auch im deutschen Raum (Groh et al. 2012; Vollenbroich et al. 2012) nachgewiesen werden. Nach unserem Kenntnisstand war dies die erste an einer Universitätsklinik durchgeführte prospektive vorher-nachher Studie im deutschsprachigen Raum, die sowohl eine Patienten-, Angehörigen-, als auch eine Mitarbeiter Erfassung zum Ziel hatte.

Wir nutzten die Implementierung des PMD an einer Universitätsklinik um der Frage nach der Erwartung, Haltung und Akzeptanz bei den primär behandelnden Stationsteams nachzugehen. Darin zeigte sich vor allem der Unterstützungsbedarf bei der psychosozialen Betreuung von Patienten und ihren Angehörigen und bei der Organisation der weiteren Versorgung (Median 9/10). Ein großer Bedarf nach Verbesserung der Aus- und Weiterbildung im Fach Palliativmedizin (Median 8/10) und dem hohen Interesse an Weiterbildungsveranstaltungen des PMD (87%) zeigte sich auch in der schlechten Beurteilung des Status quo der Aus- und Weiterbildung im Fach Palliativmedizin (3/10) und der mittelmäßigen Zufriedenheit mit der Symptomkontrolle bei Schwerkranken (5-5.5/10). Es zeigte sich eine hohe Zufriedenheit der Mitarbeiter mit dem Palliativmedizinischen Dienst bei der Schmerztherapie sowie sonstiger Symptomkontrolle, bei der psychosozialen Unterstützung des Patienten und der Angehörigen, der Entlastung des Stationsteams, Entlassplanung und der Wissensvermittlung in Palliativmedizin sowie bei der Beratung von rechtlichen Fragestellungen und bei Therapieentscheidungen (Median 8-9 von 10). Aus Mitarbeitersicht bestand zudem Bedarf an mehr ambulanter Betreuungsmöglichkeit durch den Palliativdienst und der Einrichtung einer

eigenen Palliativstation. Die Angehörigen und Patienten gaben eine hohe Zufriedenheit mit dem palliativmedizinischen Dienst an, insbesondere bei der Beratung und Unterstützung der weiteren Versorgung (Median von 9/7.5 von 10), die eine hohe Belastung für sie darstellte.

Die Effektivität des PMD zeigt sich also durch Zufriedenheit bei den Stationsteams, bei den Patienten und ihren Familien. Eine Begleitung in der letzten Lebensphase der Patienten und seiner Familien unter Berücksichtigung ihrer individuellen psychosozialen Situation des Patienten impliziert den Aufbau eines multiprofessionellen palliativmedizinischen Versorgungsnetzes. Dieses kann sich, neben der verbesserten Lebensqualität schwerkranker Patienten und ihrer Familien, kosteneffizient zeigen (Penrod et al. 2006; Ciemins et al. 2007).

8. Literaturverzeichnis:

- Abu-Saad, H. Effectiveness in "Evidence-Based Palliative Care", Abu-Saad H (ed), Oxford: Blackwell Science, 2001, 37-41.
- Ahmed, N., Bestall, J. C., Ahmedzai, S. H., Payne, S. A., Clark, D., Noble, B. "Systematic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals." *Palliat Med* 18 (2004) 525-542.
- Aktas, A. and Walsh, D. "Methodological challenges in supportive and palliative care cancer research." *Semin Oncol* 38 (2011) 460-466.
- Bates T., Hoy A.M., Clarke, D. G., Laird, P.P "The St Thomas Hospital terminal care support team: a new concept of hospice care." *Lancet* 317 (1981)1201-1203.
- Bausewein, C., Fegg, M., Radbruch, L., Nauck, F., von Mackensen, S., Borasio, GD., Higginson, IJ. "Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome scale." *J Pain Symptom Manage* 30 (2005) 51-62.
- Bausewein, C. and IJ. Higginson, I.J. "Challenges in defining 'palliative care' for the purposes of clinical trials." *Curr Opin Support Palliat Care* 6 (2012) 471-482.
- Bausewein, C. and Higginson, IJ. "Appropriate Methods to Assess the Effectiveness and Efficacy of Treatments or Interventions to Control Cancer Pain." *J Palliat Med* 7 (2004) 423-430.
- Bausewein, C., Le Grice, C., Simon, S.T., Higginson, IJ. on behalf of PRISMA (2011). "The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: A systematic review of POS and STAS." *Palliative Medicine* 25 (2011) 304-313.
- Bausewein, C., Roller, S., Voltz, R. (2007). "Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care." C. Bausewein, S. Roller und R. Voltz. Elsevier GmbH, München, 3. Auflage. Atemnot (145-148) und Atemtherapie (380-386).
- Bausewein, C., Roller, S. Voltz, R. Entwicklung der Hospiz- und Palliativbetreuung in "Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care". Bausewein, C. Roller, S., Voltz, R. (Hrsg), Elsevier Urban und Fischer, München, 2007, 3. Auflage, 7-8.
- Bausewein, C., Roller, S. Voltz, R. Methylphenidat in "Leitfaden Palliativmedizin Palliative Care". Bausewein, C. Roller, S., Voltz, R. (Hrsg), Elsevier Urban und Fischer, München, 2007, 3. Auflage, 610-611.
- Bayerisches Staatsministerium für Umwelt und Gesundheit (2013) "Ambulante Palliativversorgung" (<http://www.stmug.bayern.de/gesundheits/krankenhaus/palliativmedizin/>). Stand: 17.09.2013.
- Bayerisches Ministerium für Umwelt und Gesundheit (2011) aus dem Fachprogramm "Palliativversorgung in Krankenhäusern - Qualitätskriterien für Palliativmedizinische Dienste". (http://www.stmug.bayern.de/gesundheits/krankenhaus/palliativmedizin/pall_fachp.htm). Stand: 17.09.2013.
- Borasio, G.D. "Über das Sterben" Verlag C.H. Beck, München 2011, 2. Auflage 2011, Kapitel 3, Strukturen der Sterbebegleitung.
- Braiteh, F., El Osta, B., Palmer, J. L., Reddy, S. K., Bruera, E. "Characteristics, findings, and outcomes of palliative care inpatient consultations at a comprehensive cancer center." *J Palliat Med* 10 (2007) 948-955.
- Brickner L. Scannell K, M. S., Ackerson L. "Barriers to hospice care and referrals: survey of physician's knowledge, attitudes, and perceptions in a health maintenance organization." *J Palliat Med.* 7 (2004) 411-8.

- Bruera E., K. N., Miller, M.J., Selmsler, O., Macmillan K. "The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS). A simple method for the assessment of palliative care patients." J of Pall Care 7 (1991) 6-9.
- Bundesärztekammer, Arbeitskreis Versorgungsforschung beim Wissenschaftlichen Beirat "Definition und Abgrenzung der Versorgungsforschung" (2004) (<http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/definition.pdf>). Stand 17.09.2013.
- Candy, B., Jones, L. Drake, R., Leurent, B., King, M. "Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease." Cochrane Database Syst Rev (6) (2009) CD007617.
- Casarett D. J., Desousa M., Smith D. "What Is the Impact of Palliative Care Teams? A Nationwide Study to Understand and Reduce the Variation in Specialized Palliative Care" EAPC (European Association for Palliative Care) Congress 2010: Abstract number: 42 Abstract type: Oral.
- Cawley D, Waterman D, Roberts D, Caress A. "A qualitative study exploring perceptions and experiences of patients and clinicians of palliative medicine outpatient clinics in different settings." Palliative Medicine 25 (2011) 52-61.
- Centeno, C., Portela, M.A., Noguera, A., Idoate, A., Rubiales, A.S. "Impact of a new palliative care consultation team on opioid prescription in a University Hospital." BMC Palliat Care 8 (2009) 2.
- Ciemins, E. L., Blum, L. Nunley, M., Laher, A., Newman J.M. "The economic and clinical impact of an inpatient palliative care consultation service: a multifaceted approach." J Palliat Med 10 (2007) 1347-1355.
- Clark, D. "'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967." Soc Sci. Med. 49 (1999) 727-736.
- Craig, P., Dieppe, P. Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., Petticrew, M. "Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance." BMJ 337 (2008) 1655.
- Dalal S., Palla, S., Hui D., Nguyen L., Chacko, R., Li, Z., Fadul, N., Scott, C., Thornton, V., Coldman, B., Amin, Y., Bruera, E. "Association between a Name Change from Palliative to Supportive Care and the Timing of Patient Referrals at a Comprehensive Cancer Center." The Oncologist 16 (2011) 105-111.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin "Begriffsdefinitionen." Z Palliativmed 4 (2003) 95-99.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2011) "Entwicklungsstand und Struktur der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland 2011" (http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Artikel_HM__Palliativstrukturen_2011-11-28.pdf). Stand: 17.09.2013.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2009) "Hintergrund-Information/Palliativmedizin im stationären Sektor" (http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/presse/HI_Palliativmedizin_stationaer.pdf). Stand: 17.09.2013.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Arbeitskreis Spirituelle Begleitung (2007) " (http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/070709_Spirituelle_Begl_in_Pm_070510.pdf). Stand: 18.09.2013.
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2011) "Hintergründe und Fakten. Statistiken" (http://www.dhvp.de/service_zahlen-fakten.html). Stand 17.09.2013.
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2013) "Hospize: ambulant und stationär" (http://www.dhvp.de/themen_hospize.html). Stand 17.09.2013.
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband (2012) "Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung zum Thema „Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben.“ (http://www.dhvp.de/tl_files/public/Ueber

- Uns/Forschungsprojekte/2012-08_Bevoelkerungsumfrage_DHPV_Ergebnisse.pdf).
Stand 17.09.2013.
- Deutsche Hospiz Stiftung, (2010 "Studie zur hospizlichen Begleitung und Palliative Care Versorgung in Deutschland (HPCV- Studie)" Sonder Hospiz Info Brief 2 /09 (https://www.stiftung-patientenschutz.de/uploads/files/pdf/publikationen/HPCV-Studie_2010.pdf). Stand: 17.09.2013.
- Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R. J., Griffin, S."The Satisfaction with Life Scale." Journal of Personality Assessment. 49 (1985) 71-75.
- Dumont, S. Jacobs, P., Turcotte, V., Anderson, D., Harel, F. "The trajectory of palliative care costs over the last 5 months of life: a Canadian longitudinal study." Palliat Med 24 (2010) 630-640.
- Dunlop, R. J. and Hockley, J.M. (1998). "Hospital-based Palliative Care Teams: the hospital/hospice interface" Dunlop, R.J., Hockley, J.M. (Ed.), Oxford University Press Inc, New York. 1998, second edition, 25.
- Echteld, M. A., Deliens, L., Ooms, M.E., Ribbe, M.W., Van der Wal, G. (2005). "Quality of life change and response shift in patients admitted to palliative care units: a pilot study." Palliat Med 19 (2005) 381-388.
- Edmonds, P. M., Karlsen, S. Addington-Hall, J. "Palliative care needs of hospital inpatients " Palliat Med 14 (2000) 227-228.
- El-Jawahri, A., Greer, J. A., Temel, J.S. "Does Palliative Care Improve Outcomes for Patients with Incurable Illness? A Review of the Evidence." J Support Oncol 9 (2011) 87-94.
- Ellershaw, J. E., Peat, S.J., Boys, L.C. "Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. " Palliat Med 9 (1995) 145-152.
- Emanuel, E. J. "Cost savings at the end of life. What do the data show?" JAMA 275 (1996) 1907-1914.
- Feeg, V. D., Elebiary H."Exploratory study on end-of-life issues: Barriers to palliative care and advance directives." Am. J. Hospice and Pall. Medicine 22 (2005) 119-124.
- Fegg, M. J., Brandstatter, M. Kramer, M., Kogler, M., Haarmann-Doetkotte, S. "Meaning in Life in Palliative Care Patients." J Pain Symptom Manage 40 (2010) 502-509.
- Fegg, M. J., M. Wasner, Neudert, C., Borasio, GD. "Personal values and individual quality of life in palliative care patients." J Pain Symptom Manage 30 (2005) 154-159.
- Feinstein, A. R. "Clinical Epidemiology. The architecture of clinical research." Philadelphia, W.B. Saunders, 1985.
- Fleming, A., Cook, K.F., Nelson, N. D., Lai, E. C."Proxy reports in Parkinson's disease: caregiver and patient self-reports of quality of life and physical activity." Mov Disord 20 (2005) 1462-1468.
- Gade, G., Venohr, I. , Conner, D., Mc Grady, K., Beane, J., Richardson, R., H., Williams, M., P., Liberson, M., Blum, M., Della Penna, R. "Impact of an inpatient palliative care team: a randomized controlled trial." J Pall Med. 11 (2008) 180-190.
- Gaertner, J., Frechen, S. Sladek, M., Ostgathe, C., Voltz, R. "Palliative care consultation service and palliative care unit: why do we need both?" Oncologist 17 (2012) 428-435.
- Gaertner, J., Wolf, J., Hallek, M., Glossmann, J. P., Voltz, R. "Standardizing integration of palliative care into comprehensive cancer therapy- a disease specific approach." Support Care Cancer 19 (2011) 1037-1043.
- Gesundheitsberichterstattung des Bundes (2013). Verteilung der Bevölkerung nach ihrem Gesundheitszustand in Prozent. (http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/dboowasys921.xwdevkit/xwd_init?gbe.isgbetol/xs_start_neu/&p_aid=i&p_aid=73580883&nummer=437&p_sprache=D&p_indsp=4054&p_aid=39321340.) Stand: 19.09.2013.

- Gilbertson-White, A., Aouizerat, B.E., Jahan, T., Miakowski, C. "A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer." Palliative and Support Care 9 (2011) 81-102.
- Glaesmer, H., Grande, G., Braehler, E., Roth, M. "The German Version of the Satisfaction with Life Scale (SWLS) Psychometric Properties, Validity, and Population-Based Norms." European Journal of Psychological Assessment 27 (2011) 127-132.
- Gockel, M. (2008). "Der palliativmedizinische Konsiliardienst am Klinikum der Universität München: Akzeptanz und Entwicklung der Leistungen über einen 5-Jahres-Zeitraum (2002-2007)." Dissertation Zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin An der Medizinischen Fakultät der Ludwig-Maximilians-Universität zu München.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., Higginson, IJ. "Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review." BMJ Palliative Care 12 (2013) 7.
- Gomes, B., Higginson, IJ., Cohen, J., Deliens, L., Daveson B. A., , Bechinger-English, D., Bausewein, C., Ferreira, P.L., Toscani, F., Meñaca, A. , Gysels, M., Ceulemans, L., Simon, S.T., Pasman, H. R. W. , Albers, G. , Hall, S., Murtagh, F. E. M. , Haugen, D.F., Downing, J., Koffman, J., Pettenati, F., Finetti, S. , Antunes, B., Harding, R. on behalf of PRISMA "Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain." Annals of Oncology 23 (2012) 2006–2015.
- Gott, C. M., Ahmedzai, S.H., Wood, C. "How many inpatients at an acute hospital have palliative care needs? Comparing the perspectives of medical and nursing staff." Pall Med 15 (2001) 451-460.
- Grande, G. E. and Todd, C.J. "Why are trials in palliative care so difficult?" Palliat Med 14 (2000) 69-74.
- Groh G, Vyhnaek B, Fuhrer M, Borasio G.D. "Acceptance and Effectiveness of Specialized Outpatient Palliative Care in Children and Adults." Z Palliativmed. 13 (2012) 248.
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Fossa, S. D., Wahl, A. K., Moum, T. "Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home." Support Care Cancer 14 (2006) 943-951.
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., Fossa, S. D. "Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase." Ann Oncol 16 (2005) 1185-1191.
- Goetze, Kowhler, N., Gansera, L., Polze, N., Braehler, E. "Die psychosoziale Situation pflegender Angehöriger von Palliativpatienten." Zeitschrift für Palliativmedizin, (2012), Berlin, A 18.
- Haberland, B. und Müller-Busch, H.C. "Leitlinien in der Palliativmedizin- Ein Überblick zum Stand von Empfehlungen." Angew Schmerzther Palliativmed. 3(Sonderheft 2)(2010) 6-11.
- Hanson, L. C., Usher, B, Spragens, L., Bernard, S. "Clinical and economic impact of palliative care consultation." J Pain Symptom Manage 35 (2008) 340-346.
- Hearn, J. and Higginson, IJ. "Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale." Quality in Health Care 8 (1999) 219–227.
- Higginson, IJ., Sarmiento, V. P., Calanzani, N., Benalia, H., Gomes, B. (2013). "Dying at home – is it better: A narrative appraisal of the state of the science." Palliat Med published online 22 May 2013 (doi: 10.1177/0269216313487940).
- Hockley, J. M., Dunlop, R., Davies, R.J.. "Survey of distressing symptoms in dying patients and their families in hospital and the response to a symptom control team." BMJ 296 (1988)1715-1717.

- HOPE (Hospiz- und Palliativversorgung) CLARA (Clinical Analysis, Research and Application) (2009) "HOPE Bericht 2009" (<https://www.hopeclara.de>). Stand 17.09.2013.
- HOPE (Hospiz- und Palliativversorgung) CLARA (Clinical Analysis, Research and Application) (2010) "HOPE Bericht 2010" (<https://www.hopeclara.de>). Stand 17.09.2013.
- HOPE CLARA (2012) "HOPE Bericht 2012" (<https://www.hope-clara.de>). Stand: 17.09.2013.
- HOPE CLARA (2013) "MIDOS" (<https://www.hope-clara.de/download/HOPE2013Midos.pdf>). Stand 18.09.2013.
- Hopkinson, J. B., Wright, D.N., Corner, J.L. "Seeking new methodology for palliative care research: challenging assumptions about studying people who are approaching the end of life." Palliat Med 19 (2005) 532-537.
- Hui, D., Glitza, I. Chisholm, G., Yennu, S., Bruera, E. "Attrition rates, reasons, and predictive factors in supportive care and palliative oncology clinical trials." Cancer 119 (2013) 1098-1105.
- Jack, B., Hillier, V. Williams, A., Oldham, J. "Hospital based palliative care teams improve the symptoms of cancer patients." Palliat Med 17 (2003) 498-502.
- Jack, B., Hillier, V. Williams, A., Oldham, J. "Hospital based palliative care teams improve the insight of cancer patients into their disease." Palliat Med 18 (2004) 46-52.
- Janssen, D. J., Spruit, M. A., Uszko-Lencer, N. H. Schols, J. M., Wouters, E. F. et al. "Symptoms, comorbidities, and health care in advanced chronic obstructive pulmonary disease or chronic heart failure." J Palliat Med 14 (2011) 735-743.
- Mack, J.W., Cronin, A., Keating, N.L., Taback, N., Huskamp, H.A., Malin, J.L., Earle, C.C. Weeks, J.C. "Associations Between End-of-Life Discussion Characteristics and Care Received Near Death: A Prospective Cohort Study." J Clinical Oncol (2012) 4387-4395.
- Jox, R. J., Krebs, M., Fegg, M., Reiter-Theil, S., Frey, L., Eisenmenger, W., Borasio, GD "Limiting life-sustaining treatment in German intensive care: a multiprofessional survey." J Crit Care 25 (2010) 413-419.
- Kalon K.L.H., Anderson, M. K., Kannel, W.B., Grossman, W. Levy, D. "Survival After the Onset of Congestive Heart Failure in Framingham Heart Study Subjects." Circulation 8 (1993)107-115.
- Klinkhammer, G., Zylka-Menhorn, V. Stüwe, H. " Die Palliativmedizin gehört zum Aufgabenbereich jedes Arztes". Interview mit Prof. Dr. med. Dr. h. c. Jörg-Dietrich Hoppe, Präsident der Bundesärztekammer und des Deutschen Ärztetages. Deutsches Ärzteblatt, (2007) 104 A-1547.
- Kohler, N., Perner, A., Anders, D., Brahler, E., Papsdorf, K., Goetze, H. "Family caregivers of palliative cancer patients: health-related quality of life and care-related burden." Psychother Psychosom Med Psychol 62 (2012) 157-162.
- Laguna, J., Goldstein, R. Allen, J., Braun, W., Enguidanos, S. "Inpatient Palliative Care and Patient Pain: Pre- and Post-Outcomes." Journal of Pain and Symptom Management 43 (2012) 1051-1060.
- Lamba, S., Pound, A., Walther, S., Murphy, P. "Emergency medicine resident education in palliative care: a needs assessment." Journal of Palliative Medicine 15 (2012) 516-520.
- Levack, P., Buchanan, D. Dryden, H. Baker, L. "Specialist palliative care provision in a major teaching hospital and cancer center- an eight-year experience." J R Coll Physicians Edinb 38 (2008)112-119.

- Lüdecke, D., K. Hofreuter-Gätgens, Mnich, E. "Alter, Geschlecht und sozio-ökonomischer Status als Determinanten von Inanspruchnahme" *Gesundheitswesen* 8/9 (2009) 71. Jahrgang 547.
- McQuay, H. and A. Moore "Need for rigorous assessment of palliative care." *BMJ* 309(1994) 1315-1316.
- Mitchell,A.J., Chan,M., Bhatti,H., Halton,M., Grassi, L., Johansen,C., Meader,N. "Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies." *The Lancet* 12 (2011) 160 - 174.
- Morize, V., Nguyen, D. T., Lorente , C., Desfossed, G. "Descriptive epidemiological survey on a given day in all palliative care patients hospitalized in a French university hospital." *Palliat Med* 13 (1999) 105-117.
- Neudert, C., Wasner, M., Borasio, G.D."Individual Quality of Life is not correlated with Health-Related Quality of Life or Physical Function in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis." *J of Pall Med* 7 (2004) 551-557.
- O'Connor, M.,White, K., Kristjanson, L. J., Cousins, K., Wilkes, L. "The prevalence of anxiety and depression in palliative care patients with cancer in Western Australia and New South Wales." *Med J Aust* 193(5 Suppl) (2010) 44-47.
- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C., Mehnert, A."Symptom burden in palliative care patients: perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians." *Support Care Cancer* 21 (2013) 1955-1962.
- Oken, M. M., Creech, R.H., Tormey, D.C., Horton, J., Davis, T.E., McFadden, E.T., Carbone, P.P. "Toxicity And Response Criteria Of The Eastern Cooperative Oncology Group. The ECOG performance status." *Am. J. Clin. Oncol.* 5 (1982) 649-655.
- Osse, B. H.,Vernooij-Dassen, M.J., Schade, E., Grol, R. P."Problems experienced by patients with cancer and their needs for palliative care." *Support Care Cancer* 13 (2005) 722-732.
- Ostgathe, C., Alt-Epping, B., Golla, H., Gaertner, J., Lindena, G., Radbruch, L., Voltz, R. "Non-cancer patients in specialized palliative care in Germany: what are the problems?" *Palliat Med* 25 (2011)148-152.
- Penrod, J. D., Deb, P., Luhrs, C., Dellenbaugh, C., Zhu, C. W., Hochman, T., Maciejewski, M. L., Granieri, E., Morrison, R. S. "Cost and utilization outcomes of patients receiving hospital-based palliative care consultation." *J. Palliat Med* 9 (2006) 855-860.
- Perner, A., Kohler, N., Brahler, E., Gotze, H. "Quality of life and satisfaction of family caregivers in palliative care - results of postmortem interviews with bereaved family members." *Z Psychosom Med Psychother* 58 (2012) 267-281.
- Portenoy, K. R., Lesage, P. "Management of cancer pain." *The Lancet* 353 (1999) 1695-1700.
- Pralong, A., Simon, S.T., Geffe, V., Bauswein, C., Voltz, R. "Nationale Leitlinie Palliativmedizin für Krebspatienten in Deutschland: Konzept und Integration in krankheitsspezifische Leitlinien." *Palliativmedizin* 13 (2012) FV37.
- Radbruch, L. (2012) "Versorgungsforschung in Palliative Care im europäischen Kontext." Mündlicher Vortrag im Rahmen des DGP Kongress 2012, Berlin.
- Radbruch, L., Nauck, F. Sabatowski, R. "Was ist Palliativmedizin? Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland 2005. Ambulante und stationäre Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland". Sabatowski, R., Radbruch, L., Nauck,F., Roß, J., Zernikow, B.(Hrsg.), Der Hospiz Verlag, Wuppertal, 2005.
- Rinck, G. C., G. A. van den Bos, G.A., Kleijnen J., de Haes H.J, Schade E.,Veenhof C.H. "Methodologic Issues in Effectiveness Research on Palliative Cancer Care: A Systematic Review. " *J Clin Oncol* 15 (1997) 1697–1707.

- Robert Koch-Institut und die Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e. V. (2012) "Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Krebs in Deutschland 2007/2008."
(http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/KID2012.pdf?__blob=publicationFile). Stand 17.09.2013.
- Schindler, T., Jaspers, B. (2004) "Gutachten zu Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten(Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien).(<http://www.l%C3%B6nsapo.de/~pag-nds/dokument/gutachten-palliativ-brd.pdf>). Stand: 02.07.2013.
- Sigurdardottir, K.R., Haugen, D.F. "Prevalence of distressing symptoms in hospitalised patients on medical wards: A cross-sectional study." *BMC Palliative Care* 7 (2008) (doi: 10.1186/1472-684X-7-16).
- Simon, S., Higginson, IJ. "Evaluation of hospital palliative care teams: strengths and weaknesses of the before-after study design and strategies to improve it." *Pall Med.* 23 (2009) 23-28.
- Snow, C. E., Varela, B. R., Pardi, D. A., Adelman, R. D., Said, S., Reid, M. C. "Identifying factors affecting utilization of an inpatient palliative care service: a physician survey." *J Palliat Med* 12 (2009) 231-237.
- Statistisches Bundesamt "Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern (einschließlich Sterbe- und Stundenfälle) 2009". Fachserie 12, Reihe 6.2.1, Wiesbaden, 2011.
- Statistisches Bundesamt (2013). "Todesursachen Deutschland 2009-2011."
(<https://http://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/GestorbeneAnzahl.html>). Stand: 01.09.2013.
"Anzahl der Gestorbenen nach ausgewählten Todesursachen".
(<https://http://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/EckdatenTU.html>). Stand: 01.09.2013
- Stiel, S., Matthes, M.E., Bertram, L. Ostgathe, C., Elsner, F., Radbruch, L. (2010). "Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin. Deutsche Version der Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)." *Der Schmerz* 24 (2010) 596-604.
- Strohscheer, I., Verebes, J. Samonigg, H. "Implementierung eines palliativmedizinischen Konsiliardienstes an einer Universitätsklinik." *Z Palliativmed* 6 (2005) 112-116.
- Stromgren, A. S., Groenvold, M., Sorensen, A., Andersen, L. "Symptom recognition in advanced cancer. A comparison of nursing records against patient self-rating." *Acta Anaesthesiol Scand* 45 (2001) 1080-1085.
- Temel, J. S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A. Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A., Lynch, T. J. "Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer." *N Engl J Med* 363 (2010) 733-742.
- The SUPPORT Principal Investigators "A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to understand prognoses and preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT)." *JAMA* 274 (1995) 1591-1598.
- The WHOQOL (WHO Quality of Life) Group, "Development and general psychometric properties." *Soc Sci Med* 46 (1998) 1569-1585.
- Timmermann, M., Naziri, D., Etienne, A. M. "Defence mechanisms and coping strategies among caregivers in palliative care units." *J Palliat Care* 25 (2009): 181-190.
- Van Lancker, A., Velghe, A., Van Hecke, A., Verbrugghe, M., Van Den Noortgate, N., Grypdonck, M., Verhaeghe, S., Bekkering, G., Beeckman, D.

- "Prevalence of Symptoms in Older Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis." J Pain Symptom Manage Epub 12.06.2013, ahead of print.
- Vernooij-Dassen, M. J., Groot, M.M., van den Berg, J., Kuin, A., van der Linden, B. A. van Zuylen, L., Crul, B. J., Grol, R. P. "Consultation in palliative care: the relevance of clarification of problems." Eur J Cancer 43 (2007) 316-322.
- Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstatter, M., Borasio, GD. Fuhrer, M. "Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals." J Palliat Med 15 (2012) 294-300.
- Von Gunten, C. F., Weissman, D. E. "Consultation etiquette in palliative care" J Palliat Med. 2013, 16:578-9.
- Wasner, M., Longaker, C., Fegg, M. J. Borasio, GD."Effects of spiritual care training for palliative care professionals." Palliat Med 19 (2005) 99-104.
- Weissmann D. E. "Consulation in palliative medicine." Archives of Internal Medicine 157 (1997) 733-737.
- Weitzner, M. A., Jacobsen, P.B., Wagner, H. Jr., Friedland, J., Cox, C."The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer." Qual Life Res 8 (1999) 55-63.
- Wilkening, K., Kunz, R. (2003). "Sterben im Pflegeheim. Perspektiven und Praxis einer neuen Abschiedskultur." Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen,16-17.
- Windeler, J., Antes, G. (http://www.ebm-netzwerk.de/was-ist-ebm/images/efficacy_and_effectiveness.pdf). Stand: 30.04.2013.
- World Health Organization (2010). "WHO definition of palliative care" (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>). Stand: 03.04.2013.
- Yang, G. E., Ewing, G., Booth, S. "What is the role of specialist palliative care in acute hospital setting? A qualitative study exploring views of patients and carers." Pall Med. 26 (2011) 1011-1017.
- Yennurajalingam, S., Urbauer, D. L., Casper, K. L., Reyes-Gibby, C. C., Chacko, R., Poulter, V., Bruera, E. "Impact of a Palliative Care Consultation Team on Cancer-Related Symptoms in Advanced Cancer Patients Referred to an Outpatient Supportive Care Clinic." J Pain Symptom Manage 41 (2011) 49-56.
- Zimmermann, C., Riechelmann, R. Krzyzanowska, M., Rodin, G., Tannock, I. "Effectiveness of Specialized Palliative Care- A Systematic Review." JAMA 299 (2008) 1698-1709.

9. Anhang- Fragebögen

9.1 Fragebogen Mitarbeiterbefragung 2010

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativ- medizinischen Dienstes (PMD) am Klinikum Rechts der Isar

Fragebogen für Pflegende/Ärzte VOR Implementierung

KontaktNr. für Rückfragen: Cand. med. Nike Arnstadt 0163-1735767; nikearn@yahoo.com
PD Dr. Johanna Anneser (PMD): 4140 7941

Allgemeine Angaben:

Geschlecht: weiblich männlich

Sie arbeiten im Rechts der Isar als: Assistenzarzt Oberarzt
 Pflegekraft (Stationsleitung/Stellvertretung)

Wie viele Jahre sind Sie bereits klinisch tätig? < 1 1-5 6-10 > 10

In welchem Fach arbeiten Sie? operatives Fach nicht operatives Fach

1. Wie beurteilen Sie die Vermittlung von palliativmedizinischem Wissen in Ihrer Ausbildung?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

2. Wie stark würden Sie es befürworten, wenn innerhalb Ihrer Ausbildung mehr über Palliativmedizin gelehrt werden würde?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht befürworten

extrem befürworten

3. Wie beurteilen Sie die Symptomkontrolle (wie z.B. Übelkeit, Erbrechen, Atemnot) von schwerkranken und sterbenden Patienten auf Ihrer Station?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

4. Wie belastend empfinden Sie den Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht belastend

extrem belastend

5. Wie zufrieden sind Sie in Ihrer täglichen Arbeit mit dem Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden auf Ihrer Station?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht zufrieden

extrem zufrieden

6. Wie hilfreich erwarten Sie die Unterstützung durch den PMD in folgenden Bereichen:

Schmerztherapie:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Symptomkontrolle (wie z.B. Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Beratung bei Therapieentscheidungen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Hilfe bei rechtlichen Fragestellungen (z.B. Umgang mit Patientenverfügungen)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Beratung bei der Einstellung von lebensverlängernden Maßnahmen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Speziellen pflegerischen Fragestellungen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Psychosoziale Betreuung der Patienten

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Psychosoziale Betreuung der Angehörigen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Spirituelle Fragestellungen (z.B. Umgang mit Fragen nach dem Sinn des Lebens)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Schwierige Kommunikationssituationen (z.B. Pflege-Arzt -Patienten /-Angehörigen/

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Unterstützung und Entlastung des Stationsteams im Umgang mit Schwerkranken

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Vermittlung von speziellem palliativmedizinischen Wissen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Entlassplanung (Organisation der ambulanten Pflege, Verlegung auf Palliativstation/Hospiz)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Andere (bitte angeben): _____

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

8. Wie hoch schätzen Sie den Anteil Ihrer Patienten auf Station, die durch den PMD profitieren würden?

- < 1 % 1-5 % 5-10 % 10-25 % > 25 %

9. Sind Sie interessiert an interdisziplinären Weiterbildungsveranstaltungen mit Fallbeispielen und Vorträgen zum Thema Palliativmedizin? ja nein

ja, auch wenn sie am Abend oder am Wochenende stattfinden würden

Kommentare und Anregungen:

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

9.2 Fragebogen Mitarbeiterbefragung 2012

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativ- medizinischen Dienstes (PMD) am Klinikum Rechts der Isar

Fragebogen für Pflegende/Ärzte NACH Implementierung

Kontaktfr. für Rückfragen: Cand. med. Nike Arnstadt 0163-1735767; nikearn@yahoo.com
PD Dr. Johanna Anneser (PMD): 4140 7941

Allgemeine Angaben:

Geschlecht: weiblich männlich

Sie arbeiten im Rechts der Isar als: Assistenzarzt Oberarzt
 Pflegekraft (Stationsleitung/Stellvertretung)

Wie viele Jahre sind Sie bereits klinisch tätig? < 1 1-5 6-10 > 10

In welchem Fach arbeiten Sie? operatives Fach nicht operatives Fach

1. Wie beurteilen Sie die Vermittlung von palliativmedizinischem Wissen in Ihrer Ausbildung?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

2. Wie stark würden Sie es befürworten, wenn innerhalb Ihrer Ausbildung mehr über Palliativmedizin gelehrt werden würde?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht befürworten

extrem befürworten

3. Wie beurteilen Sie die Symptomkontrolle (wie z.B. Übelkeit, Erbrechen, Atemnot) von schwerkranken und sterbenden Patienten auf Ihrer Station?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

4. Wie belastend empfinden Sie den Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht belastend

extrem belastend

5. Wie zufrieden sind Sie in Ihrer täglichen Arbeit mit dem Umgang mit Schwerkranken und Sterbenden auf Ihrer Station?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht zufrieden

extrem zufrieden

6. Wie hilfreich ist für Sie die Unterstützung durch den PMD in folgenden Bereichen:

Schmerztherapie:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Symptomkontrolle (wie z.B. Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Beratung bei Therapieentscheidungen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Hilfe bei rechtlichen Fragestellungen (z.B. Umgang mit Patientenverfügungen)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Beratung bei der Einstellung von lebensverlängernden Maßnahmen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Speziellen pflegerischen Fragestellungen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Psychosoziale Betreuung der Patienten

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Psychosoziale Betreuung der Angehörigen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Spirituelle Fragestellungen (z.B. Umgang mit Fragen nach dem Sinn des Lebens)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Schwierige Kommunikationssituationen (z.B. Pflege-Arzt -Patienten /-Angehörigen/

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Unterstützung und Entlastung des Stationsteams im Umgang mit Schwerkranken

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Vermittlung von speziellem palliativmedizinischen Wissen

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Entlassplanung (Organisation der ambulanten Pflege, Verlegung auf Palliativstation/Hospiz)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

Andere (bitte angeben): _____

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht hilfreich

extrem hilfreich

8. Wie hoch schätzen Sie den Anteil Ihrer Patienten auf Station, die durch den PMD profitieren würden?

- < 1 % 1-5 % 5-10 % 10-25 % > 25 %

9. Sind Sie interessiert an interdisziplinären Weiterbildungsveranstaltungen mit Fallbeispielen und Vorträgen zum

Thema Palliativmedizin? ja nein ja, auch wenn sie am Abend oder am Wochenende stattfinden würden

Wenn Sie bereits Vorträge besucht haben, wie informativ waren diese für Sie?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

überhaupt nicht informativ

extrem informativ

10. Haben Sie bereits an der Erstbefragung im Jahr 2010 teilgenommen? ja nein

Kommentare, Anregungen und Verbesserungsvorschläge:

VIELEN DANK für Ihre UNTERSTÜTZUNG!

9.3 Fragebogen Patienten vor Mitbetreuung des PMD

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativmedizinischen Dienstes (PMD) am Klinikum Rechts der Isar

Fragebogen für PATIENTEN VOR Mitbetreuung durch den PMD

Datum:
Tag Monat Jahr

1. Fragen an die Patientin/den Patienten

1.1 Allgemeine Fragen

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
Sie kennen sich selbst und Ihre Situation am besten. Darum bitten wir Sie, den Fragebogen sorgfältig auszufüllen und die Aussagen so anzukreuzen, wie Sie sie im Augenblick bei sich selbst wahrnehmen!

1. Was war der Grund für Ihre **aktuelle Aufnahme** ins Klinikum Rechts der Isar?

2. Bei welchen Problemen wünschen Sie sich eine Verbesserung durch den Palliativmedizinischen Dienst (im Folgenden wird dieser PMD abgekürzt)?

3. Wie fühlen Sie sich **aktuell** durch das Klinikpersonal informiert?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

4. Wie fühlen Sie sich **aktuell** durch das Klinikpersonal betreut?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

1.2 Fragen zum Gesundheitszustand

1. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen durch Schmerzen beeinträchtigt?

- 0 Nein, gar nicht
- 1 Etwas - musste nichts dagegen unternehmen
- 2 Mäßig - geringe Beeinträchtigung durch Schmerzen
- 3 Stark - Aktivität oder Konzentration deutlich beeinträchtigt
- 4 Außerordentlich stark - konnte an nichts anderes denken

2. War Ihr Allgemeinbefinden in den vergangenen 3 Tagen durch andere Symptome, wie z.B. Übelkeit, Atemnot, Husten oder Verstopfung, beeinträchtigt?

- 0 Nein, gar nicht
- 1 Etwas
- 2 Mäßig
- 3 Stark
- 4 Außerordentlich stark

3. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen wegen Ihrer Krankheit oder Ihrer Behandlung besorgt oder beunruhigt?

- 0 Nein, gar nicht
- 1 Gelegentlich
- 2 Manchmal - meine Konzentration war hin und wieder beeinträchtigt
- 3 Meistens - meine Konzentration war oft beeinträchtigt
- 4 Ich kann an nichts anderes denken - bin ganz und gar mit meinen Sorgen und Ängsten beschäftigt

4. Waren Ihre Angehörigen oder Freunde in den vergangenen 3 Tagen lhretwegen besorgt oder beunruhigt?

- 0 Nein, gar nicht
- 1 Gelegentlich
- 2 Manchmal - ihre Konzentration schien beeinträchtigt zu sein
- 3 Meistens
- 4 Ja, sie waren ständig mit ihren Sorgen um mich beschäftigt

5. Wie umfassend wurden Sie, bzw. Ihre Angehörigen und Freunde, in den vergangenen 3 Tagen informiert?

- 0 Umfassend informiert - ich weiß, dass ich jederzeit nachfragen kann
- 1 Habe Informationen erhalten, aber nicht immer verstanden
- 2 Wurde auf Nachfrage informiert - hätte aber gern mehr erfahren
- 3 Wurde sehr wenig informiert - einige Fragen wurden vermieden
- 4 Überhaupt nicht

6. Konnten Sie Ihre Gefühle in den vergangenen 3 Tagen mit Ihren Angehörigen oder Freunden teilen?

- 0 Ja, soviel ich wollte
- 1 Meistens
- 2 Manchmal
- 3 Gelegentlich
- 4 Nein, überhaupt nicht / konnte mich niemandem mitteilen

7. Empfinden Sie in den vergangenen 3 Tagen Ihr Leben als lebenswert?

- 0 Ja, immer
- 1 Meistens
- 2 Manchmal
- 3 Gelegentlich
- 4 Nein, überhaupt nicht

8. Haben Sie sich in den vergangenen 3 Tagen als Mensch wohl gefühlt?

- 0 Ja, immer
- 1 Meistens
- 2 Manchmal
- 3 Gelegentlich
- 4 Nein, überhaupt nicht

9. Wie viel Zeit wurde Ihrer Ansicht nach in den vergangenen 3 Tagen mit behandlungsbezogenen Terminen vergeudet, z.B. durch Warten auf Transporte, Wiederholung von Untersuchungen?

- 0 Gar keine Zeit
- 2 Bis zu einem halben Tag
- 4 Mehr als ein halber Tag

10. Wurden in den vergangenen 3 Tagen konkrete Aspekte der Erkrankung, z.B. finanzieller oder persönlicher Art angesprochen?

- 0 Praktische Probleme wurden in Angriff genommen und zu meiner Zufriedenheit geregelt
- 2 Praktische Probleme werden zur Zeit in Angriff genommen
- 4 Es gibt praktische Probleme, die nicht in Angriff genommen wurden
- 0 Ich hatte keine praktischen Probleme

11. Welche Probleme standen für Sie in den vergangenen 3 Tagen im Vordergrund?

1 _____

2 _____

3 _____

12. Wie haben Sie diesen Fragebogen ausgefüllt?

- 0 Alleine
- 1 Mit Hilfe eines Freundes oder Familienangehörigen
- 2 Mit Hilfe des Personals

Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie **zufrieden** Sie **gegenwärtig** mit Ihrem Leben sind.

1. In den meisten Bereichen entspricht mein Leben meinen Idealvorstellungen

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

2. Meine Lebensbedingungen sind ausgezeichnet												
Stimme überhaupt nicht zu	0	1	2	3	4	5	6	7	stimme völlig zu			
3. Ich bin mit meinem Leben zufrieden												
Stimme überhaupt nicht zu	0	1	2	3	4	5	6	7	stimme völlig zu			
4. Bisher habe ich die wesentlichen Dinge erreicht, die ich mir für mein Leben wünsche												
Stimme überhaupt nicht zu	0	1	2	3	4	5	6	7	stimme völlig zu			
5. Wenn ich mein Leben noch einmal leben könnte, würde ich kaum etwas ändern												
Stimme überhaupt nicht zu	0	1	2	3	4	5	6	7	stimme völlig zu			
Bitte kreuzen Sie auf der Skala von 0 bis 10 an, was Ihrer Einschätzung am besten entspricht!												
6. Wie sehr belastet Sie Ihre Krankheit im Moment?												
Überhaupt nicht belastend	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	extrem belastend
7. Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?												
Könnte nicht schlechter sein	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	könnte nicht besser sein
8. Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen, im Moment ein?												
Könnte nicht schlechter sein	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	könnte nicht besser sein
9. Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der Bewältigung Ihrer Situation unterstützt?												
Könnte nicht schlechter sein	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	könnte nicht besser sein
10. Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres Alltags unterstützt?												
Könnte nicht schlechter sein	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	könnte nicht besser sein
Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind:												
Sollte ein Symptom nicht auf Sie zutreffen, lassen Sie das entsprechende Feld einfach frei.												
Schmerz:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schmerzen								
Übelkeit:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Übelkeit								
Erbrechen:	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichtes	<input type="checkbox"/> mittleres	<input type="checkbox"/> starkes Erbrechen								
Luftnot:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Luftnot								
Verstopfung:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Verstopfung								
Schwäche:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Schwäche								
Appetitmangel:	<input type="checkbox"/> kein	<input type="checkbox"/> leichter	<input type="checkbox"/> mittlerer	<input type="checkbox"/> starker Appetitmangel								
Müdigkeit:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Müdigkeit								
Depressivität	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Depressivität								
Angst:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> starke Angst								
Andere:	<input type="checkbox"/> keine	<input type="checkbox"/> leichte	<input type="checkbox"/> mittlere	<input type="checkbox"/> stark								

Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute **fühlen**:

Befinden sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut

Bemerkungen:

Selbsterfassung **nicht möglich** wegen:

Sprachproblemen Schwäche Kognitiven Störungen Patient lehnt ab keine Zeit

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

9.4 Fragebogen Patienten nach Mitbetreuung des PMD

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativmedizinischen Dienstes (PMD) am Klinikum Rechts der Isar

Fragebogen für PATIENTEN NACH Palliativmedizinischem Konsil

Datum: □□ □□ □□

Tag Monat Jahr

1. Fragen an die Patientin/ an den Patienten: 1.1 Allgemeine Fragen

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,
Sie kennen sich selbst und Ihre Situation am besten. Darum bitten wir Sie, den Fragebogen sorgfältig auszufüllen und die Aussagen so anzukreuzen, wie Sie sie im Augenblick bei sich selbst wahrnehmen!

Bitte kreuzen Sie die Fragen von 0 (könnte nicht schlechter sein) bis 10 (könnte nicht besser sein) an.

1. Uns interessiert, wie Ihnen der Palliativmedizinische Dienst (PMD) helfen konnte.

Wie geht es Ihnen mit folgenden Symptomen seit der Mitbetreuung durch den PMD?

Schmerzen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Übelkeit

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Erbrechen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Luftnot

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Verstopfung/Durchfall

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Schwäche

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Appetitmangel

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Müdigkeit

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Depressivität/Trauer

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Verwirrtheit/Desorientierung

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Andere Symptome:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

2. Welche Probleme konnten **besonders gut** gelöst werden?

3. Welche Probleme konnten **nicht ausreichend** gelöst werden?

4. Wie konnte Ihnen der PMD bei folgenden Problemen helfen?

Kontrolle der Krankheitssymptome (wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Beratung und Unterstützung bei der Organisation der weiteren Versorgung / Pflege

(nach Hause, auf Palliativstation, Hospiz)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Klärung wichtiger Fragen zu meiner Erkrankung bzw. Prognose

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Entlastung von meinen Angehörigen/ von meiner Familie/ von meinen Freunden

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Spirituelle/Seelsorgerische Begleitung

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Andere :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

5. Wie fühlen Sie sich **aktuell** durch das Klinikpersonal informiert?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

6. Wie fühlen Sie sich **aktuell** durch das Klinikpersonal betreut?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

1.2 Fragen zum Gesundheitszustand

1. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen durch Schmerzen beeinträchtigt?	
<input type="checkbox"/> 0	Nein, gar nicht
<input type="checkbox"/> 1	Etwas - musste nichts dagegen unternehmen
<input type="checkbox"/> 2	Mäßig - geringe Beeinträchtigung durch Schmerzen
<input type="checkbox"/> 3	Stark - Aktivität oder Konzentration deutlich beeinträchtigt
<input type="checkbox"/> 4	Außerordentlich stark - konnte an nichts anderes denken
2. War Ihr Allgemeinbefinden in den vergangenen 3 Tagen durch andere Symptome, wie z.B. Übelkeit, Atemnot, Husten oder Verstopfung, beeinträchtigt?	
<input type="checkbox"/> 0	Nein, gar nicht
<input type="checkbox"/> 1	Etwas
<input type="checkbox"/> 2	Mäßig
<input type="checkbox"/> 3	Stark
<input type="checkbox"/> 4	Außerordentlich stark
3. Waren Sie in den vergangenen 3 Tagen wegen Ihrer Krankheit oder Ihrer Behandlung besorgt oder beunruhigt?	
<input type="checkbox"/> 0	Nein, gar nicht
<input type="checkbox"/> 1	Gelegentlich
<input type="checkbox"/> 2	Manchmal - meine Konzentration war hin und wieder beeinträchtigt
<input type="checkbox"/> 3	Meistens - meine Konzentration war oft beeinträchtigt
<input type="checkbox"/> 4	Ich kann an nichts anderes denken - bin ganz und gar mit meinen Sorgen und Ängsten beschäftigt
4. Waren Ihre Angehörigen oder Freunde in den vergangenen 3 Tagen lhretwegen besorgt oder beunruhigt?	
<input type="checkbox"/> 0	Nein, gar nicht
<input type="checkbox"/> 1	Gelegentlich
<input type="checkbox"/> 2	Manchmal - ihre Konzentration schien beeinträchtigt zu sein
<input type="checkbox"/> 3	Meistens
<input type="checkbox"/> 4	Ja, sie waren ständig mit ihren Sorgen um mich beschäftigt
5. Wie umfassend wurden Sie, bzw. Ihre Angehörigen und Freunde, in den vergangenen 3 Tagen informiert?	
<input type="checkbox"/> 0	Umfassend informiert - ich weiß, dass ich jederzeit nachfragen kann
<input type="checkbox"/> 1	Habe Informationen erhalten, aber nicht immer verstanden
<input type="checkbox"/> 2	Wurde auf Nachfrage informiert - hätte aber gern mehr erfahren
<input type="checkbox"/> 3	Wurde sehr wenig informiert - einige Fragen wurden vermieden
<input type="checkbox"/> 4	Überhaupt nicht
6. Konnten Sie Ihre Gefühle in den vergangenen 3 Tagen mit Ihren Angehörigen oder Freunden teilen?	
<input type="checkbox"/> 0	Ja, soviel ich wollte
<input type="checkbox"/> 1	Meistens
<input type="checkbox"/> 2	Manchmal
<input type="checkbox"/> 3	Gelegentlich
<input type="checkbox"/> 4	Nein, überhaupt nicht / konnte mich niemandem mitteilen
7. Empfanden Sie in den vergangenen 3 Tagen Ihr Leben als lebenswert?	
<input type="checkbox"/> 0	Ja, immer
<input type="checkbox"/> 1	Meistens
<input type="checkbox"/> 2	Manchmal
<input type="checkbox"/> 3	Gelegentlich
<input type="checkbox"/> 4	Nein, überhaupt nicht
8. Haben Sie sich in den vergangenen 3 Tagen als Mensch wohl gefühlt?	
<input type="checkbox"/> 0	Ja, immer
<input type="checkbox"/> 1	Meistens
<input type="checkbox"/> 2	Manchmal
<input type="checkbox"/> 3	Gelegentlich
<input type="checkbox"/> 4	Nein, überhaupt nicht
9. Wie viel Zeit wurde Ihrer Ansicht nach in den vergangenen 3 Tagen mit behandlungsbezogenen Terminen vergeudet, z.B. durch Warten auf Transporte, Wiederholung von Untersuchungen?	
<input type="checkbox"/> 0	Gar keine Zeit
<input type="checkbox"/> 2	Bis zu einem halben Tag
<input type="checkbox"/> 4	Mehr als ein halber Tag
10. Wurden in den vergangenen 3 Tagen konkrete Aspekte der Erkrankung, z.B. finanzieller oder persönlicher Art angesprochen?	
<input type="checkbox"/> 0	Praktische Probleme wurden in Angriff genommen und zu meiner Zufriedenheit geregelt
<input type="checkbox"/> 2	Praktische Probleme werden zur Zeit in Angriff genommen
<input type="checkbox"/> 4	Es gibt praktische Probleme, die nicht in Angriff genommen wurden
<input type="checkbox"/> 0	Ich hatte keine praktischen Probleme
11. Welche Probleme standen für Sie in den vergangenen 3 Tagen im Vordergrund?	

1 _____

2 _____

3 _____

12. Wie haben Sie diesen Fragebogen ausgefüllt?

- 0 Alleine
- 1 Mit Hilfe eines Freundes oder Familienangehörigen
- 2 Mit Hilfe des Personals

Die folgenden Fragen beziehen sich darauf, wie **zufrieden** Sie **gegenwärtig** mit Ihrem Leben sind.

1. In den meisten Bereichen entspricht mein Leben meinen Idealvorstellungen

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

2. Meine Lebensbedingungen sind ausgezeichnet

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

3. Ich bin mit meinem Leben zufrieden

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

4. Bisher habe ich die wesentlichen Dinge erreicht, die ich mir für mein Leben wünsche

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

5. Wenn ich mein Leben noch einmal leben könnte, würde ich kaum etwas ändern

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

Bitte kreuzen Sie auf der Skala von 0 bis 10 an, was Ihrer **Einschätzung am besten** entspricht!

6. Wie sehr belastet Sie Ihre Krankheit im Moment?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht belastend

extrem belastend

7. Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

8. Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen, im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

9. Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der Bewältigung Ihrer Situation unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

9. Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen bei der Bewältigung Ihres Alltags unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Bitte kreuzen Sie an, wie stark heute Ihre Beschwerden sind:

Sollte ein Symptom nicht auf Sie zutreffen, lassen Sie das entsprechende Feld einfach frei.

Schmerz: keine leichte mittlere starke Schmerzen

Übelkeit: keine leichte mittlere starke Übelkeit

Erbrechen: kein leichtes mittleres starkes Erbrechen

Luftnot: keine leichte mittlere starke Luftnot

Verstopfung: keine leichte mittlere starke Verstopfung

Schwäche: keine leichte mittlere starke Schwäche

Appetitmangel: kein leichter mittlerer starker Appetitmangel

Müdigkeit: keine leichte mittlere starke Müdigkeit

Depressivität keine leichte mittlere starke Depressivität

Angst: keine leichte mittlere starke Angst

Andere: keine leichte mittlere stark

Bitte kreuzen Sie an, wie Sie sich heute fühlen:

Befinden sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut

Bemerkungen:

Selbsterfassung nicht möglich wegen:

Sprachproblemen Schwäche Kognitiven Störungen Patient lehnt ab keine Zeit

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

2. Medizinische Dokumentation		(VON DER ÄRZTIN AUSZUFÜLLEN)
Patient/in: _____		
Geburtsdatum: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Tag	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Monat	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Jahr
Geschlecht		<input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich
Aktuelle palliativmedizinische Probleme (aus ärztlicher Sicht)		

Entlassen nach		
<input type="checkbox"/> nach Hause <input type="checkbox"/> Pflegeheim <input type="checkbox"/> Hospiz		
<input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> andernorts: _____		
Datum Erstkontakt PMD: <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>		Datum Letztkontakt <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Funktionsstatus nach ECOG		
<input type="checkbox"/> 0 Normale Aktivität		
<input type="checkbox"/> 1 Gehfähig, leichte Aktivität möglich		
<input type="checkbox"/> 2 Selbstversorgung, kann >50% der Wachzeit aufstehen		
<input type="checkbox"/> 3 Begrenzte Selbstversorgung, >50% bettlägerig		
<input type="checkbox"/> 4 Pflegebedürftig, permanent bettlägerig		
Aktuelle Medikation		Andere:
<input type="checkbox"/> Nichtopioide	<input type="checkbox"/> Antazida	_____
<input type="checkbox"/> Opioide WHO Stufe 2	<input type="checkbox"/> Sedative/Anxiolytika	_____
<input type="checkbox"/> Opioide WHO Stufe 3	<input type="checkbox"/> Antidepressiva	_____
<input type="checkbox"/> Koanalgetika	<input type="checkbox"/> Laxantien	_____
<input type="checkbox"/> Kortikosteroide	<input type="checkbox"/> Antibiotika	_____
<input type="checkbox"/> Antiemetika	<input type="checkbox"/> Diuretika	_____
	<input type="checkbox"/> Antihypert./ Kardiaka	_____

9.5 Fragebogen Angehörige vor Mitbetreuung des PMD

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativmedizinischen Dienstes (PMD) am Klinikum Rechts der Isar

Fragebogen für ANGEHÖRIGE VOR Mitbetreuung durch den PMD

Datum:
Tag Monat Jahr

1. Angaben zu Ihrer Person Angehöriger von Patient/in(Nr): _____ PRE_AN

Geschlecht weiblich männlich Alter _____ Jahre

Familienstand und Kinder: verheiratet geschieden alleinstehend
 in Partnerschaft lebend verwitwet

Haben Sie Kinder? Nein Ja, Anzahl: _____

Erwerbstätigkeit:

Vollzeit erwerbstätig(ab 35h) Teilzeit erwerbstätig (weniger als 35 h) zur Zeit arbeitslos
 Hausfrau-/Hausmann Studium Ausbildung
 Rentner/in/Vorruhestand Sonstiges: _____

Wie viel Tage waren Sie in den letzten 12 Monaten krank, so dass Sie arbeitsunfähig waren?

_____ Tage **Wie viele Tage davon in den letzten 6 Wochen?** _____ Tage

Verhältnis zur Patientin/zum Patienten: In welcher Beziehung stehen Sie zur Patientin/zum Patienten?

Die Patientin/ Der Patient ist mein/e: Vater/Mutter Schwiegervater /Schwiegermutter
 Ehemann/Ehefrau Lebensgefährte/Lebensgefährtin Großmutter/Großvater
 Tochter/Sohn Verwandte 1. Grades(z.B. Tante/Onkel) andere: _____

Haben Sie mit der Patientin/dem Patienten gemeinsame Kinder?: Ja Nein

Wenn ja: Säuglinge/Kleinkinder Anzahl _____
Jugendliche: Anzahl _____
Erwachsene: Anzahl _____

Leben Sie mit der Patientin/dem Patienten zusammen? Ja Nein

2. Fragen zur Patientin/zum Patienten

1. Wo wurde Ihr Angehöriger vor der aktuellen Aufnahme ins Klinikum Rechts der Isar versorgt/gepflegt?

- hat sich bisher noch allein zu Hause versorgt
- hat sich bisher allein zu Hause mit stundenweiser Unterstützung durch Familie/Freunde versorgt
- zu Hause größtenteils von mir
- zu Hause größtenteils von einem anderen Familienangehörigen
- zu Hause größtenteils von einem Pflegedienst /einer professionellen Pflegekraft
- in einem Altenheim/Pflegeheim
- andernorts, nämlich: _____

2. Wie viele Stunden waren Sie bisher täglich mit der Betreuung Ihres Angehörigen beschäftigt?

ca. _____ Stunden (von 24 Stunden)

Wenn Sie nicht selbst gepflegt haben, wie viele Stunden verbringen/ verbrachten Sie täglich gemeinsame Zeit mit Ihrem Angehörigen? ca. _____ Stunden (von 24 Stunden)

2.1 Fragen zur derzeitigen Situation

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen anhand der Antwortskala von 1(= stimme überhaupt nicht zu) bis 7 (=stimme voll und ganz zu)

1. In den meisten Bereichen entspricht mein Leben meinen Idealvorstellungen

0 1 2 3 4 5 6 7
Stimme überhaupt nicht zu stimme völlig zu

2. Meine Lebensbedingungen sind ausgezeichnet

0 1 2 3 4 5 6 7
Stimme überhaupt nicht zu stimme völlig zu

3. Ich bin mit meinem Leben zufrieden

0 1 2 3 4 5 6 7
Stimme überhaupt nicht zu stimme völlig zu

4. Bisher habe ich die wesentlichen Dinge erreicht, die ich mir für mein Leben wünsche

0 1 2 3 4 5 6 7
Stimme überhaupt nicht zu stimme völlig zu

5. Wenn ich mein Leben noch einmal leben könnte, würde ich kaum etwas ändern

0 1 2 3 4 5 6 7
Stimme überhaupt nicht zu stimme völlig zu

6. Wie sehr belastet Sie die Krankheit Ihres Angehörigen im Moment?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Überhaupt nicht belastend extrem belastend

7. Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Könnte nicht schlechter sein könnte nicht besser sein

8. Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen, im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Könnte nicht schlechter sein könnte nicht besser sein

9. Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der Bewältigung Ihrer Situation unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Könnte nicht schlechter sein könnte nicht besser sein

10. Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres Alltags unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Könnte nicht schlechter sein könnte nicht besser sein

11. Was war der Grund für die aktuelle Aufnahme Ihres Angehörigen ins Klinikum Rechts der Isar?

12. Was sind Ihrer Einschätzung nach aktuell die drei wichtigsten Probleme Ihres Angehörigen?

1. _____
2. _____
3. _____

13. Wie fühlen Sie sich **aktuell durch das Klinikpersonal informiert?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

14. Wie fühlen Sie sich **aktuell durch das Klinikpersonal betreut?**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Kommentare und Anregungen:

VIELEN DANK für IHRE UNTERSTÜTZUNG!

9.6 Fragebogen Angehörige nach Mitbetreuung des PMD

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativmedizinischen Dienstes (PMD) am Klinikum Rechts der Isar

Fragebogen für ANGEHÖRIGE BEI/NACH ENTLASSUNG

Datum:
Tag Monat Jahr

1. Fragen zu Ihrer derzeitigen Situation

Angehöriger von Patient/in(Nr): _____

Sehr geehrter Dame, sehr geehrter Herr,

wir möchten wissen, wie die Mitbetreuung durch den PMD Ihrem Angehörigen und Ihnen geholfen hat- dies zu erfahren hilft uns, unsere Betreuung zu optimieren!

Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen anhand der Antwortskala von 1(= stimme überhaupt nicht zu) bis 7 (=stimme voll und ganz zu)

1. In den meisten Bereichen entspricht mein Leben meinen Idealvorstellungen

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

2. Meine Lebensbedingungen sind ausgezeichnet

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

3. Ich bin mit meinem Leben zufrieden

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

4. Bisher habe ich die wesentlichen Dinge erreicht, die ich mir für mein Leben wünsche

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

5. Wenn ich mein Leben noch einmal leben könnte, würde ich kaum etwas ändern

0 1 2 3 4 5 6 7

Stimme überhaupt nicht zu

stimme völlig zu

6. Wie sehr belastet Sie die Krankheit Ihres Angehörigen im Moment?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht belastend

extrem belastend

7. Wie schätzen Sie Ihre Lebensqualität im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

8. Wie schätzen Sie die Lebensqualität Ihres Angehörigen, im Moment ein?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

9. Wie gut fühlen Sie sich insgesamt durch Personen in Ihrem Umfeld bei der Bewältigung Ihrer Situation unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

10. Wie gut fühlen Sie sich durch diese Personen bei der Bewältigung Ihres Alltags unterstützt?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

11. Was sind Ihrer Einschätzung nach aktuell die drei wichtigsten Probleme Ihres Angehörigen?

1. _____

2. _____

3. _____

12. Welche Probleme konnten **besonders gut** gelöst werden?

13. Welche Probleme konnten **nicht ausreichend** gelöst werden?

14. Wie konnte Ihnen und Ihrem Angehörigen der PMD bei folgenden Problemen helfen?

Kontrolle der Krankheitssymptome (wie Schmerzen, Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Beratung und Unterstützung bei der Organisation der weiteren Versorgung / Pflege

(nach Hause, auf Palliativstation, Hospiz,)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Klärung wichtiger Fragen zur Erkrankung Ihres Angehörigen bzw. zur Prognose

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Entlastung meiner Angehörigen/ meiner Familie/ mir selber als Angehörigen

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Spirituelle/Seelsorgerische Begleitung

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

Andere :

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Überhaupt nicht geholfen

extrem gut geholfen

15. Wie fühlen Sie sich **aktuell** durch das Klinikpersonal informiert?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht besser sein

könnte nicht schlechter sein

16. Wie fühlen Sie sich **aktuell** durch das Klinikpersonal betreut?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

könnte nicht besser sein

könnte nicht schlechter sein

Anregungen und Kommentare:

VIELEN DANK für IHRE UNTERSTÜTZUNG!

9.7 Fragebogen Stationsteam (Arzt/Pflege) vor Mitbetreuung des PMD

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativmedizinischen Dienstes (PMD) am Klinikum Rechts der Isar

Fragebogen für **Pflegende/Ärzte/Ärztinnen VOR Mitbetreuung durch den PMD**

Datum:
Tag Monat Jahr

Bitte füllen Sie diesen kurzen Fragebogen aus. Er dient der Evaluation des PMD und ist sehr wichtig für unsere Studie. Wir versichern Ihnen einen absolut vertraulichen Umgang!

Patient/in(Initialen+ Nr):

1. Wir möchten herausfinden, in welchen Bereichen Sie der PMD bei Ihrem Patienten/Ihrer Patientin unterstützen kann.

Bitte kreuzen Sie das Symptom an, das bei Ihrem Patienten eine Rolle spielt und bewerten Sie dessen aktuelle Ausprägung, bzw. die Ausprägung bei Konsilanforderung.

Sollte ein aufgelistetes Symptom bei Ihrem Patienten nicht vorkommen, lassen Sie das entsprechende Kästchen bitte frei.

Schmerzen:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Übelkeit:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Erbrechen:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Luftnot:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Verstopfung/ Durchfall:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Schwäche:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Appetitmangel:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Müdigkeit:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Depressivität/ Trauer:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Verwirrtheit/ Desorientierung

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

andere Symptome: _____

	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Könnte nicht schlechter sein	könnte nicht besser sein
Bitte geben Sie an, wie hilfreich für Sie die Unterstützung durch den PMD in folgenden Bereichen für IHREN PATIENTEN/IHRE PATIENTIN wäre:				
Schmerztherapie:				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Symptomkontrolle (andere außer Schmerzen, wie z.B. Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Beratung bei Therapieentscheidungen				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Hilfe bei rechtlichen Fragestellungen(z.B. Umgang mit Patientenverfügungen)				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Beratung bei der Einstellung von lebensverlängernden Maßnahmen				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Bei speziellen pflegerischen Fragestellungen				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Psychosoziale Betreuung der Patienten:				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Psychosoziale Betreuung der Angehörigen:				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Spirituelle Fragestellungen (z.B. Umgang mit Fragen nach dem Sinn des Lebens)				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Schwierige Kommunikationssituationen (Pflege-Arzt -Patienten /-Angehörigen)				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Unterstützung und Entlastung des Stationsteams im Umgang mit Schwerkranken				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Vermittlung von speziellem palliativmedizinischen Wissen				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Entlassplanung (Organisation der ambulanten Pflege, Verlegung auf Palliativstation/Hospiz)				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich
Andere				
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10			
Überhaupt nicht hilfreich				extrem hilfreich

9.8 Fragebogen Stationsteam (Arzt/Pflege) nach Mitbetreuung des PMD

Befragung zu Effektivität, Akzeptanz und Nutzen eines Palliativmedizinischen Dienstes (PMD) am Klinikum Rechts der Isar

Fragebogen für **Pflegende/Ärzte/Ärztinnen** nach Mitbetreuung durch den PMD

Datum:
 Tag Monat Jahr

Bitte füllen Sie diesen kurzen Fragebogen aus. Er dient der Evaluation des PMD und ist sehr wichtig für unsere Studie. Wir versichern Ihnen einen absolut vertraulichen Umgang!

Patient/in(Initialen+ Nr):

1. Wie lang wäre die durchschnittliche Liegedauer eines Patienten, der Ihrem Patienten, für den Sie den PMD angefordert haben, in Diagnose, Verlauf und Prognose ähnlich ist? _____ Tage

2. Konnte nach Ihrer Einschätzung die durchschnittliche Liegedauer der Patientin/des Patienten auf Ihrer Station durch die Mitbetreuung des PMD verändert werden? Nein

Ja, sie wurde um ca. _____ Tage/ _____ Wochen verkürzt Ja, sie wurde um ca. _____ Tage verlängert

3. Welche Symptome konnten durch Unterstützung des PMD ihrer Meinung nach bei dieser Patientin/ diesem Patienten am besten behandelt werden?

Bitte kreuzen Sie das Symptom an, das bei Ihrer Patientin/Ihrem Patienten eine Rolle gespielt hat und bewerten Sie dessen **aktuelle Ausprägung, bzw. die Ausprägung bei Entlassung.**

Sollte ein Symptom nicht auf Ihre Patientin/Ihren Patienten zutreffen, lassen Sie das entsprechende Feld bitte frei.

Schmerzen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Übelkeit:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Erbrechen:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Luftnot:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Verstopfung/ Durchfall:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Schwäche:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Appetitmangel:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Müdigkeit:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Depressivität/ Trauer:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

Könnte nicht schlechter sein

könnte nicht besser sein

Verwirrtheit:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Könnte nicht schlechter sein	könnte nicht besser sein											
andere Symptome:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Könnte nicht schlechter sein	könnte nicht besser sein											
4. Bitte geben Sie an, wie Ihnen der PMD in folgenden Bereichen für Ihre Patientin/ Ihren Patienten geholfen hat:												
Schmerztherapie:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Symptomkontrolle (andere außer Schmerzen, wie z.B. Übelkeit, Erbrechen, Atemnot)	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Beratung bei Therapieentscheidungen	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Hilfe bei rechtlichen Fragestellungen(z.B. Umgang mit Patientenverfügungen)	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Beratung bei der Einstellung von lebensverlängernden Maßnahmen	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Bei speziellen pflegerischen Fragestellungen	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Psychosoziale Betreuung der Patient/in des Patienten:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Psychosoziale Betreuung der Angehörigen:	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Spirituelle Fragestellungen (z.B. Umgang mit Fragen nach dem Sinn des Lebens....)	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Schwierige Kommunikationssituationen (Pflege-Arzt -Patienten /-Angehörigen)	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Unterstützung und Entlastung des Stationsteams im Umgang mit Schwerkranken	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Vermittlung von speziellem palliativmedizinischen Wissen	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Entlassplanung (Organisation der ambulanten Pflege, Verlegung auf Palliativstation/Hospiz)	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											
Andere	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 10%;">0</td><td style="width: 10%;">1</td><td style="width: 10%;">2</td><td style="width: 10%;">3</td><td style="width: 10%;">4</td><td style="width: 10%;">5</td><td style="width: 10%;">6</td><td style="width: 10%;">7</td><td style="width: 10%;">8</td><td style="width: 10%;">9</td><td style="width: 10%;">10</td> </tr> </table>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
Überhaupt nicht hilfreich	extrem hilfreich											

Lebenslauf

Nike Arnstadt, geboren am 14.04.1984

Schulbildung

1991 – 1994 Grundschule Herbertingen
1995 – 2003 Gymnasium Bad Saulgau und Sigmaringen.

Hochschulstudium

2004 Studium der Sprach-, Wirtschafts- und Kulturraumstudien, Passau.
2004 Studium der Medizin in München, Ludwig-Maximilians-Universität
Februar 2007 1. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
ab April 2007 Klinischer Abschnitt der Medizin, Technische Universität München
2009-2010 Auslandssemester Thammasat Universität Bangkok, Thailand
 Famulaturen in Laos, Vietnam und Thailand
Februar Praktisches Jahr:
bis Dezember 2011 Anästhesie, Klinikum Rechts der Isar, München
 Chirurgie und Orthopädie, Spital Grabs, Schweiz
 Innere Medizin, Universitätsklinik CHUV (Centre hospitalier
 universitaire vaudois), Lausanne, Schweiz
April bis Mai 2012 2. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung, Staatsexamen
22. Juni 2012 Approbation als Ärztin

Berufliche Tätigkeit

09/2012- 04/2013: Palliativmedizinischer Dienst am Klinikum rechts der Isar, München
seit 04/2014: Klinik Neuwittelsbach, Fachklinik für Innere Medizin, München

Weiterbildung

Akupunkturweiterbildung Daegfa, München, A-Diplom 2012; aktuell Meisterausbildung

Sprachen

Englisch und Französisch fließend

Danksagung

Ich möchte mich herzlich bei meinen Mentoren, Prof. Dr. Gian Domenico Borasio und PD Dr. Johanna Anneser, für ihre kontinuierliche Förderung und Unterstützung bedanken.

Sie ermöglichten es, dass dieses Projekt nicht nur an der TU München, sondern über die Doktorarbeit hinaus im Rahmen eines Forschungsaufenthaltes am CHUV der Universität von Lausanne, Schweiz stattfinden konnte.

Allen voran möchte ich den Mitgliedern des Palliativmedizinischen Dienstes danken:

Dr. Martina Mayr, Cynthia Schneider, Dr. Veronika Krautheim, Daniela Marguccio, Dr. Wolfgang Waldeyer, Renate Zellner und Marianne Denk, ohne deren Geduld, Interesse und Teamwork das wissenschaftliche Begleiten ihrer wertvollen Arbeit nicht möglich gewesen wäre. Danke, dass ich so viel von euch lernen durfte!

Ebenso möchte ich mich bei Dr. Isabel Dietz bedanken, die insbesondere am Anfang des Projekts mich unterstützt und ermutigt hat sowie bei Prof. Dr. Peter Henningsen für die Möglichkeit der Fertigung der Dissertation an seiner Klinik.

Vielen Dank an all die PATIENTEN und ihre Familien, dass sie in dieser belastenden Lebenssituation, Geduld und ihre Zeit diesem Projekt zur Verfügung gestellt haben, und durch ihre positiven Rückmeldungen gezeigt haben, wie wichtig und notwendig Palliativmedizin ist. Ein großer Dank an alle Kollegen auf den Stationen, die ebenfalls durch ihr Interesse und ihre Teilnahme zum Ausdruck gebracht haben, wie notwendig die Unterstützung durch den Palliativmedizinischen Dienst für die Betreuung Schwerkranker und ihrer Familien ist und dass im Bereich der palliativmedizinischen Ausbildung noch einiges auf den Weg zu bringen ist !

Danke an die Kollegen des Forschungskreises Palliativmedizin, innerhalb dessen ein lebendiger wissenschaftlicher Austausch möglich war sowie an die Deutsche Forschungsgemeinschaft, die Teile dieser Studie mit finanziert hat und an den statistischen Beistand durch Rüdiger Laubender vom Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie der Universität München.

Ich möchte von ganzem Herzen meiner Familie, allen voran meiner Mutter, Dr. Anne-Rose Fischer und meinem Großvater, Dr. Alois Fischer sowie Annerose und Günter Kirschey für ihre stetige Ermutigung und Unterstützung während meines gesamten Studiums danken.

Danke Thomas- für dich.