

Abschlussbericht zur Studie

**Psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von
Angehörigen von an Krebs erkrankten Patienten in der
spezialisierten stationären Palliativversorgung**

Gefördert durch die Hamburger Krebsgesellschaft e.V.

Antragsteller:

Prof. Dr. med. Karin Oechsle
Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung
2. Medizinische Klinik
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Prof. Dr. phil. Corinna Bergelt
Institut für Medizinische Psychologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Wissenschaftliche Mitarbeiterin:

Dipl.-Soz. Anneke Ullrich
2. Medizinische Klinik, Bereich Palliativmedizin / Institut für Medizinische Psychologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Inhaltsverzeichnis

1. Vorwort und Dank.....	3
2. Interprofessionelles Projektteam.....	5
3. Hintergrund	6
4. Zielsetzung.....	8
5. Methodik.....	8
6. Stichprobenentwicklung und -beschreibung	12
7. Ergebnisse	15
8. Bisherige wissenschaftliche Beiträge aus der Studie	24
9. Ausblick.....	25
10. Fazit	26
11. Literatur.....	28

1. Vorwort und Dank

Ziel dieser multizentrischen Studie war die Erfassung von psychosozialen Belastungen, Unterstützungsbedürfnissen und der Betreuungszufriedenheit bei Angehörigen von an Krebs erkrankten Patienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung (SSPV) sowie ihre Bewertung von angehörigenspezifischen Unterstützungsangeboten. Die prospektive *Mixed-Methods* Studie umfasste ein quantitatives und ein qualitatives Teilprojekt. Im Rahmen einer quantitativen konsekutiven Fragebogenerhebung wurden Angehörige (Hauptansprechpartner) zu Beginn und sechs Monate nach der SSPV (*after death study*) befragt. Die Fragebögen basierten überwiegend auf validierten Messinstrumenten. Darüber hinaus wurden mit einer Teilstichprobe trauernder Angehöriger semi-strukturierte *face-to-face* Interviews durchgeführt, um Belastungen und Unterstützungsbedürfnissen sowie die Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten im Verlauf der palliativen Erkrankung des Patienten und nach seinem Versterben vertiefend zu explorieren.

Die Studie hatte eine Laufzeit von 01/2016-06/2018. Die Umsetzung erfolgte auf den Palliativstationen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und der Universitätsmedizin Göttingen. Vorbereitend wurde am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf eine Pilotstudie durchgeführt, in der erste Ergebnisse generiert sowie die Akzeptanz und Machbarkeit der Studienumsetzung bestätigt werden konnten.

Der Bericht widmet sich einem Überblick über den Studienverlauf, Fallzahlen und zentralen Ergebnissen. Weitere Fragestellungen werden in Form von Publikationen für Fachzeitschriften mit Peer-Review aufbereitet.

Die in der Studie erreichten Erfolge basieren auf dem Engagement aller, die sich auf vielfältige Weise für die Studie eingesetzt haben. Dies soll an dieser Stelle nochmals besonders gewürdigt werden.

Unser besonderer Dank gilt der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. für die Bereitschaft, die Finanzierung der Studiendurchführung in Hamburg zu übernehmen sowie die stets hervorragende und konstruktive Zusammenarbeit.

Die Studie wurde in enger Zusammenarbeit mit der Klinik für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Göttingen durchgeführt. Wir danken Herrn Prof. Dr. Friedemann Nauck, Frau Dr. Gabriella Marx und Frau Dr. Gesine Benze, die die Studie in Göttingen koordiniert und durchgeführt haben, sehr herzlich für die herausragende, wertvolle Kooperation und den fachlichen Austausch.

Die Studienumsetzung erfolgte in der Universitätsmedizin Göttingen mit Unterstützung der medizinischen Doktorandinnen Frau Julia Heine und Frau Lisa-Marie Dickel. Am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf haben die medizinischen DoktorandInnen Frau Lilian Ascherfeld, Frau Youyou Zhang, Frau Feline Wowretzko sowie Herr Max Treutlein die Studie in verschiedenen Phasen unterstützt. Ohne ihren kontinuierlichen Einsatz und ihr Engagement wäre die Studie so nicht möglich gewesen.

Im Rahmen der Projektadministration sowie der wissenschaftlichen Weiterbearbeitung der Studie im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf haben uns insbesondere Herr Felix Kruse, Frau Annika Schultz und Frau Mareike Ahrenholz als studentische Hilfskräfte unterstützt. Auch ihnen danken wir herzlich für ihre große Bereitschaft, sich in der Studie zu engagieren.

Nicht zuletzt möchten wir uns herzlich bei allen Angehörigen bedanken, die an der Studie teilgenommen haben und in ihrer besonderen Lebenssituation bereit waren, ausführliche Fragebögen auszufüllen bzw. in einem vertiefenden Interview über ihre Erfahrungen zu berichten. Jeder einzelne von ihnen hat damit substanziell dazu beigetragen, dass wichtige Fragen zu psychosozialen Belastungen, Unterstützungsbedürfnissen und Betreuungszufriedenheit von Angehörigen krebserkrankter Patienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung und deren Verlauf wissenschaftlich fundiert untersucht werden konnten.

Hamburg, Juni 2018

Prof. Dr. Karin Oechsle
Prof. Dr. Corinna Bergelt
Dipl.-Soz. Anneke Ullrich

2. Interprofessionelles Projektteam

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (federführendes Studienzentrum):

Karin Oechsle, Prof. Dr. med., Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2. Medizinische Klinik und Poliklinik
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
040-7410-58774, k.oechsle@uke.de

Corinna Bergelt, Prof. Dr. phil., Leiterin des Forschungsbereichs Psychoonkologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52, 20246 Hamburg
040-7410-54939, bergelt@uke.de

Anneke Ullrich, Dipl.-Soz., Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Gesamtstudienkoordination
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, 2. Medizinische Klinik und Poliklinik
Martinistraße 52, 20246 Hamburg / 040-7410-51836, a.ullrich@uke.de

Medizinische Doktorandinnen:

cand. med. Lilian Ascherfeld (Pilotstudie), cand. med. Youyou Zhang, cand. med. Feline Wowretzko, cand. med. Max Treutlein

Universitätsmedizin Göttingen:

Gabriella Marx, Dr. disc. pol., Wissenschaftliche Mitarbeiterin, lokale Studienkoordination
Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Palliativmedizin
Robert Koch Straße 40, 37075 Göttingen
0551-39-170559; gabriella.marx@med.uni-goettingen.de

Friedemann Nauck, Prof. Dr. med., Leiter der Klinik für Palliativmedizin
Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Palliativmedizin
Robert Koch Straße 40, 37075 Göttingen
0551-39-10501; friedemann.nauck@med.uni-goettingen.de

Gesine Benze, Dr. med., Oberärztin der Palliativstation
Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Palliativmedizin
Robert Koch Straße 40, 37075 Göttingen
0551-39-10516; gesine.benze@med.uni-goettingen.de

Medizinische Doktorandinnen:

cand. med. Julia Heine, cand. med. Lisa-Marie Dickel

3. Hintergrund

3.1 Rolle der Angehörigen in der Palliativversorgung und ihre Belastungen

Es gehört zum Grundverständnis der Palliativversorgung, dass eine schwere Erkrankung nicht nur die Patienten, sondern immer auch ihr soziales Umfeld, also ihre Angehörigen, betrifft. Angehörige bzw. Zugehörige, d.h. Familie, Verwandte, Freunde und andere Nahestehende stellen als zentrale Bezugspersonen eine wichtige Ressource für das Wohlbefinden und die Lebensqualität des Patienten dar. Gleichzeitig sind sie selbst Betroffene mit eigenen Belastungen, Bedürfnissen und Unterstützungsbedarf. Review-Analysen weisen auf zahlreiche psychische, soziale, körperliche und ökonomische Belastungsfaktoren von Angehörigen in der palliativen Erkrankungssituation hin [1,2]. Studien zu psychosozialen Belastungen von Angehörigen in der Palliativversorgung zeigen, dass das Belastungsniveau mit Verschlechterung des Gesundheitszustands des Patienten ansteigt und das des Patienten sogar übersteigen kann [2].

Die Palliativversorgung hat daher definitionsgemäß das Ziel, nicht nur die Lebensqualität der schwer kranken Patienten, sondern auch die ihrer Angehörigen zu verbessern [3]. Die Wahrnehmung, Begleitung und Unterstützung von Angehörigen, ihr Einbezug in die Behandlungs- und Versorgungsplanung sowie die Information über Unterstützungsangebote sind wichtige Aufgaben der Palliativversorgung [4]. Darüber hinaus konnte gezeigt werden, dass die psychische Gesundheit und Lebensqualität der Angehörigen mit der Zufriedenheit der Betreuung des Patienten steigt [5], sodass von einem sich gegenseitig bedingenden Gesamtsystem ausgegangen wird. Im Sinne der „Unit of Care“ [6] bezieht die Palliativversorgung das ganze betroffene Angehörigensystem ein. Daher findet sich die Mitbetreuung der Angehörigen als zentrale Aufgabe der Palliativversorgung heute auch in allen nationalen und internationalen Leitlinien [4,7]. Dennoch ist bisher kaum systematisch untersucht worden, welche Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse die Angehörigen von Patienten in der spezialisierten stationären Palliativversorgung in Deutschland aufweisen und in wieweit diesen Angehörigenbelastungen und -bedürfnissen tatsächlich begegnet wird. Ein substanzieller Anteil der internationalen Studien bezieht sich nicht explizit auf die spezialisierte Palliativversorgung und kann durch die verschiedenen Gesundheitssysteme sicher auch nicht vollständig auf die Angehörigensituation in Deutschland übertragen werden [8-12]. Dennoch deuten auch erste Pilotstudien in Deutschland auf hohe Belastungsgrade, psychische Morbiditäten sowie unerfüllte Bedürfnisse und Probleme bei Angehörigen hin [13-15].

3.2 Spezifika und Herausforderungen der Angehörigenforschung in der Palliativversorgung

Angehörigenforschung in der Palliativversorgung ist für eine angemessene Berücksichtigung der Bedürfnisse von Angehörigen als auch Patienten hoch relevant, birgt aber auch spezifische Herausforderungen. Studien, die explizit auf methodische Aspekte entsprechender Forschung fokussieren, zeigen verschiedene Spezifika der Forschung für und mit Angehörigen in einer palliativen Erkrankungssituation.

Angehörige scheinen aus unterschiedlichen Motivationslagen heraus an Studien teilzunehmen, berichtet werden z.B. altruistische Gründe oder Dankbarkeit gegenüber dem Behandlungsteam [16-18]. Weiterhin scheinen Angehörige die Teilnahme an Studien in vielen Fällen nicht oder nur in geringem Ausmaß als zusätzlichen Belastungsfaktor wahrzunehmen [16,19,20]. Studien zufolge können Angehörige sogar von einer Studienteilnahme profitieren. So berichten Angehörige beispielsweise positiv über die Möglichkeit zur Reflexion und Bearbeitung des Erlebten sowie das Berichten über eigene Themen und Bedürfnisse [19,21,22]. Bezüglich der Frage, ob Studien-induzierte Belastungen z.B. bei initial postalischer Fragebogenerhebung stärker sind, liegen inkonsistente Studienergebnisse vor [18,23]. Studien, die untersucht haben, bei welchen Angehörigen ein erhöhtes Risiko für Studien-induzierte Belastungen vorliegt, weisen auf ein jüngeres Alter, weibliches Geschlecht, vorbestehende psychische Erkrankung sowie onkologische Erkrankung des zugehörigen Patienten als Faktoren hin [18,24].

Im Hinblick auf die Umsetzung von Angehörigenforschung zeigt sich insbesondere die Rekrutierung als herausfordernd. Probleme bestehen u.a. in Bezug auf die Erreichbarkeit von Angehörigen, sowohl im Rahmen von Rekrutierungsstrategien mit persönlicher Ansprache (z.B. in der spezialisierten stationären Versorgung, [15]) als auch postalischer Kontaktaufnahme (z.B. aufgrund von Adresswechsel, [19]). Gründe einer Ablehnung der Studienteilnahme durch den Angehörigen scheinen multidimensional zu sein, wobei als ein sehr häufiger Grund die psychische Überlastung der Betroffenen berichtet wird [19,25,26]. Eine methodische Herausforderung der Angehörigenforschung in der Palliativversorgung ist die geringe Verfügbarkeit von Messinstrumenten, die auf die Angehörigensituation zielen, spezifisch für den palliativmedizinischen Kontext entwickelt und darüber hinaus psychometrisch überprüft wurden [27].

3.3 Fazit

Die Evidenzlage zu Belastungen, Unterstützungsbedürfnissen und der Betreuungszufriedenheit von Angehörigen in der Palliativversorgung stellt sich bisher heterogen und wenig systematisch dar. Ein substanzieller Anteil der Studien bezieht sich auf die häusliche und ambulante Versorgungssituation. Aus Sicht der Palliativversorgung in Deutschland ist außerdem zu kritisieren, dass kaum nationale Daten vorliegen. Befunde aus internationalen Studien sind aufgrund unterschiedlicher Strukturen im Gesundheits- und Sozialwesen jedoch nur bedingt übertragbar. Weiterhin stellt sich die Angehörigenforschung in der Palliativversorgung als ein Forschungsbereich mit spezifischen Herausforderungen dar.

Im Zuge des weiteren Ausbaus der spezialisierten stationären Palliativversorgung in Deutschland sowie deren fortschreitender Professionalisierung und Optimierung gewinnt die Mitversorgung von Angehörigen eine zunehmende Bedeutung. Eine bedarfsgerechte Angehörigenversorgung muss dabei an den Belastungen und Bedürfnissen dieser Anspruchsgruppe ausgerichtet sein und sich in ihrem Erfolg (u.a. Betreuungszufriedenheit) messen lassen. Darüber hinaus besteht dringender Bedarf an geeigneten Strategien, wie hochbelastete Angehörige frühzeitig identifiziert werden können.

4. Zielsetzung

Die primäre Zielsetzung der Studie bezog sich auf die Erfassung der Prävalenz und des Verlaufs psychosozialer Belastungen (u.a. Distress, Angst, Depressivität), gesundheitsbezogener Lebensqualität, relevante Unterstützungsbedürfnisse und deren Erfüllungsgrad sowie die Frage, welche Screening-Instrumente sich zur Identifizierung von hochbelasteten Angehörigen mit einem ausgeprägten Unterstützungsbedürfnis eignen. Weitere Ziele waren die Untersuchung der Betreuungszufriedenheit aus Angehörigensicht sowie die Inanspruchnahme und Bewertung bestehender Unterstützungsangebote für Angehörige.

5. Methodik

5.1 Studiendesign

Die vorliegende multizentrische prospektive Studie untersucht psychosoziale Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von an Krebs erkrankten Patienten zu Beginn und 6 Monate nach Beendigung der SSPV bzw. nach Versterben des Patienten. Die Verlaufsbefragung erfolgte nur, wenn der Patient verstorben war, so dass der Status des Patienten (lebend vs. verstorben) für alle auf den Palliativstationen verstorbenen wie auch z.B. in ein Hospiz oder nach Hause entlassenen Patienten geprüft wurde. Lebte der Patient nach 6 Monaten, wurde der 2. Messzeitpunkt auf maximal +3 Monate ausgeweitet und der Status des Patienten monatlich geprüft (Abb. 1). Das Studiendesign sah einen *Mixed-methods* Ansatz vor, der eine quantitative Fragebogenerhebung sowie qualitative Interviews mit trauernden Angehörigen (nach dem 2. Messzeitpunkt) umfasste.

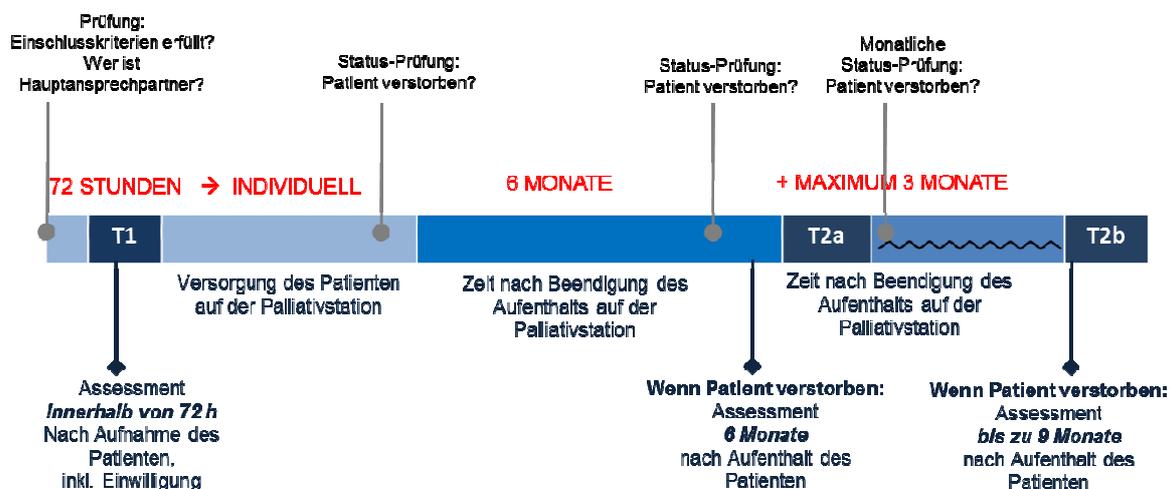


Abb. 1: Übersicht zur quantitativen Fragebogenerhebung

Die Ein- und Ausschlusskriterien wurden vor Studienbeginn definiert (Tab. 1).

Tab. 1: Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
<ul style="list-style-type: none"> • Erwachsene Angehörige (unabhängig von der Natur ihrer Beziehung zum Patienten, d.h. Familie, Verwandte, Freunde oder andere Nahestehende) • Angehöriger, der von einem an Krebs erkrankten Patienten der beteiligten Palliativstationen als Hauptansprechpartner benannt wurde • Ausreichend kognitive und sprachliche Fähigkeiten zum Beantworten von Fragebögen • Schriftliche Zustimmung zur Studienteilnahme auf Basis einer informierten Einwilligung 	<ul style="list-style-type: none"> • Patient bei Aufnahme auf die Palliativstation sterbend • Angehöriger hat ausschließlich gesetzliche Betreuungsaufgabe • Angehöriger konnte nicht innerhalb von 72 Stunden nach Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation aufgeklärt werden

5.2 Studienablauf

Unter methodischen Gesichtspunkten war das Gelingen der Rekrutierung einer ausreichenden Teilnehmerzahl von hoher Relevanz. Eine im Vorfeld durchgeführte Pilotstudie zeigte, dass die Rekrutierung von Angehörigen krebserkrankter Patienten in der SSPV durch externes Studienpersonal (medizinische Doktorandin) und der Einsatz eines komplexen Fragebogens bei guter Ansprache und Begleitung der Befragten möglich ist [15].

Basierend auf den Erfahrungen der Pilotstudie wurden abschließende Rekrutierungsstrategien und Studienabläufe unter Berücksichtigung methodischer und ethischer Herausforderungen durch das interprofessionelle Studienteam entwickelt. Tabelle 2 gibt einen Überblick über die dezidierten Strategien, die mit Blick auf die erlebten sowie antizipierten Probleme vorbereitet wurden.

Tab. 2: Übersicht über die Vorbereitungen für die Rekrutierungsstrategien

Problem / Herausforderung	Anforderungen der Studie	Strategie
Begrenzte Zahl an einschließbaren Angehörigen	Longitudinales Design mit erwartbarem Drop-out zum 2. Messzeitpunkt (MZP) erfordert große Stichprobe	Multizentrische Studie
Definition „Angehöriger“	Nahestehende, potenziell erreichbare Personen	Als „Hauptansprechpartner“ benannte Angehörige, unabhängig von der Natur der Beziehung
Anforderungen an Studienteilnehmer	Komplexität der Befragung (Abstraktionsfähigkeit), Umfang der Befragung (14 Seiten, 2 Messzeitpunkte) und ggf. Interview, Fragen zur Einschätzung der Situation des Patienten	Angehöriger >18 Jahre alt, ausreichend kognitive und sprachliche Fähigkeiten und über gesetzlichen Betreuungsauftrag hinausgehende Beziehung zum Patienten
Einladung von Angehörigen zur Studienteilnahme, ohne dass Patient einwilligen muss	Studienteilnahme soll unabhängig von Einwilligung des Patient möglich sein	Erhebung von Patienten-bezogenen Angaben aus Angehörigersicht und Inkaufnahme der damit verbundenen Subjektivität

Fortsetzung Tab. 2: Übersicht über die Vorbereitungen für die Rekrutierungsstrategien

Problem / Herausforderung	Anforderungen der Studie	Strategie
Zeit bis Einladung zur Studienteilnahme	Erste Befragung des Angehörigen soll Belastungen und Bedürfnisse in der Aufnahmesituation repräsentieren	Rekrutierung innerhalb von 72 Stunden nach Aufnahme => mind. 3x Kontaktversuche
Ausschöpfung potenzieller Studienteilnehmer	Begrenzter Rekrutierungszeitraum, maximal mögliche Ausschöpfung	Persönliche Ansprache durch geschultes Studienpersonal
Minimierung Studien-induzierter psychischer Belastungen	Rekrutierung unter Berücksichtigung der psychischen Belastungssituation / Vulnerabilität der Angehörigen	Schulung des Studienpersonals durch psychologisch ausgebildete Mitarbeiter; psychoonkologisches Back-up
Minimierung des Verlusts von Studienteilnehmern aufgrund Befragung nach Versterben des Patienten	Stichprobenaufbau: Möglichst hohe Ausschöpfung zum 1. Messzeitpunkt	Hinweis auf Freiheit der Teilnahme am 2. Messzeitpunkt; Training des Studienpersonals für schwierige Kommunikationssituationen
Zeit für Beantwortung des Fragebogens zum 1. Messzeitpunkt	Erste Befragung des Angehörigen soll Belastungen und Bedürfnisse in der Aufnahmesituation repräsentieren	Nach 72 Stunden (+ 24 Std.) Erinnerung an Rückgabe des Fragebogens

Der Rekrutierungszeitraum umfasste auf der Palliativstation der Universitätsmedizin Göttingen 12 Monate (Göttingen: 06/2016-06/2017) und auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf 15 Monate (Hamburg: 06/2016-09/2017). Die Rekrutierung erfolgte tagsüber an Werktagen innerhalb von 72 Stunden nach Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation durch stationsexterne Studienmitarbeiter (medizinische Doktorandinnen). Der Rekrutierungsverlauf wurde sowohl auf Ebene der Station als auch für jeden einzelnen Angehörigen dokumentiert. Die Studienmitarbeiter wurden über den gesamten Rekrutierungs- und Datenerhebungsprozess engmaschig wissenschaftlich wie auch klinisch supervidiert.

Zum zweiten Messzeitpunkt - sechs Monate nach Beendigung der SSPV bzw. nach Versterben des Patienten - erhielten die Angehörigen postalisch aus den jeweiligen Kliniken einen weiteren Fragebogen mit der Bitte, diesen auszufüllen und in einem vorfrankierten Rückumschlag an das Studienzentrum Hamburg zurückschicken. Lag vier Wochen nach Versand des Fragebogens noch keine Antwort vor, wurde aus den jeweiligen Kliniken heraus einmalig ein Erinnerungsschreiben verschickt.

Im Rahmen der qualitativen Datenerhebung wurde eine Teilstichprobe trauernder Angehörige nach dem 2. Messzeitpunkt vertiefend (im Sinne einer Erweiterung des Themenspektrums sowie einer stärkeren Gewichtung der Subjektivität) zu ihren Belastungen und Unterstützungsbedürfnissen mittels leitfadengestützter Interviews befragt, um auch selbst generierte, subjektiv relevante und ergänzende Themen aus der Angehörigenperspektive zu erfassen. Die Rekrutierung der Interviewteilnehmer sowie die Durchführung der *face to face* Interviews erfolgte durch in qualitativer Forschung erfahrene Studienmitarbeiter und durch externes Studienpersonal (medizinische Doktoranden) unter deren engmaschigen Anleitung und Supervision.

5.3 Operationalisierungen und Messinstrumente

Die im Rahmen der quantitativen Erhebung eingesetzten Fragebögen basierten überwiegend auf validierten Messinstrumenten. Tabelle 3 gibt einen Überblick über die Messzeitpunkte und die eingesetzten Instrumente.

Tab. 3: Übersicht über die eingesetzten Messinstrumente

Messverfahren	Messzeitpunkte	
	Beginn der SSPV (T1)	6 Monate nach Beendigung der SSPV (T2)
Psychosoziale Belastungen		
Psychische Belastungen: Generalisierte und andere Angststörungen (GAD-7), Depressivität (PHQ-9), Distressthermometer (DT) und adaptierte Problemliste	•	•
Lebensqualität (SF-8)	•	•
Sinnquellen (SOMP-R)	•	•
Trauer- inkl. komplizierte Trauer (ICG-D)		•
Unterstützungsbedürfnisse		
Unterstützungsbedürfnisse und wahrgenommenes Ausmaß der Erfüllung von Unterstützungsbedürfnissen (FIN)	•	•
Betreuungsqualität		
Betreuungszufriedenheit (FAMCARE-2)	•	•
Qualität der Sterbeerfahrung aus Angehörigensicht (QoDD-D-Ang)		•
Inanspruchnahme unterstützender Angebote für Angehörige		
Fragen zur Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten vor dem Stationsaufenthalt und deren Bewertung (studienpezifisch)	•	
Fragen zur Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten während und nach dem Stationsaufenthalt und deren Bewertung (studienpezifisch)		•
Persönliche und medizinische Angaben		
Soziodemografische Angaben zur eigenen Person und zum Patienten ¹	•	
Erkrankungs- und Versorgungssituation, Symptomlast des Patienten: Integrated Palliative Outcome Scale- Fremdeinschätzung (IPOS)	•	
Fragen zur Versorgungssituation in den letzten Lebenstagen und zur Sterbesituation ²		•

Abkürzungen: GAD-7 = Generalized Anxiety Disorder Scale, PHQ-9 = Patient Health Questionnaire – Depression Module-9, DT = NCCN Distressthermometer, SF-8 = Short-form Health Survey-8, SOMP-R = Sources of Meaning Profile-Revised, ICG-D = Inventory of Complicated Grief-Deutsch, FIN = Family Inventory of Needs, FAMCARE-2 = Family Carer Satisfaction with Palliative Care, QoDD-D-Ang = Quality of Death and Dying Questionnaire Deutsche Angehörigenversion, IPOS = Integrated Palliative Outcome Scale-Fremdeinschätzung

¹ Zudem wurden in epidemiologischen Studien erprobte Indikatoren zur Einschätzungen des sozioökonomischen Status (Winkler-Index), des Migrationshintergrundes sowie des Ausmaßes sozialer Unterstützung (OSLO-3) der Befragten eingesetzt.

² wann, wo und in wessen Beisein verstorben, Zustand des Patienten vor dem Todeseintritt

Im Rahmen der qualitativen Datenerhebung wurde ein Interview-Leitfaden unter Berücksichtigung der Standards qualitativer Forschung entwickelt und auf seine Anwendbarkeit und Vollständigkeit getestet. Der Leitfaden fokussiert auf Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse über verschiedene Zeitabschnitte (während des Aufenthalts auf der Palliativstation, letzte Lebenstage des Patienten, Trauerphase).

5.4 Datenauswertung

Die quantitative Datenauswertung unter Einsatz des Statistikpakets SPSS 22.0 erfolgte mittels deskriptiver und inferenzstatistischer Analysen. Für Gruppenvergleiche mit geschlechts- und altersadjustierten Normstichproben wurden Einstichproben-T-Tests berechnet. Das longitudinale Studiendesign und der Einsatz psychometrisch geprüfter Instrumente ermöglicht in weitergehenden Analysen für Publikationen auch die Anwendung multivariater Auswertungsstrategien.

Die Analyse der qualitativen Daten erfolgte nach den Prinzipien der *Grounded Theory* [28,29] unter Einsatz des Softwareprogramms MAXQDA. Dafür wurden die Audio-Aufnahmen der Interviews wortwörtlich transkribiert und offen sowie axial anhand des Paradigmas nach Strauss und Corbin [29] codiert. Entsprechend dem qualitativen Forschungsansatz findet die Durchführung, Transkription und Auswertung der Interviews in einem iterativen Prozess statt.

6. Stichprobenentwicklung und -beschreibung

Insgesamt wurden während des Rekrutierungszeitraums 693 an Krebs erkrankte Patienten auf den Palliativstationen des Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf und der Universitätsmedizin Göttingen stationär behandelt. In 134 Fällen erfolgte der Studienausschluss aufgrund von Patienten-bezogenen Kriterien, in weiteren 121 Fällen aufgrund von Angehörigen-bezogenen Kriterien. Insgesamt wurden 438 Angehörige zur Studienteilnahme eingeladen, von denen 151 ablehnten. 287 Angehörige konnten in die Studie eingeschlossen werden, 232 füllten einen Fragebogen zum 1. Messzeitpunkt (d.h. innerhalb 72 Stunden nach Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation) aus (Abb. 2).

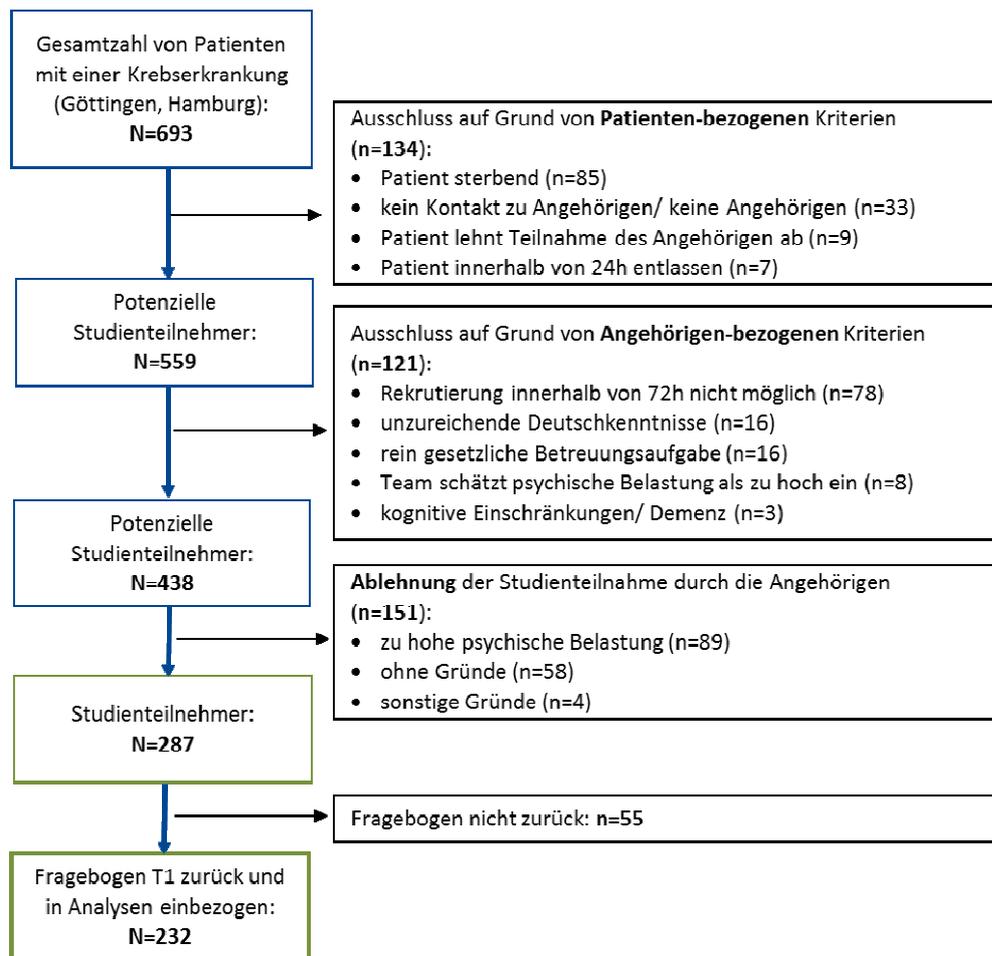


Abb. 2: Flow-Chart der Fallzahlentwicklung zum 1. Messzeitpunkt

Zusammenfassend zeigten sich im Rekrutierungsprozess insbesondere folgende Herausforderungen und Barrieren:

- 85 von 134 = 63% der Patienten-bezogenen Ausschlüsse erfolgten, da der Patient sterbend auf die Palliativstation übernommen wurde.
- Trotz Umsetzung verschiedener Ansprachemodalitäten erfolgten 78 von 121 = 64% der Angehörigen-bezogenen Ausschlüsse aufgrund mangelnder Erreichbarkeit des Hauptansprechpartners.
- 151 von 438 = 34% der zur Studienteilnahme eingeladenen Angehörigen lehnten die Studienteilnahme ab, meist aufgrund von psychischer Überlastung.

Positiv hervorzuheben ist die hohe Teilnahmebereitschaft und die Verbindlichkeit von Studienteilnehmern:

- Knapp 70% der angesprochenen Angehörigen stimmten einer Studienteilnahme zu. Unter diesen Angehörigen lag die Rücklaufquote der Fragebögen zum 1. Messzeitpunkt bei etwa 80%.

Insgesamt konnte eine suffiziente Angehörigenstichprobe erreicht werden. Ausgewählte Charakteristika sind in Tabelle 4 dargestellt. Hier zeigt sich, dass die Angehörigen im Durchschnitt 56 Jahre alt, überwiegend weiblich (66%) und (Ehe-)Partner (62%) der Patienten sind.

Tab. 4: Charakteristika der Angehörigen zum 1. Messzeitpunkt

N=232		n	%
Alter (M, SD / Range)		55,5 (14.8)	20-88
Geschlecht	Weiblich	150	65,5
Beziehung: Patient ist ...	(Ehe-)Partner	144	62,1
	Vater / Mutter	61	26,3
	Tochter / Sohn	5	2,2
	Bruder / Schwester	7	3,0
	Freund / Freundin	5	2,2
	Andere	6	2,6
Familienstand	Ledig	36	15,7
	Verheiratet	164	71,6
	Getrennt / Geschieden	22	9,6
	Verwitwet	7	3,1
Konfessionszugehörigkeit	Ja	153	67,1
Schulbildung	Volks-/Hauptschule / kein Abschluss (≤ 9 J.)	65	28,5
	Real-/Mittelschule (10 J.)	72	31,6
	(Fach-)Abitur (12-13 J.)	91	39,9
Arbeitssituation	Berufstätig	123	55,4
	Berentet	73	32,9
	Nicht berufstätig (andere Gründe als Berentung)	26	11,7

Zum 2. Messzeitpunkt – 6 Monate nach Beendigung der SSPV bzw. nach Versterben des Patienten – wurde der Fragebogen von 160 von 209 in Frage kommenden Angehörigen beantwortet. Dies entspricht einer Rücklaufquote von 77%. Insgesamt 23 von 232 Angehörigen erhielten initial keinen Verlaufsfragebogen, da z.B. der Status des Patienten (lebend vs. verstorben) nicht verifiziert werden konnte. In Abbildung 3 ist die Fallzahlentwicklung zum 2. Messzeitpunkt dargestellt.

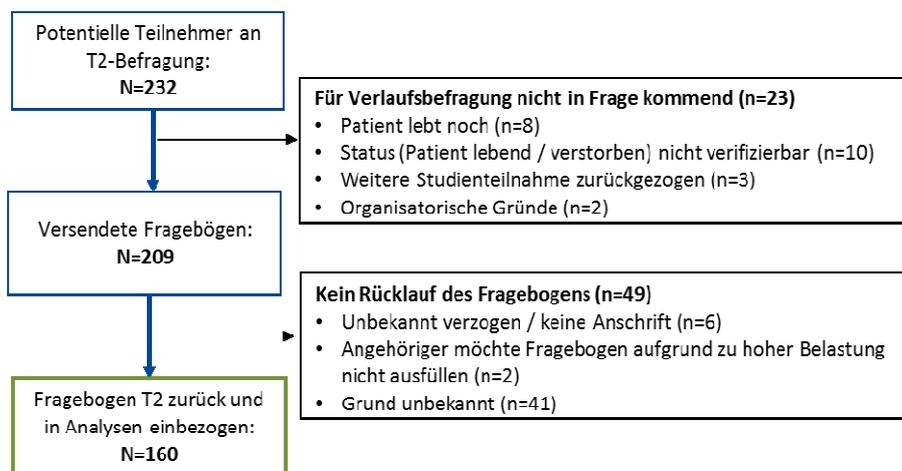


Abb. 3: Flow-Chart der Fallzahlentwicklung zum 2. Messzeitpunkt

Im Rahmen der qualitativen Datenerhebung wurden Interviews mit 18 trauernden Angehörigen der Palliativstation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt. Die Zahl der Interviews erfolgte anhand des für die qualitative Forschung formulierten Ziels und Gütekriteriums, das untersuchte Phänomen so weit zu erschließen, bis durch weitere Daten (hier: weitere semi-strukturierte Interviews mit Angehörigen) keine neuen Themen mehr zu erwarten sind.

7. Ergebnisse

7.1 Ergebnisse zum 1. Messzeitpunkt: Beginn des Aufenthalts auf der Palliativstation

Im Folgenden sind zentrale Ergebnisse zu psychosozialen Belastungen, Lebensqualität, Unterstützungsbedürfnissen und Betreuungszufriedenheit der Angehörigen zu Beginn der SSPV dargestellt. Die Ergebnisse basieren auf der Stichprobe von N=232 Angehörigen und sind vorrangig deskriptiver Natur. Weiterführende Zusammenhangsanalysen sowie multivariate Analysen werden im Rahmen von wissenschaftlichen Publikationen durchgeführt.

7.1.1 Psychosoziale Belastungen

Fast alle Angehörigen (95%) weisen eine auffällige und etwa zwei Drittel (66%) eine hochgradige subjektive Belastung auf dem *Distressthermometer (DT)* auf (Cut-off ≥ 5 [30] bzw. ≥ 8). In der adaptierten Problemliste wurden Angehörige nach Belastungs-auslösenden Problemen aus fünf Dimensionen (praktische, emotionale, soziale, spirituelle und körperliche Belastungen) gefragt. Die fünf am häufigsten genannten Probleme sind

- Traurigkeit (91%)
- Sorgen (90%)
- Ängste (78%)
- Erschöpfung (77%)
- Schlafprobleme (73%).

Die Prävalenz einer mittelgradigen bis schweren Angst bzw. Depressivität ist in der Stichprobe hoch (GAD-7: 47% bzw. PHQ-9: 49%; Cut-off ≥ 10). In Abbildung 4 sind die Verteilungen der Schweregrade von Angst bzw. Depressivität in Bezug auf die definierten Cut-offs [31, 32] für „keine“ bzw. eine „minimale“, „moderate“ und „schwere“ Symptomatik dargestellt. Dabei zeigt sich, dass jeweils etwa 20% der Angehörigen keine Angst- bzw. Depressivitätssymptomatik aufweisen.

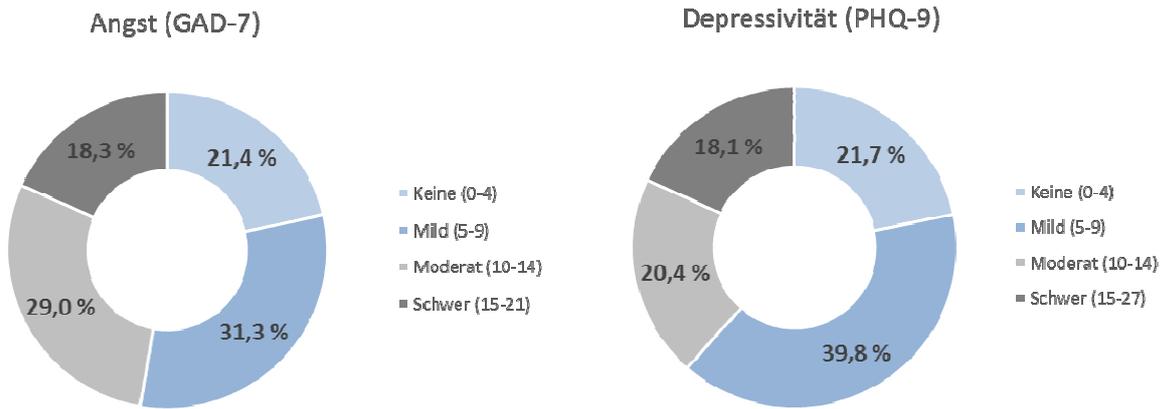


Abb. 4: Schweregrad der Angst- und Depressivitätssymptomatik (GAD-7 bzw. PHQ-9, N=232)

Verglichen mit alters- und geschlechtsadjustierten Normstichproben [33,34] weisen Angehörige im Mittel signifikant höhere Angst- und Depressivitätswerte ($p < 0,001$) auf.

7.1.2 Lebensqualität

In Bezug auf die Lebensqualität zeigt sich, dass Angehörige – mit Ausnahme „Körperlicher Schmerzen“ – in allen Dimensionen des *Short Form Health Survey-8 (SF-8)* signifikante Einschränkungen im Vergleich zur alters- und geschlechtsadjustierten Normbevölkerung [35] aufweisen ($p < 0,001$ bis $p = 0,002$). Klinisch hochrelevante Unterschiede werden in den Lebensqualitätsaspekten „Emotionale Rollenfunktion“ und „Psychische Gesundheit“ deutlich (jeweils etwa -10 Punkte Unterschied zur Normbevölkerung). Angehörige zeigen gegenüber der Allgemeinbevölkerung signifikante Einschränkungen beiden Summenskalen, die jedoch lediglich in der psychischen Summenskala auch klinisch relevant sind (Tab. 5).

Tab. 5: Lebensqualität der Angehörigen im Vergleich zu einer alters- und geschlechtsadjustierten Normstichprobe

N=232	Angehörige		Referenzwerte ¹	p
	n	M (SD)	M (SD)	
Allgemeine Gesundheit	230	42,5 (7,3)	47,0 (2,4)	p<0,001
Körperliche Funktionsfähigkeit	231	45,8 (8,7)	47,6 (2,8)	p=0,002
Körperliche Rollenfunktion	227	43,7 (10,1)	48,2 (2,5)	p<0,001
Körperlicher Schmerz	231	52,2 (10,6)	52,4 (2,6)	p=0,804
Vitalität	229	45,4 (8,5)	50,9 (2,6)	p<0,001
Soziale Funktionsfähigkeit	232	44,5 (10,3)	50,5 (1,3)	p<0,001
Emotionale Rollenfunktion	226	39,5 (9,8)	48,4 (1,4)	p<0,001
Psychische Gesundheit	229	40,0 (10,4)	52,1 (1,0)	p<0,001
Psychische Summenskala	219	38,8 (10,9)	52,6 (1,3)	p<0,001
Körperliche Summenskala	219	47,3 (10,4)	48,7 (3,4)	p=0,045

¹ Alters- und geschlechtsadjustierte Referenzwerte einer deutschen Normstichprobe (Beierlein et al. [35])

7.1.3 Unterstützungsbedürfnisse

Von den 20 im *Family Inventory of Needs (FIN)* erfragten Unterstützungsbedürfnissen schätzen Angehörige durchschnittlich 16 Bedürfnisse als sehr/extrem wichtig ein. Zehn Bedürfnisse werden von mehr als 90% der Angehörigen als sehr/extrem wichtig bewertet. Durchschnittlich werden 12 von 20 Bedürfnissen erfüllt. Sieben von 20 Bedürfnissen werden bei mehr als der Hälfte der Angehörigen, die das Bedürfnis äußerten, nicht oder nur teilweise erfüllt. Die drei häufigsten unerfüllten Bedürfnisse sind „Hoffnung spüren“ (73%), „wissen, wann das Auftreten von Symptomen erwartbar ist“ (63%) und „jemanden haben, der sich um die Gesundheit des Angehörigen kümmert“ (58%; Tab. 6, Tab. 7).

Tab. 6: Anzahl sehr/extrem wichtiger Unterstützungsbedürfnisse sowie erfüllter Bedürfnisse

N=232	n	M (SD)	Range
Anzahl sehr/extrem wichtiger Bedürfnisse	218	16,9 (2,6)	8-20
Anzahl erfüllter Bedürfnisse ¹	171	12,2 (5,4)	0-20

¹ Bedürfnisse, die mindestens als „etwas wichtig“ eingeschätzt wurden

Tab. 7: Einschätzungen der Wichtigkeit und des Erfüllungsgrads in Bezug auf die einzelnen Unterstützungsbedürfnisse

Ich habe das Bedürfnis, ... (N=232)	„sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ [N (%)]	„nicht oder nur teilweise erfüllt“¹ [N (%)]
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	221/229 (97%)	89/216 (41%)
die Prognose des Patienten genau zu wissen.	200/225 (89%)	104/206 (51%)
das Gefühl zu haben, dass Personal sich um den Patienten kümmert.	226/230 (98%)	3/215 (1%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	228/229 (100%)	15/206 (7%)
genau zu wissen, was für den Patienten getan wird.	218/229 (95%)	73/210 (35%)
genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient bekommt.	197/228 (86%)	69/207 (33%)
allgemein verständliche Informationen zu bekommen.	217/230 (94%)	54/206 (26%)
Informationen über geplante Behandlungen noch während sie geplant werden.	205/225 (91%)	82/199 (41%)
zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	167/207 (81%)	126/173 (73%)
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	225/229 (98%)	68/209 (33%)
zu wissen, welche Symptome zu erwarten sind.	206/224 (92%)	35/199 (18%)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	196/225 (87%)	122/194 (63%)
über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	208/225 (92%)	110/200 (55%)
zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten getan werden.	212/226 (94%)	81/200 (41%)
die Namen des Personals zu kennen.	138/229 (60%)	88/97 (45%)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	184/209 (88%)	89/166 (54%)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	173/226 (77%)	27/196 (14%)
bei der Pflege des Patienten zu helfen.	144/224 (64%)	45/176 (26%)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	59/221 (27%)	85/147 (58%)
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	152/221 (69%)	102/187 (55%)

¹ Bedürfnisse, die mindestens als „etwas wichtig“ eingeschätzt wurden

7.1.4 Inanspruchnahme von psychosozialen Unterstützungsangeboten

Angehörige wurden dazu befragt, welche psychosozialen Unterstützungsangebote sie vor Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation in Anspruch genommen haben. Knapp 60 Angehörige (N=58, 25%) hatten mindestens ein psychosoziales Angebot genutzt. Am häufigsten berichteten Angehörige, dass sie eine psychologische Beratung (16%) aufgesucht hatten (Tab. 8).

Tab. 8: Inanspruchnahme von psychosozialen Unterstützungsangeboten vor dem Aufenthalt auf der Palliativstation

N=232 (Mehrfachnennungen möglich)	n	%
Psychologische Beratung	38	16,4
Sozialrechtliche Beratung	15	6,5
Pastor, Seelsorger, Imam	15	6,5
Krebsberatungsstelle	13	5,6
Erziehungs-/Familienberatung	10	4,3
Selbsthilfegruppe	8	3,4
Sonstiges	9	3,6

Im Hinblick auf die Frage, welche Gründe dazu führten, dass keine psychosozialen Unterstützungsangebote in Anspruch genommen wurden (N=174 Angehörige), werden am häufigsten genannt (Mehrfachnennungen möglich):

- Ausreichend informelle soziale Unterstützung (86%)
- Fehlendes subjektives Bedürfnis (71%)
- Zeitmangel (45%)
- Bevorzugung ärztlicher Unterstützung (45%).

7.1.5 Betreuungszufriedenheit

Mittels des *FAMCARE-2* wurden Angehörige dazu befragt, wie zufrieden sie mit der Versorgung des Patienten sowie ihrer eigenen Versorgung durch die Palliativstation zu Beginn ihres Aufenthaltes sind. Insgesamt erreichen Angehörige einen Gesamtwert von 73,5 (SD 9,2, Range (Spannbreite) 44-85 von 17-85 möglichen Punkten), so dass die Zufriedenheit als insgesamt hoch eingeschätzt werden kann. In Tabelle 9 sowie Abbildung 5 ist die Zufriedenheit der Angehörigen in den einzelnen Subskalen dargestellt.

Tab. 9: Zufriedenheit mit der Betreuung durch die Palliativstation zu Beginn des Aufenthaltes

N=232	n	M (SD)	Range
Symptomkontrolle und Wohlbefinden des Patienten (Skala 5-25)	232	22,3 (2,8)	12-25
Information (Skala 5-20)	232	15,5 (2,7)	7-20
Unterstützung der Angehörigen (Skala 5-20)	232	16,9 (2,5)	8-20
Psychosoziale Versorgung des Patienten (Skala 5-20)	232	17,8 (2,2)	10-20

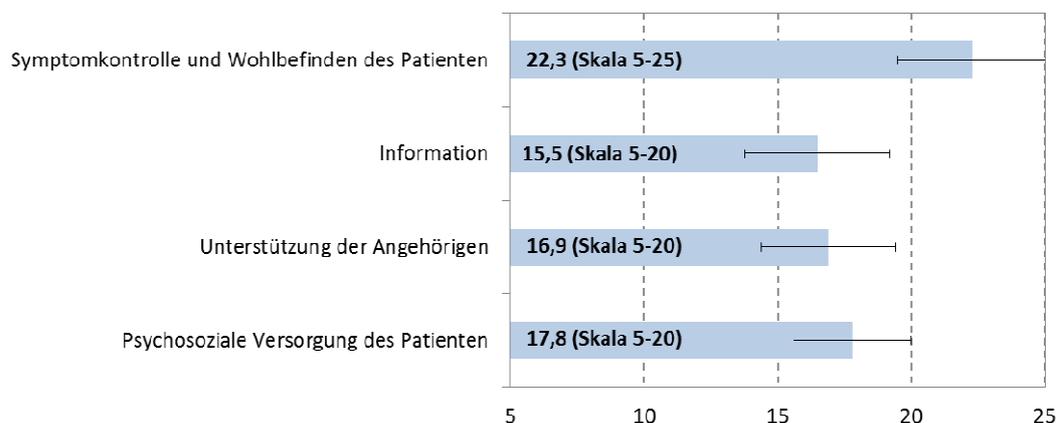


Abb. 5: Subskalen der Betreuungszufriedenheit (FAMCARE-2, N=232); Standardabweichungen sind als Fehlerbalken dargestellt

7.2 Ergebnisse zum 2. Messzeitpunkt: 6 Monate nach Aufenthalt auf der Palliativstation bzw. nach Versterben des Patienten

Im Folgenden sind zentrale Ergebnisse zu psychosozialen Belastungen, Lebensqualität, Unterstützungsbedürfnissen und Betreuungszufriedenheit der Angehörigen zum 2. Messzeitpunkt dargestellt. Die Ergebnisse beziehen sich auf eine Stichprobe von N=160 Angehörigen und sind vorrangig deskriptiv. Weiterführende Verlaufsanalysen sowie multivariate Analysen werden im Rahmen von wissenschaftlichen Publikationen durchgeführt.

7.2.1 Sterbesituation

Nach Angaben der Angehörigen wurden die meisten Patienten in der letzten Lebenswoche im Krankenhaus (56%) oder in einem Hospiz (24%) versorgt. Sterbeort war für 60% der Patienten eine Palliativstation, für 21% ein Hospiz und für 11% das häusliche Umfeld. Die meisten Patienten (72%) waren im Moment des Versterbens nicht alleine (Tab. 10).

Tab. 10: Versorgungs- und Sterbesituation der Patienten aus Angehörigensicht

N=160	n	%
Versorgungssituation in den letzten 7 Lebenstagen		
Zu Hause (mit und ohne SAPV)	25	16,2
Palliativstation oder andere Krankenhausstation	87	56,1
Hospiz	37	23,9
Anderes	6	3,8
Sterbeort		
Zu Hause	17	10,6
Palliativstation	96	60,0
Andere Krankenhausstation	5	3,1
Hospiz	34	21,3
Anderes	8	5,0
Zum Zeitpunkt des Todes war jemand anwesend		
Ja	113	72,0
Nein	24	15,3
Unbekannt	20	12,7
Bewusstseinszustand des Patienten bei Versterben		
Wach	15	9,8
Schlafend (erweckbar)	44	28,8
Komatös (nicht erweckbar)	74	48,4
Unbekannt	20	13,1

7.2.2 Psychosoziale Belastungen

Der überwiegende Anteil der Angehörigen (82%) weist auf dem *Distressthermometer (DT)* eine auffällige subjektive Belastung auf (Cut-off ≥ 5 [30]). Etwa die Hälfte (49%) berichtet eine hochgradige subjektive Belastung (Cut-off ≥ 8). Die fünf Probleme, die in der adaptierten Problemliste am häufigsten genannt werden, sind

- Traurigkeit (90%)
- Erschöpfung (74%)
- Schlafprobleme (68%)
- Einsamkeit (53%)
- Sorgen (52%).

Etwa ein Viertel der Angehörigen ist zum 2. Messzeitpunkt von einer mittelgradigen bis schweren Angst betroffen (GAD-7: 27%; Cut-off ≥ 10), etwa ein Drittel von einer mittelgradigen bis schweren Depressivität (PHQ-9: 35%; Cut-off ≥ 10). In Abbildung 6 sind die Verteilungen der Schweregrade von Angst bzw. Depressivität in Bezug auf die definierten Cut-offs [31,32] dargestellt.

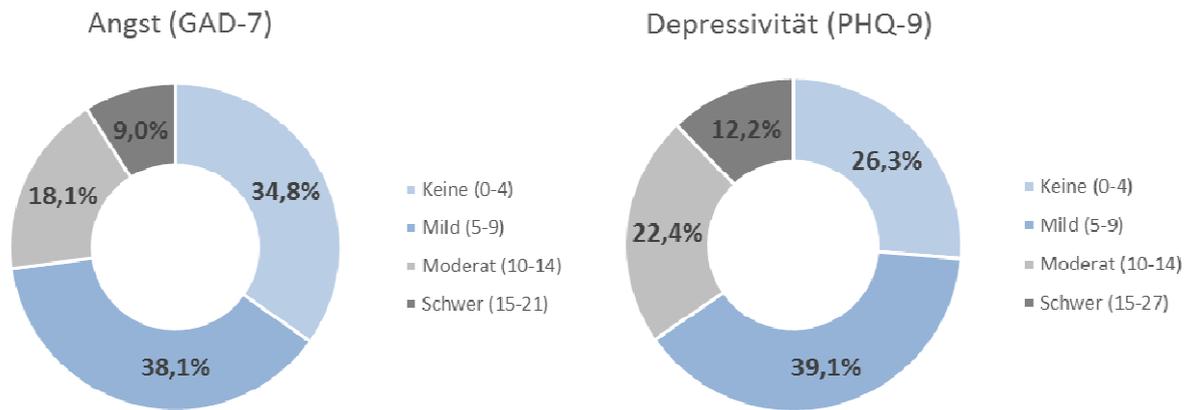


Abb. 6: Schweregrad der Angst- und Depressivitätssymptomatik (GAD-7 bzw. PHQ-9, N=160)

Verglichen mit alters- und geschlechtsadjustierten Normstichproben [33,34] weisen Angehörige auch zum 2. Messzeitpunkt im Durchschnitt signifikant höhere Angst- und Depressivitätswerte ($p < 0,001$) auf.

7.2.3 Trauer (inkl. komplizierter Trauer)

Angehörige wurden mittels des *Inventory of Complicated Grief (ICG)* zu ihrem Trauererleben erfragt. Zur Unterscheidung von wenig und stark belasteten Trauernden wurde ein Cut-off Wert von >25 [36] festgelegt. In der vorliegenden Stichprobe liegen 32% der Angehörigen über diesem Cut-off und weisen damit eine deutliche Trauersymptomatik auf (Tab. 11).

Tab. 11: Trauersymptomatik

N=160	M (SD) / n (%)	Range
Trauer (M, SD, Range)	20.1 (10.1)	1-52
Deutliche Trauersymptomatik (n, %)		
Nein	108 (68.4%)	
Ja	50 (31.6%)	

7.2.4 Lebensqualität

Auch zum 2. Messzeitpunkt ist die Lebensqualität der Angehörigen – gemessen mit dem *Short Form Health Survey-8 (SF-8)* – im Vergleich zu einer alters- und geschlechtsadjustierten Normstichprobe [35] in den meisten Skalen signifikant eingeschränkt ($p < 0,001$ bis $p = 0,017$), die Mittelwertunterschiede bleiben jedoch im subklinischen Bereich. In Bezug auf die Skala „Körperlicher Schmerz“ sowie die Körperliche Summenskala bestehen keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen (Tab. 12).

Tab. 12: Lebensqualität der Angehörigen im Vergleich zu einer alters- und geschlechtsadjustierten Normstichprobe

N=160	Angehörige		Referenzwerte ¹	p
	n	M (SD)	M (SD)	
Allgemeine Gesundheit	159	42,6 (7,4)	46,8 (2,4)	p<0,001
Körperliche Funktionsfähigkeit	159	45,9 (7,9)	47,4 (2,8)	p=0,011
Körperliche Rollenfunktion	159	45,4 (8,6)	48,1 (2,5)	p<0,001
Körperlicher Schmerz	159	52,0 (10,5)	52,2 (2,6)	p=0,824
Vitalität	160	45,5 (8,5)	50,7 (2,6)	p<0,001
Soziale Funktionsfähigkeit	160	47,2 (8,8)	50,3 (1,3)	p<0,001
Emotionale Rollenfunktion	158	44,6 (8,4)	48,2 (1,4)	p<0,001
Psychische Gesundheit	160	44,6 (10,4)	52,0 (1,0)	p<0,001
Psychische Summenskala	157	44,2 (11,1)	52,5 (1,3)	p<0,001
Körperliche Summenskala	157	47,2 (9,7)	48,4 (3,4)	p=0,108

¹ Alters- und geschlechtsadjustierte Referenzwerte einer deutschen Normstichprobe (Beierlein et al. [35])

7.2.5 Unterstützungsbedürfnisse

Die Angehörigen wurden gebeten, rückblickend für die Zeit um das Versterben des Patienten einzuschätzen, welche Wichtigkeit die 20 vorgegebenen Unterstützungsbedürfnisse (FIN) hatten und in welchem Ausmaß sie erfüllt waren. Im Durchschnitt berichten Angehörige rückblickend 17 Bedürfnisse als sehr/extrem wichtig und 14 Bedürfnisse als erfüllt (Tab. 13). Die drei häufigsten unerfüllten Bedürfnisse sind „Hoffnung spüren“ (71%), „genau zu wissen, was für den Patienten getan wird“ (67%) und „zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen erwartbar ist“ (55%, Tab. 14)

Tab. 13: Anzahl sehr/extrem wichtiger Unterstützungsbedürfnisse sowie erfüllter Bedürfnisse

N=160	n	M (SD)	Range
Anzahl sehr/extrem wichtiger Bedürfnisse	149	16,8 (3,1)	7-20
Anzahl erfüllter Bedürfnisse ¹	119	13,8 (4,8)	3-20

¹ Bedürfnisse, die mindestens als „etwas wichtig“ eingeschätzt wurden

Tab. 14: Einschätzungen der Wichtigkeit und des Erfüllungsgrads in Bezug auf die einzelnen Unterstützungsbedürfnisse

	„sehr wichtig“ oder „extrem wichtig“ [N (%)]	„nicht oder nur teilweise erfüllt“ ¹ [N (%)]
Ich hatte das Bedürfnis, ... (N=160)		
dass Fragen ehrlich beantwortet werden.	154/159 (97%)	64/156 (41%)
die Prognose des Patienten genau zu wissen.	143/158 (90%)	71/152 (53%)
das Gefühl zu haben, dass Personal sich um den Patienten kümmert.	158/159 (99%)	14/155 (9%)
über Änderungen im Zustand des Patienten informiert zu werden.	157/158 (99%)	51/154 (33%)
genau zu wissen, was für den Patienten getan wird.	152/158 (96%)	51/156 (67%)
genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient bekommt.	131/157 (83%)	48/152 (32%)
allgemein verständliche Informationen zu bekommen.	150/158 (95%)	34/152 (22%)
Informationen über geplante Behandlungen noch während sie geplant werden.	143/154 (93%)	57/149 (38%)
zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	104/138 (75%)	82/116 (71%)
versichert zu werden, dass der Patient die bestmögliche Behandlung erhält.	150/156 (96%)	36/150 (24%)
zu wissen, welche Symptome zu erwarten sind.	141/154 (92%)	73/148 (49%)
zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	140/153 (92%)	78/141 (55%)
über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	102/154 (66%)	64/145 (44%)
zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten getan werden.	108/132 (82%)	51/147 (35%)
die Namen des Personals zu kennen.	102/154 (66%)	30/144 (21%)
Informationen zu erhalten, was mit dem Patienten zu Hause zu tun ist.	108/132 (82%)	43/109 (39%)
mich vom Personal akzeptiert zu fühlen.	128/154 (83%)	23/147 (16%)
bei der Pflege des Patienten zu helfen.	104/153 (68%)	17/129 (13%)
jemanden zu haben, der sich um meine Gesundheit kümmert.	47/151 (31%)	59/112 (53%)
Informationen über Hilfsangebote zu erhalten.	93/149 (62%)	56/137 (41%)

¹ Bedürfnisse, die mindestens als „etwas wichtig“ eingeschätzt wurden

7.2.5 Betreuungszufriedenheit

Angehörige wurden dazu befragt, wie zufrieden sie rückblickend mit der Versorgung des Patienten sowie ihrer eigenen Versorgung durch die Palliativstationen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und der Universitätsmedizin Göttingen waren. Bei einem *FAMCARE-2* Gesamt-Score von 73,1 von 85 möglichen Punkten (SD 9,5; Range 44-85) ist die Zufriedenheit als insgesamt hoch zu bewerten.

In Tabelle 15 und Abbildung 7 ist die Zufriedenheit der Angehörigen in den einzelnen Subskalen dargestellt.

Tab. 15: Zufriedenheit mit der Betreuung durch die Palliativstation zu Beginn des Aufenthaltes

N=160	n	M (SD)	Range
Symptomkontrolle und Wohlbefinden des Patienten (Skala 5-25)	160	21,8 (3,1)	9-25
Information (Skala 5-20)	160	16,5 (2,7)	7-20
Unterstützung der Angehörigen (Skala 5-20)	160	17,1 (2,4)	10-20
Psychosoziale Versorgung des Patienten (Skala 5-20)	160	17,6 (2,4)	9-20

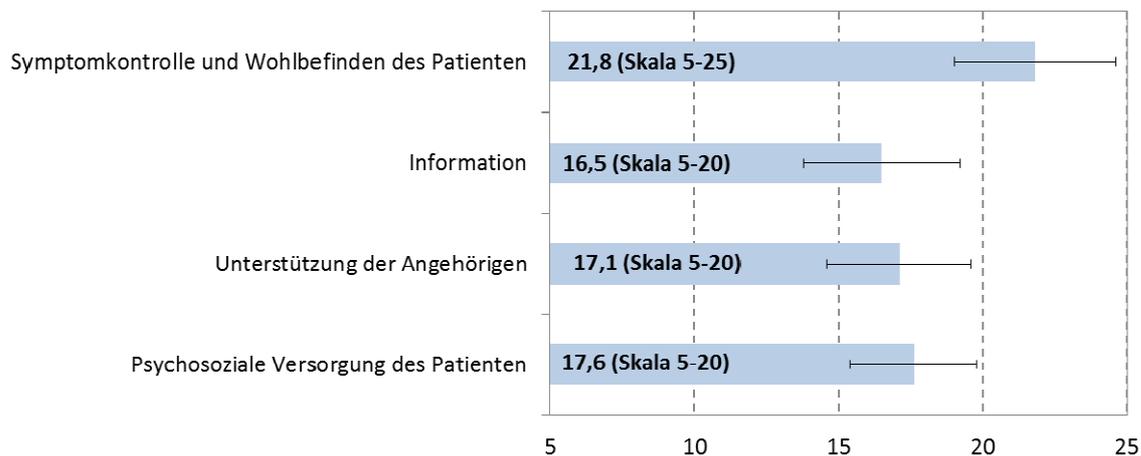


Abb. 7: Subskalen der Betreuungszufriedenheit (FAMCARE-2, N=160); Standardabweichungen sind als Fehlerbalken dargestellt

8. Bisherige wissenschaftliche Beiträge aus der Studie

Die Studie wurde bisher in folgenden Fachzeitschriften veröffentlicht bzw. der Fachöffentlichkeit im Rahmen von Kongressen vorgestellt (Tab. 16, Tab. 17):

Tab. 16: Bisherige Publikationen im Rahmen der Studie

Publikationen erschienen	IF
1 Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K (2017). Quality of life, psychological burdens, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. BMC Palliative Care, 16(1), 31.	1,60

Tab. 17: Kongressbeiträge im Rahmen der Studie

Kongressbeiträge (erfolgt / angenommen / eingereicht)	
1	WAT 2016, Erlangen: Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen in der spezialisierten stationären Palliativversorgung - eine Pilotstudie (Ullrich et al. / Poster)
2	DGHO 2016, Leipzig: Betreuungszufriedenheit von Angehörigen in der spezialisierten stationären Palliativversorgung - Ergebnisse einer Pilotstudie (Ullrich et al. / Vortrag)
3	WAT 2017, Erlangen: Herausforderungen und Erfolgsfaktoren in der palliativmedizinischen multizentrischen Angehörigenforschung (Ullrich et al. / Poster und Kurzvortrag)
4	EAPC 2017, Madrid: Experience of sources of meaning in life in family caregivers of terminally ill cancer patients (Ullrich et al. / Vortrag)
5	WAT 2018, Göttingen: Methodische Herausforderungen bei der Rekrutierung und Datenerhebung bei Angehörigen – Erfahrungen aus einer multizentrischen longitudinalen Studie (Ullrich et al. / Vortrag)
6	EAPC 2018, Bern: Distress and psychological comorbidity in family caregivers of advanced cancer patients receiving specialist inpatient palliative care (Ullrich et al. / Vortrag)
7	DGP 2018, Bremen: Psychosoziale Belastungen, Lebensqualität und Inanspruchnahme psychosozialer Unterstützungsangebote bei Angehörigen zu Beginn einer spezialisierten stationären Palliativversorgung (Ullrich et al. / als Vortrag angenommen).
8	DGP 2018, Bremen: Bedürfnisse von Angehörigen zu Beginn einer spezialisierten stationären Palliativversorgung (Ullrich et al. / als Vortrag angenommen).
9	IPOS 2018, Hongkong: Sources of meaning and their association with psychological distress in caregivers of patients receiving inpatient palliative care (Vehling et al. / als Vortrag angenommen).
10	DGHO 2018, Wien: Supportive care needs and their association with psychological distress in family caregivers of advanced cancer patients (Oechsle et al. / eingereicht).

9. Ausblick

Zum Zeitpunkt der Berichtlegung beziehen sich die Studienaktivitäten auf die differenzierte und multivariate Auswertung der quantitativen Daten im Hinblick auf die a priori formulierten Fragestellungen sowie die Erstellung von wissenschaftlichen Publikationen hierzu.

Weiterhin wird derzeit die komplexe Auswertung der qualitativen Interviews durch zwei Rater finalisiert, so dass auch hier die wissenschaftliche Publikation der Ergebnisse in den Folgemonaten erfolgen kann.

Die publikatorische Verwertung der Daten wird unter Berücksichtigung von palliativmedizinischen und psychoonkologischen Fachzeitschriften erfolgen.

10. Fazit

In Bezug auf **Belastungen, Unterstützungsbedürfnisse und Betreuungszufriedenheit** lässt sich auf Basis der überwiegend deskriptiven Auswertungen folgendes Fazit ziehen:

- **Fokus auf die Angehörigen als eine Zielgruppe der Palliativversorgung:** Die Ergebnisse weisen auf einen hohen Belastungsgrad, psychische Morbiditäten und Probleme bei Angehörigen zu Beginn der spezialisierten stationären Palliativversorgung (SSPV) hin. Für eine adäquate Mitbetreuung von Angehörigen im Rahmen der Palliativversorgung scheint es wichtig, diese bei Aufnahme auf die Palliativstation systematisch auf Belastungen und Problemlagen zu screenen. Basierend auf den in der Studie generierten Daten soll ein Screening-Instrument entwickelt werden, das die frühzeitige Identifizierung hochbelasteter Angehöriger unterstützt. Auch 6 Monate nach Beendigung der SSPV bzw. Versterben des Patienten leidet noch ein Viertel der Angehörigen unter mittelgradiger bis schwerer Angst bzw. ein Drittel unter entsprechender Depressivität. Damit ist der Anteil der Betroffenen im Vergleich zur Ausgangssituation deutlich gesunken. Zu beiden Messzeitpunkten liegt die durchschnittliche Angst- und Depressivitätssymptomatik jedoch signifikant höher als in der Allgemeinbevölkerung. Ein besonderes Augenmerk sollte auch auf die rechtzeitige Identifizierung von Angehörigen, die zum 2. Messzeitpunkt unter belastenden Trauerprozessen leiden, gelegt werden. Etwa ein Drittel der von uns befragten Angehörigen war von einer deutlichen Trauersymptomatik betroffen.
- **Adressierung von Unterstützungsbedürfnissen:** Angehörige berichten sowohl zu Beginn der SSPV als auch im Rückblick auf die Zeit um das Versterben des Patienten eine hohe Dichte an sehr/extrem wichtigen Unterstützungsbedürfnissen. Diese scheinen zu beiden Zeitpunkten in unterschiedlichem Ausmaß erfüllt zu sein. Die deskriptiven Daten weisen darauf hin, dass sich Wichtigkeit und Erfüllungsgrad verändern – dies soll weiterführend untersucht werden. Die Identifizierung und Erfassung des Unterstützungsbedarfs und die Frage, welche Bedürfnisse besonders wichtig und ggf. noch nicht ausreichend adressiert sind, ist eine zentrale Aufgabe der Angehörigenbegleitung in der Palliativversorgung.
- **Betreuungszufriedenheit:** Angehörige zeigen sowohl insgesamt als auch über die einzelnen Bereiche hinweg (Körperliches Wohlbefinden des Patienten und Symptomkontrolle, Information, Angehörigenbegleitung, Psychische Versorgung des Patienten) eine hohe Zufriedenheit mit der Palliativversorgung auf den Palliativstationen.
- **Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten:** Trotz der hohen Belastungssituation der Angehörigen zu Beginn der SSPV hat nur etwa ein Viertel im Vorwege ein psychosoziales Unterstützungsangebot in Anspruch genommen. Hier sollen Zusammenhänge mit psychischen Belastungen und Unterstützungsbedürfnissen sowie die Inanspruchnahme und Bewertung von Angeboten für Angehörige während und nach der Palliativversorgung analysiert werden.

In Bezug auf die **methodische Umsetzung von Angehörigenforschung** in der spezialisierten stationären Palliativversorgung lässt sich folgendes Fazit ziehen:

- **Angehörige sind weniger „vor Ort“ als Patienten und somit schwerer für Forschungszwecke erreichbar:** Die Rekrutierung von Angehörigen erwies sich als zeitintensiv und erforderte eine hohe Flexibilität des Studienpersonals sowie die Vorhaltung aufwändiger Strukturen. Hier zeigte sich auch die Relevanz der Frage, wer als „Angehöriger“ definiert wird. Für zukünftige Studien sollte die Erweiterung der Zielgruppe, d.h. über den „Hauptansprechpartner“ hinaus, diskutiert werden.
- **Gute Vorbereitung der Rekrutierungs- und Datenerhebungsprozesse:** Sehr bewährt hat sich aus unserer Sicht die Umsetzung einer Pilotstudie. Daraus ließen sich u.a. Studienabläufe und -dokumentation ableiten, aber auch die Schulung der rekrutierenden Studienmitarbeiter in Bezug auf eine sensible Ansprache von Angehörigen sowie ihre engmaschige wissenschaftliche und klinische Supervision.
- **Generierung suffizienter Teilnahmeraten in dieser vulnerablen Zielgruppe ist möglich:** Angehörigen scheinen Interesse an Forschung zu „ihren Themen“ zu haben. Der Anteil der eingeladenen Angehörigen, die einer Studienteilnahme zustimmten, lag bei etwa 70%. Die Rücklaufquote der Fragebögen war insgesamt hoch und lag zu beiden Messzeitpunkten bei etwa 80%. Dies weist auf die hohe Relevanz der Forschung aus Angehörigensicht hin.
- **Relevanz der Verknüpfung von Klinik und Forschung:** Anfänglich zu beobachtende Gate Keeping-Prozesse seitens der Behandlungsteams konnten durch Einbindung der Forschung (z.B. Information des Behandlerteams über Art und Ziele der Studie, feste Ansprechpartner, klare Informationswege, Transparenz zum Stand der Studie) in eine unterstützende Haltung und aktives Mitwirken übergeleitet werden.

11. Literatur

1. Hudson P, Payne S. Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *J Palliat Med* 2011; 14: 864-9.
2. Williams AL, McCorkle L. Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care* 2011; 9: 315-25.
3. World Health Organisation (WHO) 2002. Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
4. S3-Leitlinie für Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung; Langversion 1.1 – Mai 2015; Leitlinienprogramm Onkologie, AWMF-Registernummer: 128/001OL
5. Morishita M, Kamibeppu K. Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Support Care Cancer* 2014; 22: 2687-96.
6. Borasio GD. Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. *Palliat Support Care* 2011; 9: 1-2.
7. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, Finn JI, Paice JA, Peppercorn JM, Phillips T, Stovall EL, Zimmermann C, Smith TJ. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol* 2017; 35: 96-112.
8. Aoun S, Toye C, Deas K, Howting D, Ewing G, Grande G, Stajduhar K. Enabling a family caregiver-led assessment of support needs in home-based palliative care: Potential translation into practice. *Palliat Med* 2015; 29: 929-38.
9. Hudson P, Trauer T, Kelly B, O'Connor M, Thomas K, Zordan R, Summers M. Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology* 2015; 24: 19-24.
10. Kobayakawa M, Okamura H, Yamagishi A, Morita T, Kawagoe S, Shimizu M, Ozawa T, An E, Tsuneto S, Shima Y, Miyashita M. Family caregivers require mental health specialists for end-of-life psychosocial problems at home: a nationwide survey in Japan. *Psychooncology* 2016; 25: 641-7.
11. Guerriere D, Husain A, Zagorski B, Marshall D, Seow H, Brazil K, Kennedy J, Burns S, Brooks H, Coyte PC. Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health Soc Care Community* 2016; 24: 428-38.
12. Fujinami R, Sun V, Zachariah F, Uman G, Grant M, Ferrell B. Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psychooncology* 2015; 24: 54-62.
13. Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Köhler N. Exhaustion and overload of family caregivers of palliative cancer patients. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2015; 65: 66-72.
14. Köhler N, Perner A, Anders D, Brähler E, Papsdorf K, Götze H. Family caregivers of palliative cancer patients: health-related quality of life and care-related burden. *Psychother Psychosom Med Psychol* 2012; 62: 157-62.

15. Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 31.
16. White C, Hardy J. What do palliative care patients and their relatives think about research in palliative care? - a systematic review. *Support Care Cancer* 2010; 18: 905-11.
17. Gysels M, Meñaca A, Evans N, Andrew E, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, Higginson I, Harding R, Pool R. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2012; 82: 387-401.
18. Miyashita M, Aoyama M, Morita T, Kizawa Y, Tsuneto S, Shima Y. The Japan Hospice and Palliative Care Evaluation Study 3: Study Design, Characteristics of Participants and Participating Institutions, and Response Rates. *American Journal of Hospice and Palliat Med* 2017; 34: 654-64.
19. Stiel S, Heckel M, Bussmann S, Weber M, Ostgathe C. End-of-life care research with bereaved informal caregivers – analysis of recruitment strategy and participation rate from a multi-centre validation study. *BMC Palliat Care* 2015; 14: 21.
20. Aoun S, Rumbold B, Howting D, Bolleter A, Breen L. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. *PLoS ONE* 2017; 12(10): e0184750.
21. Koffman J, Evans N, Meñaca A, Andrew W, Harding R, Higginson I, Pool R, Gysels M, PRISMA. Appraisal of literature reviews on end-of-life care for minority ethnic groups in the UK and a critical comparison with policy recommendations from the UK end-of-life care strategy. *BMC Health Services Research* 2011; 11: 141.
22. Bentley B, O'Connor M. Conducting research interviews with bereaved family carers: when do we ask? *J Palliat Med* 2015; 18: 241-5.
23. Hunt A, Coad J, West E, Hex N, Staniszezewska S, Hacking S, Farman M, Brown E, Owens C, Ashley N, Kaur J, May K, Chandler V, Barron D, Wik A, Magee H, Lawson K, Wright D, Gunn K, Kelly K, Woodhead S. The Big Study for Life-limited Children and their Families – Final research report. Together for Short Lives 2013.
24. Takesaka J, Crawley R, Casarett D. What is the risk of distress in palliative care survey research? *J Pain Symptom Manage* 2004; 28: 593-8.
25. Escobar L, Münster E, Fischbeck S, Unrath M, Claus M, Martini T, Weber M. End-of-life care in Germany: Study design, methods and first results of the EPACS study (Establishment of Hospice and Palliative Care Services in Germany). *BMC Palliat Care* 2010; 9: 16.
26. Calanzani N, Higginson I, Koffman J, Gomes B. Factors Associated with Participation, Active Refusals and Reasons for Not Taking Part in a Mortality Followback Survey Evaluating End-of-Life Care. *PLoS One* 2015; 11(1): e0146134.
27. Hudson PL, Trauer T, Graham S, Grande G, Ewing G, Payne S, Stajduhar KI, Thomas K. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliat Med* 2010; 24(7); 656-68.
28. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory strategies for qualitative research. Chicago: Aldine Pub., 1973.

29. Strauss AL, Corbin JM. Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1990.
30. Mehnert A, Müller D, Lehmann C, Koch U. The German Version of the NCCN Distress Thermometer: Validation of a screening instrument for assessment of psychosocial distress in cancer patients. *Z Psychiat Psych Psychother* 2006; 54: 213-23.
31. Kroenke K, Spitzer RL, Williams JB. The PHQ-9: validity of a brief depression severity measure. *J Gen Int Med* 2001; 16: 606-13.
32. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JB, Lowe B. A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Arch Int Med* 2006; 166: 1092-7.
33. Löwe B, Decker O, Müller S, Brähler E, Schellberg D, Herzog W, Herzberg P. Validation and Standardization of the Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the General Population. *Med Care* 2008; 46: 266-74.
34. Kocalevent RD, Hinz A, Brähler E. Standardization of the depression screener Patient Health Questionnaire (PHQ-9) in the general population. *Gen Psychiatr* 2013; 58: 145-53.
35. Beierlein V, Morfeld M, Bergelt C, Bullinger M, Brähler E. Measuring health-related quality of life with the SF-8: German norms from a representative self-administered survey. *Diagnostica* 2012; 58: 145-53.
36. Prigerson H, Maciejewski PK, Reynolds CF, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, Frank E, Doman J, Miller M. Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatr Res* 1995; 59: 65-79.