

Diplomarbeit

**WISSEN DER BEVÖLKERUNG ÜBER DIE
PALLIATIVMEDIZINISCHE BETREUUNG IN DER
STEIERMARK**

eingereicht von

Melanie Soper

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktor(in) der gesamten Heilkunde

(Dr. med. univ.)

an der

Medizinischen Universität Graz

ausgeführt am

**Institut für Allgemeinmedizin und evidenzbasierte
Versorgungsforschung**

unter der Anleitung von

Univ.-Profⁱⁿ. Drⁱⁿ. med. univ. Andrea Siebenhofer-Kroitzsch

Drⁱⁿ. med. univ. Ulrike Spary-Kainz

Graz, am 30. April 2021

Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Graz, am 30. April 2021

Melanie Soper eh.

Danksagung

An erster Stelle möchte ich mich sehr herzlich bei Frau Sen. Lecturer Dr.ⁱⁿ Ulrike Spary-Kainz bedanken. Sie war von Beginn an eine riesen Unterstützung, sowohl fachlich als auch menschlich, hatte für Unklarheiten meinerseits stets ein offenes Ohr und hat mich vorbildlich durch die Erstellung dieser Diplomarbeit geleitet. Dank dem Zuspruch und der Mithilfe von Frau Dr.ⁱⁿ Spary-Kainz konnte, trotz der coronabedingten Ausnahmesituation und der damit einhergehenden erschwerten Generierung von ausgefüllten Fragebögen, ein zeitnaher Abschluss der Arbeit erreicht werden. Ich möchte mich auch bei Frau Univ.-Prof. Dr.ⁱⁿ Andrea Siebenhofer-Kroitzsch für die Unterstützung bedanken. Des Weiteren möchte ich mich bei Herrn Sen.Scientist Priv.-Doz. Mag.rer.nat. Dr.rer.nat. Alexander Avian bedanken, der für die statistische Auswertung zuständig war. Darüber hinaus hat er sich geduldig meinen Fragen angenommen und mir sehr hilfreiche Antworten auf diese geliefert. Ebenso bedanke ich mich bei Frau Dr.ⁱⁿ Daniela Jahn-Kuch, die sich die Arbeit ebenso aufmerksam durchgelesen und mit wertvollen Kommentaren ergänzt hat.

Ein weiterer Dank gilt meinem Freund Christian, der in all der Zeit nicht nur eine seelische Stütze war, sondern mir auch mit seinem Wissen und durch die Erstellung einzelner Graphiken unter die Arme gegriffen hat. Nicht zuletzt möchte ich auch meiner Familie gegenüber Dank aussprechen, die mich nicht nur während der gesamten Studienzeit emotional und finanziell unterstützt hat, sondern auch maßgeblich an der Generierung von Fragebogenteilnehmer*innen beteiligt war. Allen voran möchte ich für letzteres meinen Großeltern, Christine und Gerhard Soper, meiner Mutter Sandra Soper und meinem Stiefvater Wolfgang Michitsch danken.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung.....	III
Abbildungsverzeichnis	VI
Tabellenverzeichnis.....	VI
Zusammenfassung.....	VII
Abstract	IX
1 Einleitung	1
1.1 Definition	2
1.2 Entwicklung der Palliativmedizin international und in Österreich.....	2
1.3 Rund um die Patientin/ den Patienten	9
1.4 Die Bekanntheit von palliativmedizinischen Einrichtungen in anderen europäischen Ländern	21
1.5 Ziele dieser Diplomarbeit.....	22
2 Material und Methoden	23
2.1 Aufbau des Fragebogens	23
2.2 Ein- und Ausschlusskriterien.....	24
2.3 Rekrutierung der Bevölkerung und Begründung der Fallzahl	24
2.4 Auswertung der erhobenen Daten	25
3 Deskriptive Ergebnisse.....	26
3.1 Nicht verwertbare Fragebögen.....	26
3.2 Die deskriptive Statistik der Fragen	26
3.3 Zusammenhang zwischen Kenntnis und Wissen	32
4 Einfluss des Geschlechts, des Bildungsgrades, der Herkunft und des Alters	34
4.1 Unterschiede im Geschlecht.....	34
4.2 Unterschiede abhängig der Ausbildung.....	38
4.3 Unterschiede zwischen Stadt und Land.....	42

4.4	Unterschiede zwischen den Altersgruppen.....	43
5	Diskussion und Beantwortung der für die Diplomarbeit gesetzten Ziele	49
5.1	Die deskriptive Statistik aller Fragebögen	49
5.2	Unterschiede im Geschlecht.....	51
5.3	Unterschiede abhängig von der Ausbildung.....	53
5.4	Unterschiede zwischen Stadt und Land.....	54
5.5	Unterschiede zwischen den Altersgruppen.....	55
6	Fazit und Ausblick.....	56
6.1	Limitationen.....	57
7	Literaturverzeichnis	60
8	Anhang.....	64

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anzahl der Palliativ- und Hospizeinrichtungen für Erwachsene in Österreich (Stand 2017; eigene Darstellung nach Hospiz Österreich 2018).....	4
Abbildung 2: Übersicht und Verteilung der Palliativ- und Hospizeinrichtungen in der Steiermark (Stand: 2018; Quelle: Jahresbericht Koordination Palliativbetreuung Steiermark; Graphik: Christian Lieb).....	8
Abbildung 3: WHO-Stufenschema der Schmerztherapie (eigene Darstellung nach WHO 1986)	16
Abbildung 4: Darstellung von Frau Dr. Julijana Verebes nach Kern und Nauck (46)	20
Abbildung 5: Das Angebot für Betroffene und deren Familien	27
Abbildung 6: Kenntnis über palliativmedizinische Betreuung bezogen auf alle Teilnehmer*innen	29
Abbildung 7: Das Ziel der palliativmedizinischen Betreuung.....	30
Abbildung 8: Krankheiten und palliativmedizinische Betreuung.....	32
Abbildung 9: Zusammenhang zwischen Kenntnis und Wissen	33
Abbildung 10: Kenntnis über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark in Abhängigkeit des Geschlechts.....	35
Abbildung 11: Die Betreuung von Patient*innen mit einer unheilbaren Krankheit in Abhängigkeit des Geschlechts.....	37
Abbildung 12: Die Notwendigkeit palliativmedizinischer Betreuung bei Multipler Sklerose in Abhängigkeit des Geschlechts.....	38
Abbildung 13: Das Angebot für Betroffene und ihren Familien	40
Abbildung 14: Die Kenntnisse über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark ..	41
Abbildung 15: Kenntnis über die palliativmedizinische Versorgung in Abhängigkeit des Alters	45
Abbildung 16: Die größten Bedürfnisse der Angehörigen in Abhängigkeit des Alters	47

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Vorherrschende Symptome nach Häufigkeit zum Aufnahmezeitpunkt auf die Palliativstation bei 1087 PatientInnen in Deutschland (45).....	19
--	----

Zusammenfassung

Einleitung Österreichweit existieren mittlerweile einige Einrichtungen, die sich auf die palliativmedizinische Betreuung spezialisiert haben. Auch in der Steiermark sind diese keine Rarität mehr. All diese Einrichtungen wurden in den letzten Jahrzehnten ins Leben gerufen und haben sich in der Zwischenzeit sehr gut etabliert. Da bis dato allerdings keine Daten jener Betreuungsart aus gesellschaftlicher Sicht vorhanden sind, soll im Rahmen dieses Projekts eine Erhebung zum Bekanntheitsgrad und Wissenstand der Bevölkerung über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark durchgeführt werden.

Material und Methoden Zu diesem Zweck wurde ein bereits existenter Fragebogen aus dem Slowenischen ins Deutsche übersetzt und, der Steiermark angemessen, adaptiert. Teilnehmer*innen waren Personen über 18 Jahre mit Wohnsitz in der Steiermark, unabhängig von jeglichen soziodemographischen Merkmalen. 419 Fragebögen wurden deskriptiv analysiert, außerdem wurden Kreuztabellen und Chi-Quadrat-Tests erstellt, um Merkmale wie Alter, Geschlecht, Bildungsstand und Herkunft in Relation setzen zu können.

Ergebnisse 70% aller Befragten haben bereits etwas über palliativmedizinische Betreuung gehört, wissen viel darüber oder verfügen über umfangreiches Wissen. Von diesen 70% konnten wiederum 67% die Fragen nach einem der Hauptziele der palliativmedizinischen Betreuung richtig beantworten. Nur 21% denken, die beste Versorgung unheilbar kranker Menschen sei im Hospiz möglich. Außerdem konnten signifikante Unterschiede in den Merkmalen Geschlecht, Alter und Ausbildung erhoben werden. Beispielsweise wissen Frauen im Allgemeinen mehr über die palliativmedizinische Betreuung beziehungsweise über die Notwendigkeit solcher Einrichtungen. Kaum signifikante Unterschiede ergaben sich bei dem Merkmal Herkunft (Stadt vs. Land), vor allem in Hinblick auf das primäre Forschungsziel, der Erhebung des Bekanntheitsgrades und Wissenstands der Bevölkerung zur palliativmedizinischen Betreuung.

Conclusio Im Vergleich zu anderen Ländern, ist das Wissen der steirischen Bevölkerung zum Thema palliativmedizinische Betreuung groß. Auch die Verbesserung der Lebensqualität als ein sehr wichtiges Ziel der palliativen Betreuung wird von der Mehrheit erkannt. Aus den Ergebnissen kann entnommen werden, dass in gewissen Bereichen Wissenslücken bestehen. Diese müssen in weiteren Untersuchungen objektiviert werden. Während einige Unterschiede

in den diversen Kategorien durchaus nachvollziehbar erscheinen, imponieren andere als unerklärlich und könnten als Ansatzpunkt weiterer Forschungsarbeit dienen.

Abstract

Introduction Meanwhile there are a number of facilities across Austria that have specialized in palliative care. These are no longer a rarity in Styria either. All of these institutions have been set up in the last few decades and have become very well established. Other countries, such as Slovenia, are also progressing in terms of palliative care. However, there is no data available on the awareness of palliative care from a social point of view. Therefore a survey on the level of awareness and knowledge of the population about palliative care in Styria is to be carried out as a main objective of this project.

Material and Methods For this purpose, an existing questionnaire was translated from Slovenian into German and has been adapted to the prevailing Styrian system. Participants had to be at least 18 years old and with residency in Styria, regardless of any socio-demographic characteristics. 419 questionnaires were descriptively analysed, crosstabs and Chi-square-tests were also created in order to be able to relate characteristics such as age, gender, educational level and origin.

Results 70% of all respondents have already heard something about palliative care, do know a lot about it, or have extensive knowledge. 67% of these 70% were able to correctly answer the questions about one of the main goals of palliative care. Only 21% think, that the best care for terminally ill people would be given by the hospice. In addition, significant differences in the characteristics of gender, age and education can be reported. For example, women in general do know more about palliative care and the need for such facilities. There were hardly any significant differences in the characteristic of origin (city vs. country), especially with regard to the primary research goal, the survey of the knowledge of the population about palliative care.

Conclusion In comparison to other countries, the knowledge of the Styrian population about palliative care is good. The majority also knows, that the improvement of the quality of life is one of the primary goals in palliative care. It can be seen from the results that there are gaps in knowledge in certain areas. These must be objectified in further investigations. While some differences in the various categories seem quite understandable, others are inexplicable and could serve as a starting point for further research.

1 Einleitung

Es existieren mittlerweile unzählige Publikationen die zeigen, dass palliative Betreuung und Palliativmedizin das Leben schwerkranker Menschen positiv beeinflussen. Die Lebensqualität der Betroffenen kann in jeglicher Hinsicht erheblich gesteigert werden und gleichzeitig kann eine Therapieeskalierung am Lebensende vermieden werden. Obwohl es nicht das primäre Ziel darstellt, kann das Leben vereinzelt sogar verlängert werden (1-3). Neben dem klinischen Vorteil, fordert auch der finanzielle Aspekt dazu auf, das palliative Netzwerk auszubauen, vor allem in einer Population mit steigender Lebenserwartung. Ein früher Einsatz von Palliative Care ist mit eindeutigen finanziellen Einsparungen assoziiert (2,4,5). Grundlegend für den Ausbau sind allerdings die Sensibilisierung der Gesellschaft, die Eliminierung von Vorurteilen und die Aufklärung über palliative Versorgung.

Eine 2019 veröffentlichte Publikation untersucht die Bekanntheit der Palliativmedizin in der amerikanischen Bevölkerung. Über 3000 Amerikaner*innen wurden zu diesem Thema befragt und mehr als 70% von ihnen hatten keine Kenntnis über die palliativmedizinische Betreuung (6). In den USA existieren diverse ähnliche Studien, auch europäische Länder wollen diesem Beispiel folgen. Unter anderem will auch Slowenien den Wissensstand seiner Bevölkerung eruieren. Dies gab Anlass dazu, auch in Österreich bzw. der Steiermark eine solche Erhebung der Bekanntheit durchzuführen. In der Steiermark existieren seit 1998 Einrichtungen, die sich auf die Betreuung von Patienten mit lebenslimitierenden Krankheiten spezialisiert haben, dennoch gibt es keine Datenlage zur Bekanntheit jener Institutionen und deren Zweck im engeren Sinn (7).

Folge des fehlenden Wissens könnte sein, dass Personen mit schwersten Erkrankungen, die eindeutig von palliativer Betreuung profitieren würden, diesbezügliche Angebote, durch den behandelnden Arzt/die behandelnde Ärztin offeriert, ablehnen. Der Begriff „Palliativ“ führt darüber hinaus zu falschen Assoziationen, denn dies wird eventuell fälschlicherweise mit Hospizpflege oder gar Sterbehilfe in Verbindung gebracht. Eine 2013 veröffentlichte Studie verdeutlicht dies. Es konnte gezeigt werden, dass der Begriff „palliative care“ weniger angenommen wurde als der Begriff „supportive care“, obwohl dieser grundsätzlich dasselbe impliziert (8). Dem kann mittels gezielter Aufklärung und Informationsvermittlung entgegengewirkt werden. Hierfür ist es allerdings nötig, vorerst den derzeitigen Bekanntheitsgrad und Wissensstand der Bevölkerung zu eruieren und das Ziel dieser

Diplomarbeit ist, für die Steiermark die Daten im Rahmen eines größeren Projekts basierend auf einem bereits existierenden und validierten Fragebogen zu erheben und zu interpretieren. Die Ergebnisse der Fragebogenerhebung sowie deren Interpretation werden in den dementsprechenden Kapiteln präsentiert. Zuvor soll allerdings durch den folgenden Theorieteil ein Basiswissen für den/die Leser*in geschaffen werden, um die Ergebnisse besser interpretieren zu können.

1.1 Definition

Palliative Betreuung (auf Englisch Palliative Care), umfasst die multi- und interdisziplinäre Betreuung von Patient*innen, die lebenslimitierend erkrankt sind (9). Dabei ist der zentrale Ansatz die Verbesserung der Lebensqualität, die meist nur durch die enge Zusammenarbeit mehrerer Professionen ermöglicht werden kann. Oberste Priorität haben Therapiemaßnahmen, die der Symptomkontrolle und Schmerzlinderung dienen, immer in Überlegung des Nutzens und der Belastung für die/den Betroffene*n. Obwohl eine kurative Therapie nicht das primäre Ziel ist, schließen sich ebendiese und palliative Maßnahmen nicht aus. Sie können durchaus ineinandergreifen. Da die Bedürfnisse der Patient*innen im Mittelpunkt stehen, ist es notwendig alle Faktoren rund um den/die Patienten/in zu beachten und auch Angehörige in die Betreuung miteinzubeziehen (10).

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definierte 2002 eine internationale Formulierung für Palliative Care, die heute noch gültig ist:

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und deren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen: durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (10)

Oft wird der Begriff der palliativen Betreuung synonym mit dem der Palliativmedizin gebraucht, streng genommen umfasst die Palliativmedizin allerdings nur den medizinischen Aspekt der Betreuung schwerstkranker Menschen und ist somit nur ein Teilgebiet der Palliative Care (11).

1.2 Entwicklung der Palliativmedizin international und in Österreich

Man kann der Literatur entnehmen, dass schon im 4. Jahrhundert Einrichtungen existierten, die sich der Betreuung und Pflege Schwerstkranker und Sterbender annahmen. Der Begriff der Palliation wird das erste Mal im 13. Jahrhundert durch Henri de Mondeville, Lehrer der Chirurgie und Anatomie in Südfrankreich, erwähnt. Mit Beginn der modernen Medizin im 18. Jahrhundert etablierten sich allmählich pflegerische Hospize, die sich von Krankenhäusern, welche sich auf die Behandlung von Kranken spezialisierten, unterschieden. Später wurden dann Hospize ausschließlich als solche bezeichnet, wenn es sich um die Pflege der sterbenden Menschen handelte. Heute ist die begriffliche Trennung zwischen der Hospizidee und der palliativen Betreuung nicht zu ziehen, vielmehr ergänzen sich die jeweiligen Aufgaben und Vorstellungen. Grundsätzlich lässt sich aber definieren, dass Palliative Care eher den professionellen medizinischen Aspekt aufgreift. Die Hospizbewegung hingegen bemüht sich vor allem darum, das Sterben als Teil des Lebens zu akzeptieren und als solches wieder in die Gesellschaft zu integrieren (12). Cicely Mary Strode Saunders (1918-2005), eine britische Krankenschwester und später auch Ärztin, gilt als Wegbereiterin der modernen Hospizbewegung. Die Bekanntschaft mit dem sterbenskranken Patienten, David Tasma, hatte ihr den Hospizgedanken näher gebracht. Gemeinsam mit Tasma entstand die Idee ein Heim zu gründen, das sich darauf konzentrieren sollte, Sterbenden beizustehen und sie zu begleiten. Schmerzkontrolle, Kommunikation am Lebensende und vor allem die Bedürfnisse der Patienten zu erkennen waren dabei zentrale Themen, die es umzusetzen galt. Mit der Gründung des St. Christopher's Hospice in London 1967 hatte Cicely Saunders die einstige Idee Wirklichkeit werden lassen. In weiterer Folge setzte sie sich dafür ein, die Betreuung der Patienten auf jeglichen Ebenen (medizinischer, pflegerischer, spiritueller und psychosozialer Ebene) zu ermöglichen und zu verwirklichen (13). Ebenso nennenswert ist die Schweizer Ärztin Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004), die mit ihrem Buch „Interviews mit Sterbenden“ auf den Tod aufmerksam machte und maßgebend daran beteiligt war, den Tod als etwas Natürliches, zum Leben gehörendes anzusehen. Außerdem beschrieb sie die 5 Phasen des Sterbens: Leugnung, Zorn, Verhandeln, Depression, Akzeptanz und beeinflusste damit die Hospizarbeit international (14).

Nachdem die Situation rund um Sterbende immer mehr Gehör fand, erfolgte im Jahr 1988 die Gründung der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (European Association for Palliative Care, EAPC) (15).

In Österreich fand die Hospizarbeit zunächst nur Anklang bei einigen Wenigen, vor allem Ehrenamtlichen, die sich vereinzelt intensiver mit dem Thema beschäftigten. Zur Zusammenführung und ersten Vernetzung jener Engagierten kam es durch die Gründung der IGSL (Internationale Gesellschaft für Sterbebegleitung und Lebensbeistand) 1986 in Deutschland, von der sich ein Jahr später eine Zweigstelle für Österreich entwickelte. Die Ziele und Anliegen der Österreichischen IGSL waren in erster Linie, pflegerische Einrichtungen (Hospize und Palliativstationen) zu schaffen und Palliativmedizin und Sterbebegleitung in die Ausbildung, vor allem der pflegerischen Berufe, zu integrieren. Im Jahr 1989 entwickelte sich das erste mobile Palliativteam unter der Schirmherrschaft der Caritas der Erzdiözese Wien, deren multidisziplinäre, anfänglich ehrenamtliche, Mitarbeiter unzählige Schwerstkranke zuhause betreuten. Eine stationäre palliativmedizinische Versorgung war bis zu diesem Zeitpunkt nicht gegeben. Die erste Hospizstation Österreichs wurde 1992 in Wien (KH Göttlicher Heiland) gegründet. Diesen Projekten folgten nach und nach immer mehr Einrichtungen in allen Bundesländern (16). Laut eines Artikels von Jaspers und Schindler 2004 galt die Zeit bis 1999 allerdings als Zeit der Pionierphase, in der sich Initiativen, Projekte und Dachverbände entwickelten. So entstanden in den Neunziger Jahren des letzten Jahrhunderts der „Dachverband Hospiz Österreich“, die „Österreichische Palliativgesellschaft“ (OPG) und, die Steiermark betreffend, der Hospizverein Steiermark. In den darauffolgenden Jahren bis 2004 wurden Pläne der Bundesländer für palliative Versorgung erarbeitet, die Palliativstationen im damaligen Österreichischen Krankenanstaltenplan verankert, die Finanzierung von Palliativstationen beschlossen und auch verschiedene Lehrgänge sowie das ÖÄK Diplom der Palliativmedizin wurden ab diesem Zeitpunkt anerkannt (15,17). All diese Weiterentwicklungen führten dazu, dass heute 336 Einrichtungen in Österreich existieren, aufgeteilt auf Hospizteams, mobile Palliativteams, Palliativkonsiliardienste, Palliativstationen, stationäre Hospize und Tageshospize (18) (siehe Abbildung 1).

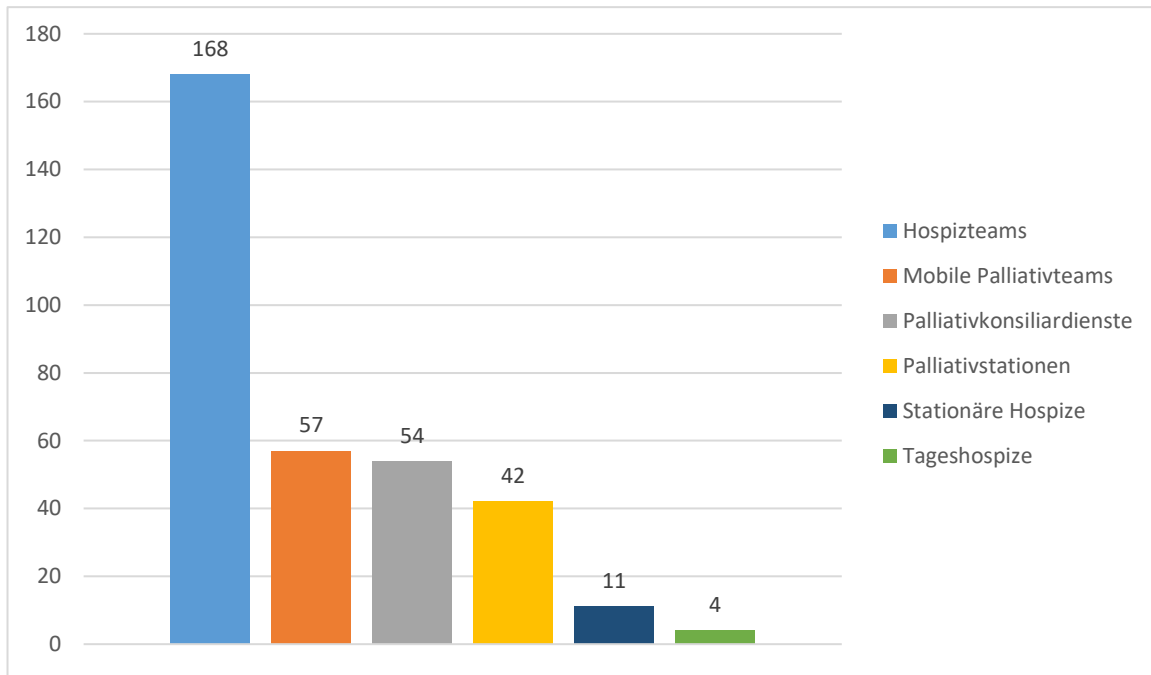


Abbildung 1: Anzahl der Palliativ- und Hospizeinrichtungen für Erwachsene in Österreich (Stand 2017; eigene Darstellung nach Hospiz Österreich 2018)

Hospizteams setzen sich aus ehrenamtlichen Mitarbeitern zusammen, die Betroffene sowohl zuhause, als auch in Pflegeheimen, Krankenhäusern, Hospizes und auf Palliativstationen begleiten. Mobile Palliativteams (MPT) erfüllen ebenso die Aufgabe der Begleitung, Unterstützung und Beratung der Schwerkranken und deren Angehörigen, arbeiten allerdings immer Hand in Hand mit der Hausärztin/ dem Hausarzt und anderen beteiligten Pflegepersonen. Ein MPT besteht typischerweise aus mehreren Ärzt*innen, vielen Pflegenden und mehreren Sozialarbeiter*innen. Es ist essenziell zu wissen, dass das MPT keine 24-Stunden-Pflege oder einen Notdienst darstellt. Der Palliativkonsiliardienst ist eine Einrichtung, die üblicherweise von der Palliativeinrichtung eines Krankenhauses gestellt wird und dessen Mitarbeiter*innen (meistens Ärzt*innen oder Pfleger*innen) von den jeweils behandelnden Ärzt*innen oder dem Pflegepersonal sämtlicher Ambulanzen und Stationen des Krankenhauses, bei Bedarf zurate gezogen werden kann. Mittels Durchsicht der jeweiligen Krankenakte, Gesprächen mit den Primärbetreuern, Untersuchung der Patientin/ des Patienten und eventuell durch Rücksprache mit Angehörigen werden dann individuell Behandlungsvorschläge und Versorgungsoptionen besprochen. Palliativstationen sind ebenso Teil der Akutkrankenhäuser und haben, wie andere Stationen, die Aufgabe, akute Beschwerden zu lindern und den aktuellen Zustand der Patient*innen wenn möglich zu verbessern. Das Ziel ist dann in weiterer Folge die Patient*innen wieder zu entlassen, je nach

Möglichkeit nach Hause zurück, ins Hospiz oder in eine Pflegeeinrichtung. Während somit auf Palliativstationen die Verweildauer begrenzt ist, ist das Ziel stationärer Hospize, die Betroffenen gegebenenfalls bis zum Lebensende zu betreuen. Die Versorgung umfasst die pflegerische und medizinische Komponente und bietet zusätzlich Unterstützung in jeglichen Anliegen, sei es psychologisch, physiotherapeutisch oder spirituell. Ein Tageshospiz ermöglicht einen tageweisen Aufenthalt, der Palliativpatient*innen die Möglichkeit gibt, durch Kommunikation mit Gleichgesinnten das soziale Umfeld zu erweitern oder sich mit Fragestellungen jeder Art beraten zu lassen (19).

1.2.1 Entwicklung der Kernkompetenzen in der Palliativversorgung

Die EAPC veröffentlichte 2013 ein Konsensus-Dokument, das der Erläuterung der 10 Kernkompetenzen der Palliativversorgung dienen sollte und beschreibt ein dreistufiges Bildungsprogramm, mit welchem das Erreichen dieser Kompetenzen ermöglicht werden soll. Folgende Kompetenzen sind von Relevanz für alle Beschäftigten im Gesundheitswesen, unabhängig von der Spezifität der Berufsgruppe und sollen an dieser Stelle erwähnt werden:

1. Die einzelnen Elemente der palliativen Versorgung sollten der Patientin/ dem Patienten und ihren/seinen Angehörigen angepasst an die Lebenssituation und in deren Setting angeboten werden.
2. Das physische Wohl ist zu jeder Zeit im Krankheitsverlauf zu beachten und zu fördern.
3. Jegliche erwünschte psychologische Unterstützung soll der Patientin/ dem Patienten zur Verfügung gestellt werden, um deren/dessen Bedürfnissen nachzukommen.
4. Eine lebensbegrenzende Erkrankung hat außerdem erhebliche Auswirkungen auf das soziale Leben und bringt eventuell finanzielle Engpässe mit sich. Bedürfnissen in sozialen Angelegenheiten sollten nachgekommen werden.
5. Seelsorge und Antworten auf spirituelle Fragestellungen sind integraler Bestandteil in einer ganzheitlichen palliativen Betreuung.
6. Angehörige als, teilweise pflegende, Wegbegleiter befinden sich ebenso in einer belastenden Situation und benötigen Unterstützung in jeglicher Hinsicht. Die Bedürfnisse jener Personen sollten Beachtung finden.
7. Die Begleitung schwer kranker Menschen fordert die Auseinandersetzung mit ethischen und moralischen Problemstellungen, wie die nötige Flüssigkeitszufuhr, die Ernährung oder die Sedierung im Bedarfsfall. Fachkräfte müssen die Kompetenz erwerben, solche Situationen zu erkennen.

8. Um die Patientin/den Patienten ganzheitlich inter- und multidisziplinär lückenlos versorgen zu können, ist eine koordinierte Zusammenarbeit und die Dokumentation aller gesetzten Schritte notwendig.
9. Eine wirkungsvolle, effiziente Kommunikation untereinander im versorgenden Team als auch mit der/dem Betroffenen und deren/dessen Angehörige ist essentiell.
10. Das Erkennen der eigenen Fähigkeiten, Grenzen und Belastbarkeit, die Selbstreflexion und Selbstwahrnehmung zu fördern und somit sich selbst ständig weiterzubilden, sind Bestandteil der letzten wichtigen Kompetenz um den Anforderungen in der Praxis gerecht zu werden (20).

Eine palliativmedizinische Betreuung sollte in möglichst vielen gesundheitsversorgenden Einrichtungen angeboten werden können und medizinisches Fachpersonal soll diese Kompetenzen erwerben, deshalb ist eine Aus- und Fortbildung unerlässlich. Das Bildungskonzept beschreibt drei Bildungsebenen, die sich für die beteiligten Fachkräfte jeweils ergeben: Die erste Bildungsebene entspricht dem Palliative Care Ansatz. Ziel ist es, Vorgehensweisen in palliativer Versorgung, vor allem in Einrichtungen zu integrieren, deren Schwerpunkt ein anderer ist, beispielsweise in allgemeinen stationären Einrichtungen oder Altenpflegeheimen (20).

Eine allgemeine Palliativversorgung als zweite Bildungsebene ist dann zu gewährleisten, wenn der Tätigkeitsbereich das regelmäßige Arbeiten mit Palliativpatient*innen einbezieht, im Sinne einer/eines Onkologin/Onkologen. In der Primärversorgung ist der/die Hausarzt/Hausärztin häufige/r Ansprechpartner*in und somit ebenso dieser Ebene zuzuordnen (20).

Eine spezialisierte Palliativversorgung müssen Personen vorweisen, deren primäres Aufgabenfeld es ist, Palliativpatient*innen zu betreuen. Hier werden vertiefende Fähigkeiten gefordert und postulieren dementsprechend spezialisierte Ausbildung. Im Gegensatz dazu, kann das Wissen bezogen auf Ebene 1 und 2, im Rahmen der beruflichen Ausbildung oder durch Weiterbildungen gelehrt werden (20).

1.2.2 Aus- und Weiterbildung in palliativmedizinischer Betreuung in Österreich

Das dreistufige Bildungsprogramm (siehe Kapitel 1.3.1) hat international Anerkennung erlangt und auch in Österreich hat es sich wie folgt etabliert:

In vielen Berufsausbildungen des Gesundheitssystems ist die Lehre des palliativen Ansatzes mittlerweile fix verankert. Die Ausbildung in Humanmedizin, Krankenpflege oder Physiotherapie seien hier als Beispiele genannt.

Nach Abschluss der jeweiligen Ausbildung eines Berufs im Gesundheitswesen, gibt es, im Sinne der zweiten Bildungsebene, die Möglichkeit den sogenannten interprofessionellen Palliativbasislehrgang zu absolvieren. Diese Weiterbildung ist berufsbegleitend und wird österreichweit angeboten. In der Steiermark ist dafür die Caritas Akademie der Diözese Graz-Seckau in Kooperation mit der Universitären Palliativmedizinischen Einrichtung am Universitätsklinikum Graz verantwortlich. Unabhängig davon, kann außerdem ein Zusatzdiplom Palliativmedizin im Ausmaß von 70 Stunden über die Österreichische Ärztekammer erworben werden (21).

Eine spezialisierte Ausbildung zum Master of Science in Palliative Care bietet der Universitätslehrgang Palliative Care, angeboten durch eine Kooperation zwischen der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität (PMU) in Salzburg, dem Dachverband Hospiz Österreich und dem Bildungszentrum St.Virgil in Salzburg. Der Palliativbasislehrgang entspricht dem ersten Abschnitt dieses Lehrgangs und kann dementsprechend angerechnet werden (21).

1.2.3 Blick auf die Steiermark

In der Steiermark kam es 1998 zur Errichtung und dem Ausbau folgender Einrichtungen, als das Pilotprojekt „Stationäre Palliativbetreuung“ startete (22).

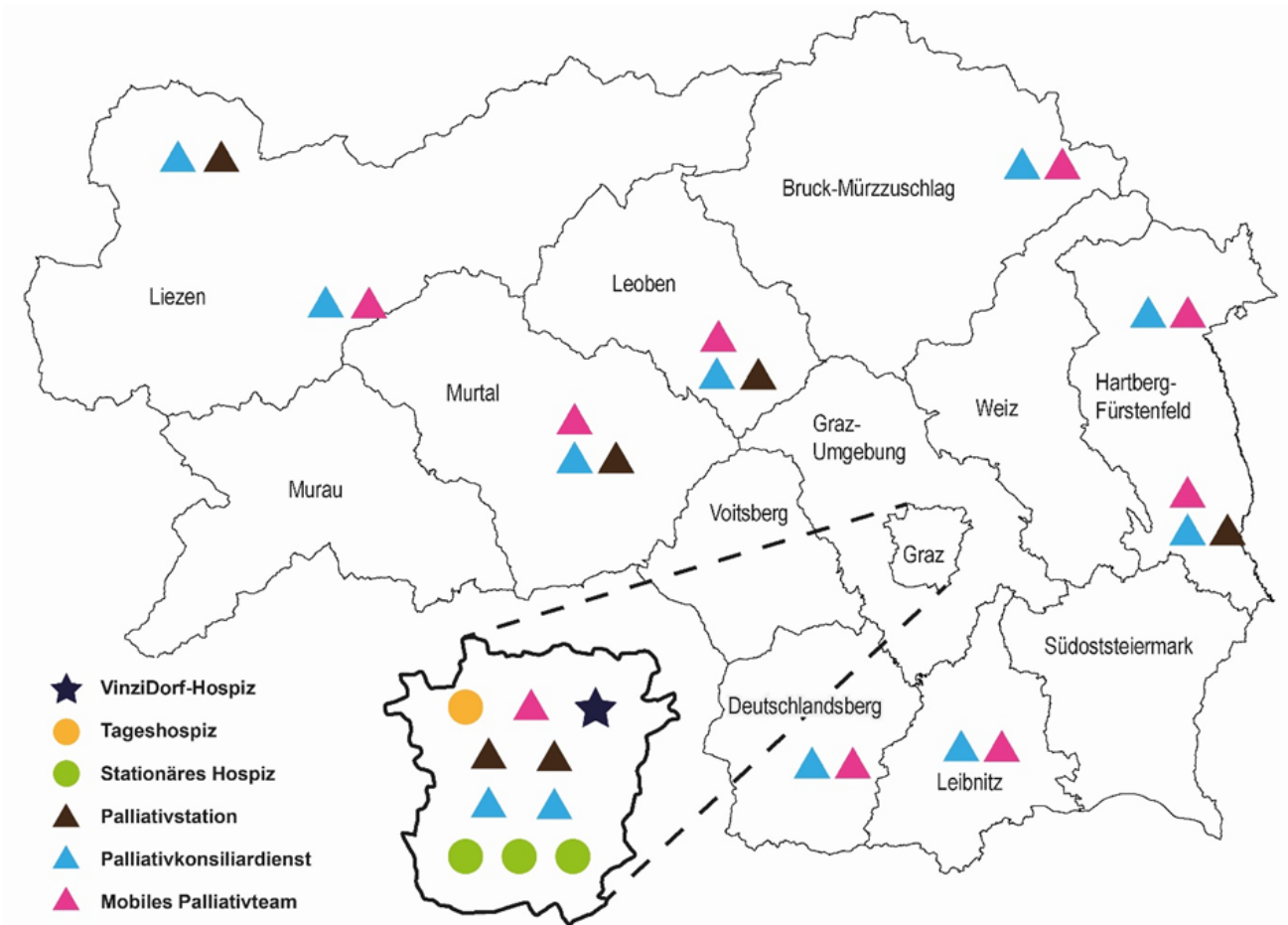


Abbildung 2: Übersicht und Verteilung der Palliativ- und Hospizeinrichtungen in der Steiermark (Stand: 2018; Quelle: Jahresbericht Koordination Palliativbetreuung Steiermark; Graphik: Christian Lieb).

Die Verteilung der Palliativ- und Hospizeinrichtungen ist größtenteils auf die Bezirkshauptstädte begrenzt (siehe Abb. 2). Ausnahmen dabei sind der Bezirk Liezen, in dem die Einrichtungen auf die zwei Städte Rottenmann, sowie Bad Aussee aufgeteilt wurden. Bezirke ohne jene Einrichtungen sind Graz-Umgebung, Südoststeiermark, Voitsberg, Weiz, sowie Murau. Diese Bezirke werden durch die Mobilen Palliativteams der angrenzenden Bezirke mitversorgt. Das Tageshospiz und stationäre Hospizeinrichtungen existieren einzig und allein nur in der Landeshauptstadt, daraus resultiert eine Unterversorgung in der restlichen Steiermark, besonders aber in der Obersteiermark (22). 2017 wurde in Graz außerdem europaweit das erste und einzige Hospiz für obdachlose Menschen gegründet, das VinziDorf-Hospiz. Das durch Spenden finanzierte Heim bietet Platz für zwei Menschen ohne

festen Wohnsitz, Geld oder Krankenversicherung. Eine Betreuerin ist permanent vor Ort, zusätzlich stehen regelmäßig Pfleger*innen und Ärzt*innen zur Verfügung (23).

Palliative Care und die Hospizbewegung ergänzen sich zwar und lassen sich schwer voneinander trennen, jedoch ist, wie eingangs erwähnt, die Bedeutung der beiden Begrifflichkeiten nicht dieselbe. In dieser Arbeit soll das Hauptaugenmerk auf die Palliative Care gelegt werden.

1.3 Rund um die Patientin/ den Patienten

1.3.1 Was ist eine Patientenverfügung?

Eine Patientenverfügung ist eine im Vorhinein erstellte, willentliche Erklärung darüber, eine medizinische Behandlung abzulehnen, sollte man zum entscheidenden Zeitpunkt nicht mehr entscheidungsfähig sein. Entscheidungsfähig ist jemand, der die Bedeutung seines Handelns und dessen Folgen versteht, in diesem Fall bezogen auf eine abgelehnte Therapie, und nach dieser Erkenntnis, den Willen bestimmt. Die Patientenverfügung kann nur persönlich von der betroffenen Person aufgesetzt werden. Es können damit nur explizit genannte, medizinische Maßnahmen abgelehnt werden und nicht eine medizinische Behandlung im Allgemeinen. Wünsche in der Behandlung können jederzeit geäußert werden, Voraussetzung für die Erfüllung dieser ist aber zusätzlich die medizinische Indikation. Zu unterscheiden sind hierbei die verbindliche und die beachtliche Patientenverfügung. Die verbindliche Patientenverfügung wird durch eine Rechtsanwältin/ einen Rechtsanwalt, eine Patientenvertretung, ein Notariat oder einen Erwachsenenschutzverein erstellt bzw. beglaubigt und muss anschließend von der/dem Betroffenen unterschrieben werden. Bevor diese aufgesetzt werden kann, sollte der Inhalt überlegt werden und eine Aufklärung durch die Ärztin/den Arzt des Vertrauens ist obligat. Jene/r Ärztin/Arzt muss die Entscheidungsfähigkeit feststellen (24). Diese ist für acht Jahre gültig, anschließend muss erneut eine ärztliche Aufklärung erfolgen und der/die Betroffene muss erneut unterschreiben (25). Bei dieser Form der Patientenverfügung hat der Arzt keinen Interpretationsspielraum, im Gegensatz zur beachtlichen Patientenverfügung. Diese ist durch den Arzt zu beachten und der Wille der/des Betroffenen ist zu dokumentieren, allerdings muss er sich nicht streng an den Inhalt halten (26).

1.3.2 Das interprofessionelle Team

Patient*innen mit fortgeschrittener und unheilbarer Erkrankung präsentieren sich oft mit vielseitigen Symptomen und haben Probleme, die oft nicht durch eine Person allein, unabhängig welchen Berufes, gelindert oder behoben werden können. Ein Palliativteam zeichnet sich durch die Zusammenarbeit unterschiedlichster Professionen auf Augenhöhe aus. Dabei steht der schwerstkranke Mensch mit seinen Angehörigen immer im Zentrum. Erich Loewy spricht von der „Orchestrierung des Lebensendes“. Damit meint er, dass ein Werk im Rahmen eines Orchesters nur dann zustande kommt, wenn alle Musizierenden ihren Part dazu beitragen. Abhängig von der Situation und der Anforderung sind unterschiedlich viele Musizierende notwendig, die ihre Instrumente nicht alle gleich laut spielen, sie wechseln sich gegebenenfalls in ihrer Lautstärke ab. Jeder spielt sein Instrument gut, aber muss auch die Einsätze der anderen kennen. Welche Partitur gespielt werden soll bestimmt der/die Patient*in mit seinen Angehörigen (27).

Das Pflegepersonal, sei es im stationären oder ambulanten Setting, hat oftmals den intensivsten Kontakt zu den Betroffenen und deren Angehörigen. Die Aufgaben der Pfleger*innen sind umfangreich und umfassen einerseits aktive Tätigkeiten, wie das Durchführen der Körperpflege, die Hilfestellung beim Essen oder der Mobilität und andererseits beobachtende und beratende Tätigkeiten, wie das Wahrnehmen positiver und negativer Veränderungen oder die Beratung der Angehörigen bezüglich der Pflege. Diagnosestellung und Therapie fallen in den Tätigkeitsbereich der behandelnden Ärzt*innen. Zusätzlich spielt auch hier die Beratung, sei es hinsichtlich der ausgeschöpften Therapiemöglichkeiten oder der Prognose, eine große Rolle. Dazu zählt auch, das Vorgehen in Notsituationen zu besprechen und zu planen. Psycholog*innen und Psychotherapeut*innen stehen den Patient*innen zur Verfügung, um sie in ihren subjektiv aussichtslosen Situationen zu unterstützen. Während teilweise aktives Zuhören gewünscht wird, ist in anderen Fällen die Gesprächstherapie zielführender. Es wird dabei bei Bedarf stets auch auf die Angehörigen eingegangen, beziehungsweise kann der/die Psycholog*in/ Psychotherapeut*in eine Vermittlerrolle in der Kommunikation zwischen Patient*in und Angehörigen oder Patient*in und Team einnehmen. Physiotherapie im palliativen Setting verfolgt andere Ziele, als jene Therapie mit kurativem Ansatz. Physiotherapeut*innen sollen vor allem in alltäglichen körperlichen Anstrengungen und der Mobilität unterschützend zur Seite stehen. Ergotherapie, Logotherapie oder andere derartige Formen der Therapie sind nicht regulär Teil eines

Palliativteams, können aber bei Bedarf jederzeit zurate gezogen werden. Extra angefordert werden auch regelmäßig Diätolog*innen, die einen auf den/die Patient*in abgestimmten Ernährungsplan erstellen. Teil des Teams sind auch Sozialarbeiter*innen, die sich vor allem um Belange, wie die weitere Versorgung oder finanzielle Unterstützung bzw. Ansprüche kümmern. Seelsorger*innen stehen für spirituelle Fragen zur Verfügung. Der eventuell bald bevorstehende Tod veranlasst viele, sich mit der Sinnfrage und dem Glauben auseinandersetzen zu wollen. Ehrenamtliche Mitarbeiter sind ebenso ein wichtiger Bestandteil des Teams. Sie sind sowohl stationär, als auch ambulant tätig. Durch ihre Freiwilligkeit bringen sie Normalität im Gegensatz zu den bezahlten Behandlern ins Team. Ihre Aufgaben bestehen im Grunde im Begleiten, im da sein für die Betroffenen (9).

1.3.3 Der mehrdimensionale Schmerz

Gerade in der Medizin versteht man unter Schmerzen oft nur den physischen Schmerz. Wichtig zu wissen ist allerdings, dass Schmerzen im Kopf entstehen, auch wenn man sich mit dem Messer in den Finger schneidet. Die Studie mit dem Titel „Does rejection hurt?“ (zu Deutsch „Tut Zurückweisung weh?“) aus dem Jahr 2003 zeigt Beeindruckendes. Gesunde Menschen wurden mittels funktionellem MRT gescannt, während sie ein virtuelles Ballspiel absolvieren mussten, bei dem sie absichtlich von den anderen Mitspielern ausgegrenzt wurden. Die Ergebnisse der Studie haben gezeigt, dass exakt dieselben Areale im Gehirn aktiv waren, die auch bei körperlichem Schmerz aktiv sind (28). Cicely Saunders hat schon früher erkannt, dass Schmerz nicht gleich Schmerz ist und hat das Total Pain Konzept erstellt. Sie beschreibt damit vier Dimensionen des Schmerzes. Die körperliche Dimension ist jedem bekannt, man spricht von ihr, wenn man z.B. mit dem Zeh am Türstock hängenbleibt oder durch einen Tumor anderes, schmerzempfindliches Gewebe verdrängt wird. Diese Dimension ist die am einfachsten zu verstehende, sowohl für Betroffene, als auch für medizinisches Personal und folglich wird der Fokus häufig daraufgelegt. Die psychische Dimension des Schmerzes betrifft vor allem die Stimmungslage. Die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung hat des Öfteren die Folge der Entwicklung einer Depression, besonders im Vordergrund steht dabei die Angst. Angst zur Last zu fallen, Angst vor dem Verlust der Selbstständigkeit, Angst vor dem Tod. Die psychische Verfassung kann an sich schon schmerzhaft sein, kann aber auch Einfluss auf die körperliche Dimension nehmen (psychosomatisch). Des Weiteren ist jede Person in ein soziales Netzwerk eingebettet. Auch dieses kann oft bei Menschen mit lebenslimitierenden Erkrankungen ab einem gewissen Stadium nicht mehr auf gleiche Weise

aufrecht gehalten werden. Die berufliche Position muss aufgegeben werden oder der Freundschaftskreis kann nicht wie bisher existieren. Viele Fragen treten am Lebensende auf, eine der häufigsten Fragen ist folgende: „Wird es jemanden geben der an mich denkt, wenn ich nicht mehr da bin und der sich an mich erinnert?“. Jene Veränderungen und Fragestellungen das Sozialleben betreffend, fallen in die Kategorie der sozialen Dimension des Schmerzes. Abschließend soll die spirituelle Dimension erwähnt werden. Im Mittelpunkt steht hierbei die Sinnfrage. Was ist der Sinn des Ganzen? Wieso bin ich unheilbar krank, obwohl ich mich immer gesund ernährt und Sport betrieben habe? Das Sein nach dem Tod beschäftigt viele Betroffene ebenso. Hier kann eine gewisse Glaubenszugehörigkeit durchaus stützend sein und verschafft vielen ein Gefühl der Sicherheit (29).

1.3.4 Testinstrumente in der Palliativmedizin

Testinstrumente in der Palliativmedizin haben, wie in anderen Bereichen der Medizin auch, den Zweck, den Zustand des Patienten/der Patientin und seine/ihre Symptome zu objektivieren und dessen/deren Outcome zu messen. Um Veränderungen bzw. das Outcome beurteilen zu können, müssen die Tests zu Beginn und dann im weiteren Verlauf der Betreuung durchgeführt werden. Die Numeric Rating Scale (NRS) oder die Visual Analogue Scale (VAS) sind übliche Verfahren, um jegliche Parameter zu erheben. Am häufigsten finden sie Anwendung in der Angabe der Schmerzstärke, es können aber auch komplexere Parameter wie der Gefühlszustand oder die Lebensqualität eruiert werden. Beide Skalen reichen von 0 bis 10, wobei, im Falle der Schmerzerhebung, 0 = „keine Schmerzen“ und 10= „stärkste vorstellbare Schmerzen“ bedeutet. Die Vorteile der einfachen Handhabung und der Verwendung der Ergebnisse durch das Herunterbrechen komplexer Parameter auf einen Zahlenwert, sind gleichzeitig die Nachteile. Komplexe Situationen werden auf einen Zahlenwert reduziert und können die Situation demnach nicht angemessen widerspiegeln. Der Karnofsky Performance Status Scale (KPS) ist ein ebenso häufig eingesetztes Instrument, es dient der Abschätzung des Funktionsstatus und beruht auf den Dimensionen Aktivität, Arbeitsfähigkeit und Selbstständigkeit des Patienten/ der Patientin. Dabei werden jeweils prozentuelle Zehnerschritte angegeben, 0% entspricht dem Tod und bei 100% sind keine Anzeichen einer Krankheit erkennbar. Der Vorteil der KPS liegt in der Verwendung mehrerer Dimensionen innerhalb einer Skala, der Nachteil liegt in der teilweise schwierigen adäquaten Einstufung der/des Betroffenen, weil mehrere Dimensionen in einer Stufe gelistet sind und nicht alle Aussagen immer zutreffen. Um die Bedürfnisse der Patient*innen besser

einschätzen zu können, existiert die Palliative Care Outcome Scale (POS). Der Fragebogen beinhaltet 10 Fragen bezüglich der körperlichen Symptome und der psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse. Diese werden jeweils von 0 = „nein, gar nicht“ bis 4 = „außerordentlich stark“ bewertet, entweder von den Patient*innen selbst oder wenn die Patient*innen dazu selbst nicht imstande sind, durch beispielsweise Angehörige. Eine letzte offene Frage bietet die Möglichkeit, Hauptbeschwerden frei zu notieren. Dieses Testinstrument ermöglicht die spezifische und individuelle Einschätzung einer/eines Betroffenen innerhalb weniger Minuten und ist darüber hinaus simpel in der Anwendung (30).

1.3.5 Symptomkontrolle in der Palliativmedizin

Eingangs sollte erwähnt werden, dass grundsätzlich jede bedürftige Person, unabhängig von der jeweiligen Erkrankung, palliative Betreuung erhalten kann. Dennoch machen onkologische Patient*innen den Großteil jener betreuten Personen aus, ihr Anteil liegt je nach Einrichtung zwischen 74-89% (18). Bevor eine Behandlung eingeleitet werden kann, sollte eine umfangreiche Evaluation der aktuellen Situation stattfinden. Mit Fokus auf die Symptome, wird ausführlich die Anamnese erhoben, eine körperliche Untersuchung durchgeführt und gegebenenfalls bei unklarer Genese, zusätzliche Diagnostik eingeleitet. Grundlegend für das Erfolgen weiterer Diagnostik, ist immer das Erreichen einer therapeutischen Konsequenz für den schwerstkranken Menschen. Die Symptomkontrolle ist in vielen Fällen keineswegs simpel. Symptome können im Verlauf der Erkrankung variieren oder sich verändern, dadurch ist eine Re-Evaluation immer indiziert. Diese muss engmaschig sein und regelmäßig adaptiert werden. Die jeweilige Belastung durch die Symptome kann mittels VAS oder der NRS bestimmt werden (siehe Kap. 1.4.3) (31). Grundsätzlich gibt es die Möglichkeit, eine kausale Therapie einzuleiten, das heißt, die Symptome sollen soweit wie möglich minimiert werden, indem die Erkrankung/der Tumor an sich therapiert wird. Strahlentherapie, Chemotherapie oder entlastende Operationen stellen hier Möglichkeiten dar. Die Entscheidung dazu, hängt ab vom Zustand der Patientin/des Patienten, von der (Tumor-)Erkrankung selbst und muss immer in Anbetracht der Belastungen und möglichen Nebenwirkungen abgewogen werden. Verschiedene Therapieoptionen können durchaus ineinandergreifen, so können beispielsweise eine kausale Therapie und symptomatische Therapien kombiniert werden. Die symptomatische medikamentöse Therapie ist einer der Grundpfeiler in der Palliativmedizin, jedoch ist sie nicht auf dies zu reduzieren, effektive Palliativmedizin bedarf weit mehr als guter Schmerz- und Symptomkontrolle. Dauer- und Bedarfsmedikation haben hier einen großen

Stellenwert. Die Betroffenen sollen immer die Möglichkeit haben, bei plötzlich auftretenden Symptomen eine Bedarfsmedikation einzunehmen. Diese hat die Eigenschaft schnell und kurzwirksam zu sein, um zum Beispiel Durchbruchschmerzen, plötzliche Übelkeit oder Obstipation adäquat zu lindern. Nichtmedikamentöse Therapien sind vor allem in der rehabilitativen Phase gefragt, hier stehen Physiotherapie, pflegerische Tätigkeiten oder psychologische Betreuung, bei Bedarf für alle Beteiligten, im Vordergrund. Für jede betroffene Person wird die Therapie individuell an die jeweiligen Bedürfnisse und Wünsche angepasst (32,33). Bezüglich des Zeitpunktes einer palliativen Therapie besteht mittlerweile einheitlicher Konsens darüber, dass der frühzeitige Einsatz erheblichen Nutzen aufweist. Eine 2010 veröffentlichte Studie des New England Journal of Medicine berichtet darüber, dass der frühe Beginn mit palliativer Betreuung direkt nach Diagnosestellung eines metastasierten, nichtkleinzelligen Lungenkarzinoms nicht nur zu einer Verbesserung der Lebensqualität und der Stimmung führte, sondern im Vergleich zu den Patient*innen, die die Standardtherapie erhielten, auch die Überlebenszeit verlängerte (34).

Schmerzen

Aufgrund der oben beschriebenen Multidimensionalität des Schmerzes, ist eine rein pharmakologische Therapie meistens nicht zielführend. Krebspatient*innen sind in den meisten Fällen im Laufe ihrer Erkrankung von Schmerzen betroffen. Im Unterschied zum chronischen Schmerz anderer Genese, hat jener zur Folge, dass die Betroffenen unentwegt an ihre Erkrankung und dessen Progression erinnert werden. Die psychische Dimension des Schmerzes bekommt hier dementsprechend mehr Bedeutung. Starke Schmerzen oder andere Beschwerden stellen für die chronisch kranke Patientin/ den chronisch kranken Patienten demnach nicht selten ein Hindernis in der Verarbeitung der Krankheit dar. Deshalb ist es wichtig, jene physischen Symptome in den Griff zu bekommen, um dann in weiterer Folge Zugang zu den anderen Dimensionen zu erhalten (29,35).

Schmerzen sind außerdem, nach Schwächegefühl, das häufigste Symptom bei Patient*innen, die auf einer Palliativstation aufgenommen werden, deshalb soll die Schmerztherapie hier detaillierter beschrieben werden (siehe Tab.1). Die genaue Erhebung der Anamnese, hinsichtlich der Schmerzursache, Intensität, des Schmerztyps (nozizeptiv, neuropathisch, etc.), sowie eine tägliche Schmerzmessung (siehe Kap. Testinstrumente) sind Voraussetzung vor Einleitung einer Therapie. Zusätzlich ist bei Tumorpatient*innen noch darauf zu achten, ob der Schmerz direkt durch den Tumor bedingt ist (z.B. durch Metastasen), tumorassoziiert ist,

Folge der Tumorthherapie ist (z.B. Mukositis nach Chemotherapie) oder eventuell sogar tumorunabhängig ist. Für die medikamentöse Schmerztherapie hat sich das seit 1986 bestehende WHO-Stufenschema bewährt. Stufe I umfasst Nicht-Opioid-Analgetika, Stufe II und III umfasst Opioide für jeweils mittelstarke bzw. starke Schmerzen. In allen Stufen sollen ergänzend Koanalgetika zum Einsatz kommen (siehe Abb. 3). Koanalgetika sind Medikamente, die grundsätzlich nicht für die Schmerztherapie zugelassen sind, allerdings bei gewissen Schmerztypen, wie dem neuropathischen Schmerz, eine bessere Analgesie bewirken. Antidepressiva, Corticosteroide und Antikonvulsiva sind die wichtigsten Vertreter dieser Gruppe (36,37). Außerdem kann zur Prophylaxe der Nebenwirkungen die Gabe von Adjuvantien notwendig sein, vor allem bei der Opioideinnahme der WHO Stufe III. In 20% der Fälle kommt es initial zu Übelkeit und Erbrechen. Die prophylaktische Gabe eines Antiemetikums kann anschließend durch die meistens eintretende Entwicklung einer Toleranz nach etwa 10 Tagen abgesetzt werden. Die Obstipation als häufigste unerwünschte Wirkung unterliegt hingegen keiner Toleranzentwicklung und erfordert daher die konsequente Einnahme von Laxantien während der Opioidtherapie (38). Erwähnenswert ist, dass nicht jede Stufe des WHO-Stufenschemas zwingend durchlaufen werden muss. Nicht-Opioid-Analgetika, die NSAR und COX-II-Hemmer beinhalten, wirken beispielsweise bei nozizeptiven Schmerzen ideal, allerdings weisen sie in der Langzeitanwendung deutlich mehr Nebenwirkungen auf als Opioide. Dessen ungeachtet, gilt in der medikamentösen Schmerztherapie immer das Prinzip des „Start low, go slow“. Obwohl also mit einer niedrigen Dosis begonnen werden sollte, gibt es bei Opioiden keine Höchstdosis. Die Dosis soll entlang des Schmerzes in die Höhe titriert werden, bis der/die Patient*in eine subjektiv zufriedenstellende Schmerzkontrolle angibt. Neben dem primären Anstreben einer oralen Verabreichung der Medikamente, ist ebenso ein Grundsatz in der pharmakologischen Schmerztherapie, dass die Einnahme der Analgetika zu festen Uhrzeiten erfolgen sollte. Außerdem leidet ein Großteil der Tumorpatient*innen trotz adäquater Basistherapie unter Durchbruchschmerzen, weshalb die Einnahme einer Bedarfsmedikation bei solchen Schmerzexazerbationen indiziert ist. Diese ist in aller Regel ein schnell wirksames, orales Opioid, das idealerweise, dem der Dauermedikation entspricht und ein Sechstel bis ein Zehntel der Opioid-Tagesdosis ausmacht. Wenn die Bedarfsmedikation mehr als viermal am Tag angefordert wird, sollte an eine Steigerung der Basismedikation gedacht werden (37).

Das folgende Beispiel soll die Einleitung einer Therapie mit Morphin bei mittelstarken bis starken Schmerzen, wenn der/die Patient*in in der Lage ist, eine orale Medikation einzunehmen, demonstrieren: Nach der Schmerzeinschätzung durch den Patienten/ die Patientin, wird üblicherweise mit einem schnell wirksamen Morphinpräparat mit einer Dosis von 5-10mg gestartet. Ist nach 30 Minuten keine wesentliche Besserung des Schmerzes eingetreten, werden erneut 5-10mg verabreicht und dann die Dosissteigerung alle vier Stunden so lange durchgeführt, bis eine relevante Schmerzreduktion erreicht wird. Hat man die richtige Dosis gefunden, wird auf eine lang wirksame Retard-Tablette umgestellt. War der/die Patient*in z.B mit 10mg Morphin alle vier Stunden zufriedenstellend schmerzreduziert, würde das einer Tagesdosis von 60mg Morphin entsprechen. Demnach erhält er/sie zweimal täglich eine Retard-Tablette von 30mg (36). Es gibt aber auch noch andere Möglichkeiten eine Basistherapie mit Opiaten adäquat zu etablieren.

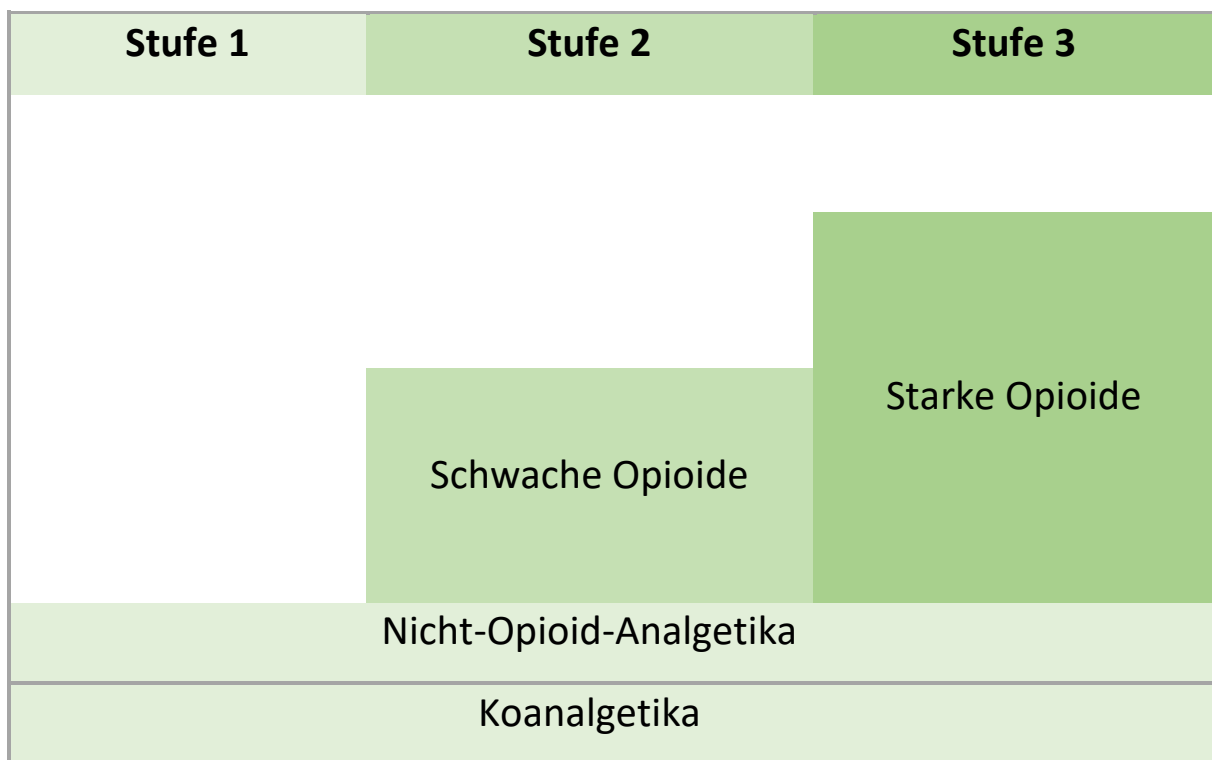


Abbildung 3: WHO-Stufenschema der Schmerztherapie (eigene Darstellung nach WHO 1986)

Fatigue

Wie der unten angeführten Tabelle zu entnehmen ist, ist Schwäche, auch Fatigue genannt, das häufigste Symptom bei stationär aufgenommenen Patient*innen. Dieses Erschöpfungssyndrom ist ebenso mehrdimensional, äußert sich also durch körperliche

Müdigkeit und Kraftlosigkeit, sowie emotional durch Antriebslosigkeit. Dieses alles beherrschende Erschöpfungsgefühl auf jeglicher Ebene, schränkt die Betroffenen im alltäglichen Leben massiv ein. Teilweise kann Fatigue mit Interventionen, die die Behandlung metabolischer Störungen oder Infektionen beinhalten, gelindert werden. Fatigue ist aber nichtsdestotrotz auch Ausdruck der fortschreitenden Erkrankung. Dies ist dem Patienten/ der Patientin auch klar mitzuteilen und zu verdeutlichen, dass dieser Zustand womöglich ständiger Begleiter bleiben wird (39,40).

Dyspnoe

Gesondert soll an dieser Stelle auch die Dyspnoe erwähnt werden, da sie einerseits ein häufiges Symptom ist und andererseits eine Besonderheit in Hinblick auf die Therapie aufweist. Die Atemnot ist ein rein subjektives Empfinden und deckt sich häufig nicht mit objektiven Parametern, wie der Sauerstoffsättigung. Dennoch ist es ein sehr belastendes Symptom, das in den letzten sechs Lebensmonaten sowie bei Patient*innen mit Lungenerkrankungen gehäuft auftritt und dessen Linderung zur Verbesserung der Lebensqualität beiträgt. Die Abklärung reversibler Ursachen (z.B. Pneumonie, Pleuraerguss, etc.) ist vor der Einleitung einer symptomatischen Therapie notwendig. Nicht-medikamentöse symptomatische Maßnahmen, wie das Öffnen eines Fensters oder das Durchführen von Atem- und Beruhigungstechniken (Lippenbremse, gemeinsames Atmen mit einer zweiten Person) sind effektive Methoden zur Linderung der Atemnot und können von Betroffenen auch in akuten Anfällen genutzt werden. Darüber hinaus ist in erster Instanz relevant, dass die helfende Person Ruhe bewahrt und diese auch ausstrahlt. Medikamentös sind vor allem die Opioide zu nennen, deren Wirksamkeit bei Dyspnoe durch Erfahrung und Studien belegt sind, jedoch für diese Indikation nicht zugelassen sind und somit im „Off-Label-Use“ eingesetzt werden (40,41). Eine in der Wiener Medizinischen Wochenschrift veröffentlichte Reviewarbeit von 2017 hat ergeben, dass Opioide das Medikament der Wahl sind bei Patient*innen mit fortgeschrittener Krebserkrankung und Atemnot und, dass weder Benzodiazepine noch Sauerstoff einen relevanten Vorteil gezeigt haben (42). Der Wirkmechanismus ist folgender: Opioide wirken zentral dämpfend, dadurch wird der Stress des Patienten/ der Patientin vermindert und zusätzlich reduzieren sie den Atemantrieb. Beides hat zur Folge, dass die Atmung ruhiger und ökonomischer wird und die Ventilation optimiert wird. Paradoxe Weise wird also die, oft gefürchtete, Nebenwirkung der Atemdepression von Opioiden bewusst ausgenutzt und entspricht, richtig dosiert, dem

Therapieprinzip der Dyspnoe. Bei dauerhaft bestehender Atemnot ist eine Dauermedikation indiziert und zusätzlich ist für akute Attacken eine Notfallmedikation zu verordnen, diese sollte ein schnell wirksames Präparat derselben Substanzklasse sein (40,41).

Appetitmangel und Kachexie

Vor allem Tumorpatient*innen sind sehr häufig von Kachexie betroffen. Die Definition hierfür ist abhängig von der Quelle, grundsätzlich versteht sich darunter allerdings ein unfreiwilliger Gewichtsverlust, der, in individueller Ausprägung, Müdigkeit, Muskelmassenverlust, Fettgewebsverlust und psychosoziale Belastung zur Folge hat. Sowohl primäre als auch sekundäre Kachexie haben die Gemeinsamkeit des Energiedefizits, unterscheiden sich allerdings in dessen Entstehung. Der primären Tumorkachexie liegen ein kataboler Stoffwechsellzustand durch protein- und fettabbauende Substanzen und ein chronisch-entzündlicher Zustand, verursacht durch Zytokine, zugrunde. Jene Zytokine haben Einfluss auf diverse Organsysteme, unter anderem den Hypothalamus und bewirken dort Appetitlosigkeit. Bei der sekundären Tumorkachexie ist die Nahrungsaufnahme durch mechanische oder funktionelle Störungen im Gastrointestinaltrakt erschwert, beispielsweise durch Geschmacksstörungen, Schluckschwierigkeiten oder Verstopfung. Im Gegensatz zur primären Kachexie, sind die Ursachen teilweise reversibel und somit behandelbar. Diagnostisch gilt es, die Kachexie als solches zu erkennen, Ursachen abzuklären und die folgende Auswirkung auf den Organismus zu eruieren. Das therapeutische Vorgehen ist für den Einzelfall zu entscheiden und unter anderem abhängig von der primären Ursache der Kachexie. Die Ernährung auf natürlichem Wege sollte, wenn möglich, immer bevorzugt werden, denn dies hat einen wesentlichen Einfluss auf den subjektiven Gemütszustand. Um das weiterhin zu ermöglichen, sind Ernährungsberatung, individuell gestaltete Essensauswahl und der Wille der/des Betroffenen essentiell. Künstliche Ernährung kommt zum Einsatz, wenn im Rahmen der sekundären Form eine Funktionsstörung ursächlich ist. Dann sollte allerdings auch die enterale Variante mittels PEG-Sonde, der parenteralen Variante bevorzugt werden, sofern der Darmtrakt intakt ist. So werden die Atrophie der Darmmucosa und damit eine Translokation der ortsständigen Bakterien verhindert. Medikamentös gibt es unterschiedliche Präparate, die den Ernährungszustand verbessern, zur Gewichtszunahme und Appetitsteigerung führen können (43,44). Eine 2002 im Journal of Clinical Oncology veröffentlichte Studie von Jatoi A. et al. zeigt die Überlegenheit von Megestrolacetat, ein Derivat von Progesteron, in allen vorher genannten Aspekten, gegenüber Dronabinol als Canabinoid, das hauptsächlich eine

appetitfördernde Wirkung haben soll (45). Angehörige müssen in die ernährungstherapeutische Betreuung unbedingt integriert werden. Ihnen ist zu erklären, dass die Art und Menge der Nahrungsaufnahme nicht der eines gesunden Menschen entspricht und eine forcierte sowie parenterale Ernährung vor allem in einem weit fortgeschrittenen Stadium keine Vorteile bringen, der Zustand der Patientin/des Patienten lässt sich dadurch nicht verbessern (43). Der Leitfaden des Bayerischen Landespflegeausschusses von 2008 erklärt die Situation zu Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme am Lebensende folgendermaßen:

„Schwerkranke und sterbende Menschen haben in der Regel deutlich weniger, oder nicht mehr das Bedürfnis zu essen und zu trinken. Die Symptome Hunger und Durst verringern sich. Diese Situation macht oft die Angst, dass jemand „verhungern oder verdursten“ könnte. „Verhungern und Verdursten“ setzt in unserer Phantasie qualvolle Vorstellungen frei. Wenn jemand jedoch Hunger und Durst nicht verspürt, so kann er auch nicht qualvoll verhungern und verdursten.“ (46)

Die Lebensqualität verbessernde Maßnahmen sind selbstverständlich zu setzen, allerdings ist es auch die Verpflichtung der Ärztin/des Arztes Menschen das würdevolle Sterben zu ermöglichen und Akzeptanz zu schaffen (vor allem für Angehörige), dass der Prozess des Sterbens ein natürlicher und nicht aufhaltbarer ist.

*Tabelle 1: Vorherrschende Symptome nach Häufigkeit zum Aufnahmezeitpunkt auf die Palliativstation bei 1087 Patient*innen in Deutschland (47)*

Symptome	Häufigkeit in %
Schwäche	76,5
Schmerzen	64,6
Appetitmangel	49,6
Übelkeit	36,8
Kachexie	32,9
Dyspnoe	29,4
Obstipation	24,2

1.3.6 Krankheitsphasen bei infauster Diagnose

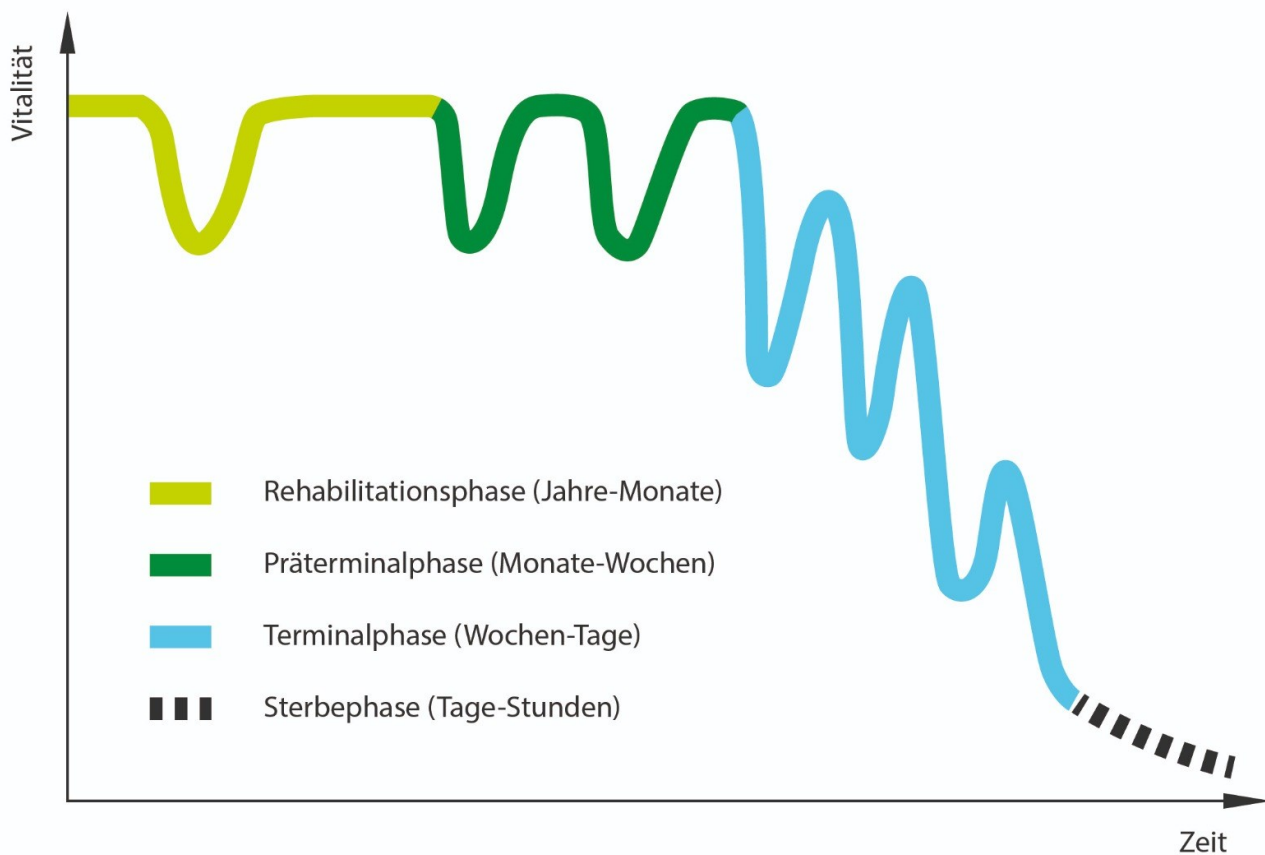


Abbildung 4: Darstellung von Frau Dr. Julijana Verebes nach Kern und Nauck (48)

Befindet sich die/der Betroffene in der Rehabilitationsphase, kann sie/er, trotz des Fortschreitens der lebensbedrohlichen Erkrankung, wieder gut in die Gesellschaft und das Sozialleben eingegliedert werden, bei Bedarf durch eine palliativmedizinische Behandlung. Symptomfreie Intervalle überwiegen und symptomhafte Intervalle werden in der Regel gut ertragen, sodass der Körper sich wieder annähernd dem bisher bestandenen Zustand anpasst. Der/die Patient*in hat üblicherweise noch Monate bis Jahre zu leben.

In der Präterminalphase nehmen Symptome und Beschwerden zu, die symptomfreien Intervalle werden kürzer. Diese können mittels optimaler, individuell abgestimmter Symptomkontrolle zwar gelindert werden, der/dem Betroffenen fällt es dennoch zunehmend schwerer, weiterhin gleich aktiv zu bleiben. Die Prognose ist mehrere Monate bis Wochen.

Die Terminalphase ist sowohl durch das Auftreten neuer Symptome und zunehmender Schwäche und Bettlägerigkeit gekennzeichnet, als auch die mögliche Darbietung lebensbedrohlicher Komplikationen. Mit jedem symptomhaften Intervall, nimmt die Fähigkeit

der Regeneration ab, der Zustand der Patientin/des Patienten verschlechtert sich demnach kontinuierlich und progredient. Hier verbleiben noch wenige Tage oder Wochen.

In der Sterbephase angelangt, ist der Tod in absehbarer Zeit von Stunden über möglicherweise wenige Tage zu erwarten. Typische körperliche Symptome sind die Marmorierung der Haut als Zeichen der Zentralisierung und das sogenannte präfinale Rasseln. Diese geräuschvolle Atmung tritt relativ häufig in der Sterbephase auf und entsteht durch Flüssigkeitsansammlung auf dem Kehledeckel und in den oberen Atemwegen. Die Sekretproduktion in der bronchialen Schleimhaut, der Verlust des Schluckreflexes und die Unfähigkeit abzuhusten sind ursächlich für diese Ansammlung. Es ist von großer Relevanz, den Angehörigen mitzuteilen, dass diese Atmung keine Beschwerden bereitet, ganz im Gegenteil bemerken die Betroffenen es in den meisten Fällen überhaupt nicht (48).

Nicht jede dieser Phasen muss zwingend durchlebt werden, Phasen können durchaus übersprungen werden (49).

1.4 Die Bekanntheit von palliativmedizinischen Einrichtungen in anderen europäischen Ländern

Ein im BMC Palliative Care veröffentlichter Artikel von 2013 untersuchte die Bekanntheit der palliativmedizinischen Betreuung in Nordirland. Über 80% der Befragten gaben an, den Begriff „Palliative care“ schon einmal gehört zu haben, während dennoch die meisten (75%) von ihnen nichts oder nur wenig über die Bedeutung dieser Betreuung wussten. Signifikante Unterschiede zeigten sich außerdem im Geschlecht und in der Altersgruppe. Frauen wussten im Allgemeinen mehr als Männer und ältere Altersgruppen wussten mehr als junge (50).

2011 wurden 1897 Italiener*innen im Alter von 18 bis 74 Jahren über die Kenntnis und die Einstellung zu palliativmedizinischer Betreuung befragt. Knapp 60% haben von palliativmedizinischer Betreuung gehört, aber nur etwa 24% von ihnen kannten die Idee der Palliativmedizin (51).

2014 wurden in der Türkei Familien von Palliativpatient*innen zu ihrer Kenntnis über palliativmedizinische Betreuung befragt. Von 150 Befragten hatten nur 11,3% Kenntnis davon, 20,7% hatten ein geringes Wissen und mehr als die Hälfte (68%) hatten keine Kenntnis (52).

1.5 Ziele dieser Diplomarbeit

Primäre Ziele dieser Diplomarbeit sind die Erhebung des Bekanntheitsgrades und des Wissens zu palliativmedizinischer Betreuung in der Steiermark und Unterschiede in Bezug auf das Geschlecht, den Wohnsitz (Stadt vs. Land), das Alter und den Bildungsstand zu eruieren. Weiteres Ziel ist die Erhebung der Information, ob eine palliativmedizinische Einrichtung in der Bevölkerung als notwendig empfunden wird.

2 Material und Methoden

Um das Wissen der Bevölkerung über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark zu eruieren, wurde ein gleichnamiger, anonymer Fragebogen erstellt. Da dieselbe Erhebung auch in Ungarn, Slowenien und Kroatien durchgeführt wird und teilweise schon durchgeführt wurde, erfolgte die Übersetzung des Fragebogens aus dem Slowenischen ins Deutsche. Im Rahmen dieser Diplomarbeit, welche am IAMEV in Zusammenarbeit mit dem Institut für medizinische Informatik, Statistik und Dokumentation (IMI) durchgeführt wurde, wurde der Fragebogen so adaptiert, dass er in Bezug auf die Ausbildung des/der Proband*in den Abschlüssen des Österreichischen Bildungssystems (Lehre, Matura, Universität, etc.) entspricht. Überdies erfolgte eine Überarbeitung der Reihenfolge, in welcher die Fragen gestellt werden, um sie besser auswerten zu können. Die gewonnenen Daten wurden anonymisiert gesammelt, vom IMI analysiert und gemeinsam mit der Universitären Palliativmedizinischen Einrichtung (UPE) interpretiert. Zusätzlich wurde ein Informationsbogen ausgehändigt, der über die Teilnahme und Anonymität aufklärte. Sowohl der Fragebogen, als auch das Informationsblatt wurden bei der Ethikkommission der Medizinischen Universität Graz eingereicht und es gibt dazu ein positives Votum (EK Nr: 1382/2019 Version 1).

2.1 Aufbau des Fragebogens

Der fünfseitige Fragebogen umfasst 18 Items, die größtenteils geschlossen formuliert sind. Die Teilnehmer*innen müssen aus vorgegebenen Antwortmöglichkeiten auswählen. Lediglich zwei Items erlauben jeweils das Ankreuzen mehrerer Antwortmöglichkeiten, die Mehrheit der Items muss mit einer Option beantwortet werden. Drei der Items erfordern die Auswahl von jeweils drei Antwortmöglichkeiten und der anschließenden Reihung ebendieser nach Relevanz mit „1.“, „2.“ und „3.“. Innerhalb eines Items sollen neun Krankheiten je nach Zustimmungsgrad bewertet werden. Die Optionen dieses Items befinden sich auf einer Skala, die, in diesem Fall, fünf Punkte (5= „Ich stimme vollkommen zu.“ bis 1= „Ich stimme überhaupt nicht zu.“) umfassen und zusätzlich gibt es noch die Möglichkeit, „Ich weiß es nicht.“ oder „Diese Erkrankung kenne ich nicht.“ auszuwählen. Um Wissensunterschiede geschlechter- und altersspezifisch, sowie abhängig von Wohnort (Stadt/Land) und Bildungsstand zu analysieren, sollen abschließend Angaben zu demographischen Daten gemacht werden. Der Bildungsstand wird anhand der höchsten abgeschlossenen Ausbildung erhoben. Zur Auswahl

stehen hierfür die nicht abgeschlossene Pflichtschule, die Pflichtschule, die Lehre, die Fachschule oder Handelsschule, die Matura, die Fachhochschule und die Universität.

Die Kenntnis über die palliativmedizinische Betreuung wird anhand einer Frage auf der zweiten Seite abgefragt und beinhaltet die folgenden Antwortmöglichkeiten: „Über die palliativmedizinische Betreuung weiß ich nichts“, „Über die palliativmedizinische Betreuung habe ich schon etwas gehört“, „Über die palliativmedizinische Betreuung weiß ich viel“ und „Ich verfüge über umfangreiches Wissen über die palliativmedizinische Betreuung“. Sollte die erste Antwort gewählt werden, wird der/die Teilnehmer*in aufgefordert, ausschließlich mit der letzten Seite und somit der Angabe der personenbezogenen Daten fortzufahren. Wenn eine der drei übrigen Antworten gewählt wird, soll der Fragebogen regulär weitergeführt werden. Es folgt dann eine Frage, in der konkret nach dem Ziel der palliativmedizinischen Betreuung gefragt wird. Hier stehen sechs Antwortmöglichkeiten zur Auswahl.

2.2 Ein- und Ausschlusskriterien

Teilnehmer/innen sind Personen jedes Geschlechts über 18 Jahre mit Wohnsitz in der Steiermark, unabhängig von sozialer, kultureller oder nationaler Herkunft, die mit dem Ausfüllen eines anonymen Fragebogens einverstanden sind.

Ausgeschlossen werden Personen, die das 18. Lebensjahr noch nicht erreicht haben.

2.3 Rekrutierung der Bevölkerung und Begründung der Fallzahl

Bei einem derzeitigen Bevölkerungsstand von rund 1,2 Millionen Menschen in der Steiermark, mussten mindestens 400 Fragebögen ausgewertet werden, um ein repräsentatives Ergebnis zu erhalten. Die Aufteilung der Fragebögen, die sich aufgrund der Alters- und Bevölkerungsverteilung der Steiermark (lt. Statistik Austria) ergibt, war folgendermaßen geplant:

Graz (15 bis 64 Jahre): 112

Graz (65 Jahre und älter): 28

Rest Steiermark (15 bis 64 Jahre): 196

Rest Steiermark (65 Jahre und älter): 64

Dies entspricht zwar der Verteilung ab 15 Jahren, rekrutiert wurden allerdings erst Personen über 18 Jahren.

Die Fragebögen wurden in verschiedenen Regionen der Steiermark, vor allem jedoch in medizinischen Praxen, ausgeteilt.

2.4 Auswertung der erhobenen Daten

Alle Items wurden vorerst deskriptiv ausgewertet, jeweils mit Angabe der absoluten Häufigkeit und relativen Häufigkeit in Prozent. Unterschiede in Abhängigkeit der Altersgruppen, des Geschlechts, Herkunft (Stadt vs. Land) und des Bildungsgrades wurden mittels Chi Quadrat Test ausgewertet. Diesbezüglich wurde jedes Item mit jeder dieser Parameter in Relation gesetzt und daraus jeweils Kreuztabellen erstellt. Diese dienten anschließend der Erstellung der Chi-Quadrat-Tests. Somit konnte für jedes Item berechnet werden, ob die beobachteten Häufigkeiten signifikant von den erwarteten Häufigkeiten abweichen.

Jene Items, die die Auswahl von jeweils 3 Antwortmöglichkeiten und der anschließenden Reihung nach Relevanz erforderten, wurden statistisch zwar ausgewertet, allerdings aufgrund fraglicher Aussagekraft bezieht sich die Darstellung der Ergebnisse jeweils nur auf die erste der drei gereihten Antwortmöglichkeiten.

Für die statistische Auswertung wurden die sieben Kategorien der anzugebenden höchsten abgeschlossenen Ausbildung zu fünf Kategorien zusammengefasst (Nicht abgeschlossene Pflichtschule oder Pflichtschule, Lehre, Fachschule oder Handelsschule, Matura, Fachhochschule oder Universität).

Das Alter aller Befragten wurde in Altersgruppen eingeteilt, die sich wie folgt zusammensetzen:

Gruppe 1: bis 34 Jahre

Gruppe 2: 35 – 49 Jahre

Gruppe 3: 50 – 64 Jahre

Gruppe 4: ab 65 Jahre

Beim Vergleich zwischen Personen, die in der Stadt oder am Land leben, wurde die Definition folgendermaßen vorgenommen: Stadt = Graz, Land = restliche Steiermark.

Des Weiteren wurde eine Kreuztabelle erstellt, um den Zusammenhang zwischen der Kenntnis über die palliativmedizinische Betreuung und dem tatsächlichen Wissen zu erfahren.

3 Deskriptive Ergebnisse

Insgesamt konnten 419 Fragebögen ausgewertet werden, der/die jüngste Kandidat*in war 18 Jahre alt, die/der Älteste 93 Jahre. 37 Fragebögen waren aus diversen Gründen nicht verwertbar (siehe Kapitel 3.1).

Mit 58% zu 42% war der Anteil der weiblichen Teilnehmerinnen höher, gegenüber dem der männlichen.

28,2% der Befragten gaben als höchste abgeschlossene Schulbildung die Lehre an. 28,6% aller Teilnehmer*innen haben einen Fachhochschul- oder Universitätsabschluss. Jeweils beinahe 20% der Fragebögen wurden von Personen mit Fachschul- bzw. Handelsschulabschluss oder Matura ausgefüllt. Den geringsten Anteil machten somit Personen mit Pflichtschul- bzw. nicht abgeschlossener Pflichtschule aus (8,3%).

3.1 Nicht verwertbare Fragebögen

Drei Fragen innerhalb des Fragebogens verlangten das Ordnen der Antworten nach der persönlichen Relevanz mit 1., 2., 3. 30 der 37 nicht verwertbaren Fragebögen mussten aufgrund diesbezüglicher Unklarheit und fehlerhafter Beantwortung ausgeschlossen werden.

Zwei der 37 nicht verwertbaren Fragebögen konnten aufgrund der Angabe einer Postleitzahl, die sich nicht im steirischen Raum befindet, nicht in die Erhebung miteinbezogen werden.

Fünf Fragebögen wurden ohne Ausfüllen der persönlichen Daten abgegeben. Der Wissensstand über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark konnte demnach nicht in Relation gesetzt werden.

3.2 Die deskriptive Statistik der Fragen

3.2.1 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Ängste einer Patientin/eines Patienten, bei der/dem eine unheilbare Krankheit diagnostiziert wurde? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Die Frage nach den größten Ängsten eines Menschen mit einer diagnostizierten unheilbaren Krankheit, gibt die Möglichkeit nach eigener Meinung drei aus neun Antworten zu wählen und diese nach ihrer subjektiven Relevanz zu reihen. 32,9% (n=138) der Befragten, wählen an erster Stelle die Angst vor dem Tod als größte Angst.

3.2.2 Was müsste Ihrer Meinung nach Betroffenen mit einer unheilbaren Krankheit und ihren Familien geboten werden? (Sie können mehrere Antworten kennzeichnen.)

69,9% (n=293) der Teilnehmer*innen finden, dass unheilbar kranken Menschen und ihren Familien Hilfe bei Schmerzen und anderen Symptomen zu Hause geboten werden soll/muss. Jene Frage bietet die Möglichkeit, mehrere Antworten auszuwählen, diese wird allerdings am häufigsten gewählt. Die genaue Verteilung ist in der folgenden Abbildung ersichtlich.

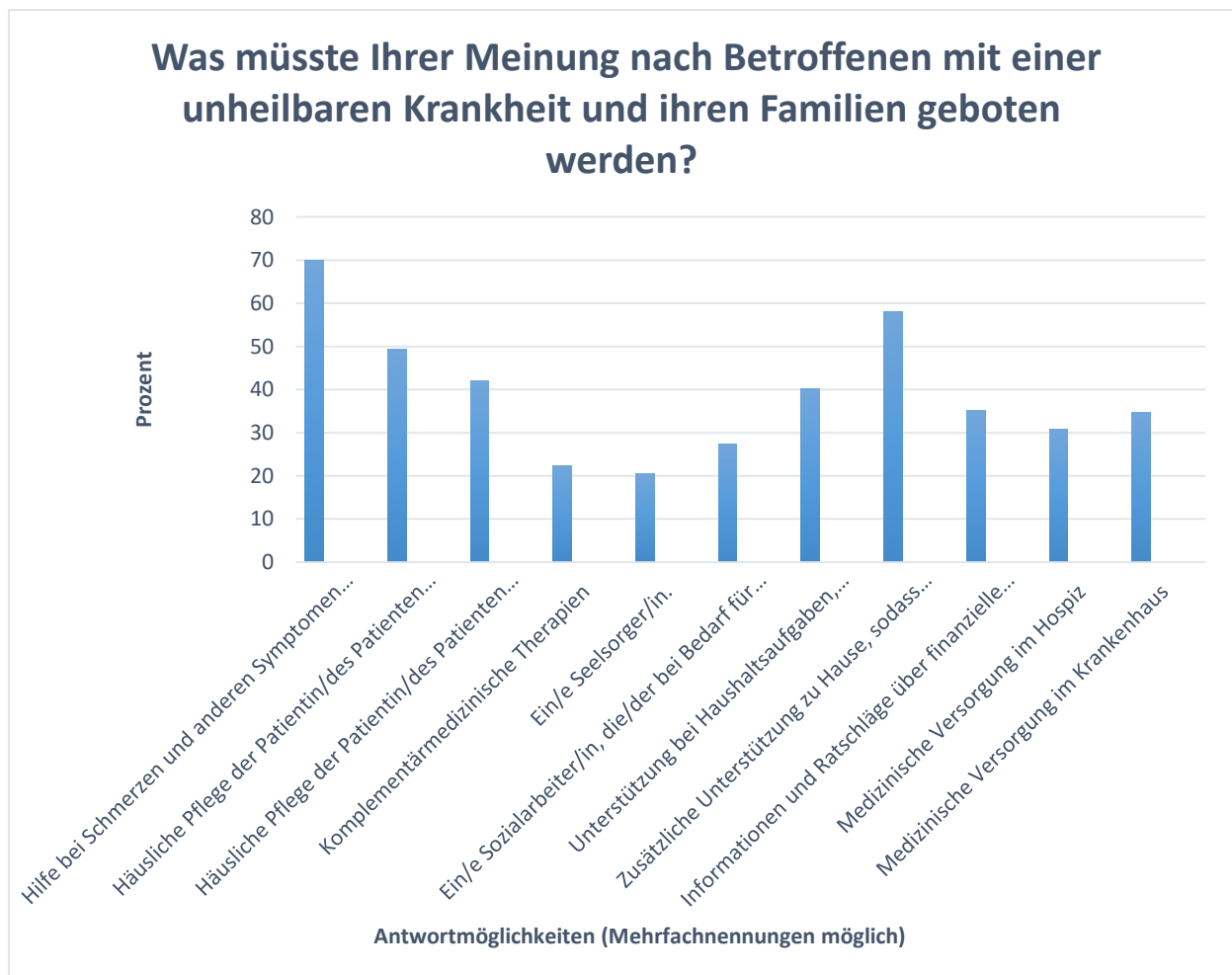


Abbildung 5: Das Angebot für Betroffene und deren Familien

3.2.3 Was denken Sie, wie viel wird in der Gesellschaft über den Tod und das Sterben gesprochen? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

Ein Drittel der Teilnehmer*innen (29,4%, n=123) meinen, es würde in unserer Gesellschaft ausreichend viel über den Tod und das Sterben gesprochen. Die meisten sind der Meinung

(67,3%, n=282), dass im Allgemeinen zu wenig über dieses Thema gesprochen wird. Lediglich 3,3% (n=14) meinen, es würde zu viel darüber geredet.

3.2.4 Wo würden Sie den letzten Zeitraum Ihres Lebens verbringen wollen, wenn Sie an einer unheilbaren Krankheit erkranken würden? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

74,7% der Befragten (n=313) möchten zu Hause den letzten Zeitraum ihres Lebens verbringen, wenn sie an einer unheilbaren Krankheit leiden würden. Jeweils unter 5% können sich vorstellen im Krankenhaus (3,8%, n=16) oder im Pflegeheim (4,3%, n=18) zu sein, während 17,2% (n=72) angaben, die Frage nicht beantworten zu können.

3.2.5 Wissen Sie was eine Patientenverfügung ist?

85% aller Befragten (n=356) geben an zu wissen was eine Patientenverfügung ist, nur 15% (n=63) wissen es nicht.

3.2.6 Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse über die palliativmedizinische Betreuung in unserem Bundesland ein? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

Mehr als die Hälfte (55,8%, n=234) aller Befragten haben zumindest schon etwas über palliativmedizinische Betreuung gehört. Darüber hinaus geben 11,2% (n=47) an, viel über dieses Thema zu wissen und 3,3% (n=14) geben an, ein umfangreiches Wissen zu diesem Thema zu besitzen. Das bedeutet, dass 29,6% (n=124) aller Befragten, nichts über palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark wissen (siehe Abbildung 6).

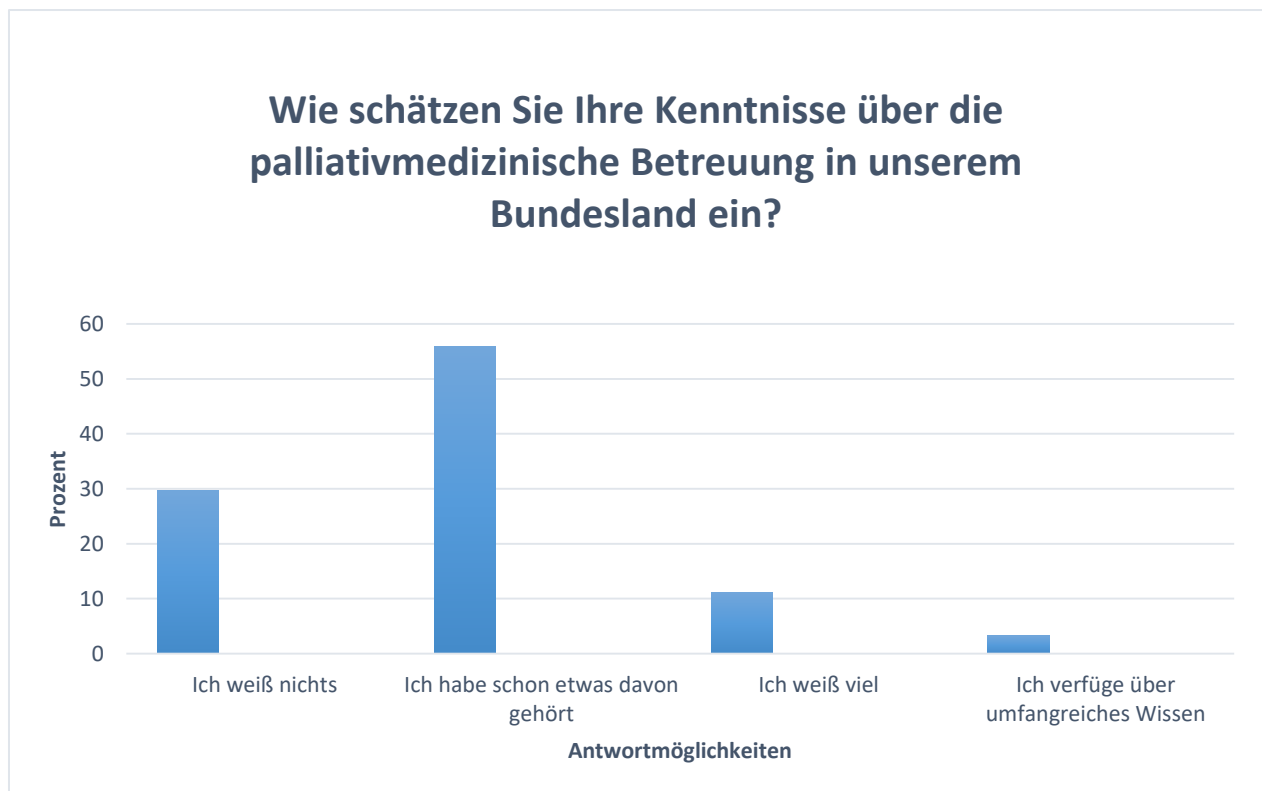


Abbildung 6: Kenntnis über palliativmedizinische Betreuung bezogen auf alle Teilnehmer*innen

Ab folgender Frage, werden nur noch jene 295 Fragebögen ausgewertet, bei denen die Befragten angegeben haben, etwas über die palliativmedizinische Betreuung zu wissen.

3.2.7 Wenn Sie von der palliativmedizinischen Betreuung bereits gehört haben: Woher haben Sie diese Informationen bekommen? (Sie können mehrere Antworten kennzeichnen.)

36,9% (n=109) haben angegeben, einen näheren Freund oder Angehörigen/ eine nähere Freundin oder Angehörige zu haben, der/die palliativmedizinische Betreuung erhalten hat. Mit 30,2% (n=89) liegen an zweiter Stelle Radio, Fernsehen und Zeitung als informierende Quelle. Soziale Netzwerke und Internet spielen eine geringere Rolle (16,6%, n=49). Weil ein Freund/eine Freundin darüber erzählt hat, geben 20% der Teilnehmer*innen (n=59) an, Bescheid zu wissen.

3.2.8 Bitte wählen Sie aus den folgenden Sätzen den Satz aus, der Ihrer Meinung nach das Ziel der palliativmedizinischen Betreuung am besten beschreibt. (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

67,1% (n=198) sind sich sicher, dass damit die Lebensqualität verbessert werden kann. 16,9% (n=50) sind überzeugt davon, dass das primäre Ziel in der Beruhigung der Patient*innen liegt.

7,5% (n=22) wissen nicht, was das Ziel sein soll, haben aber schon etwas davon gehört. Die detaillierte Auswertung ist in Abbildung 7 ersichtlich.



Abbildung 7: Das Ziel der palliativmedizinischen Betreuung

3.2.9 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse der Patientinnen/Patienten mit einer unheilbaren Krankheit, wenn sie am Lebensende angelangt sind? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten nur drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Bei dieser Frage können die Befragten drei aus sieben Antworten wählen und diese nach ihrer subjektiven Relevanz reihen. 73,2% (n=216) und somit die Mehrheit reihen die Minderung des körperlichen Leidens an erster Stelle, gefolgt von der häuslichen medizinischen Versorgung und Hauskrankenpflege mit 9,5% (n=28) und der fachärztlichen medizinischen Versorgung mit 6,4% (n=19).

3.2.10 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse der Angehörigen, die ein Familienmitglied mit unheilbarer Krankheit betreuen? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten nur drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Die Befragten sollen sich bei dieser Frage in die Lage der Angehörigen eines unheilbar kranken Menschen versetzen und entscheiden, welche Bedürfnisse für Angehörige von größter Relevanz sein könnten. 35,3% (n=104) entscheiden sich für die 24-stündige fachärztliche Versorgung als größtes Bedürfnis, gefolgt von der Hauskrankenpflege mit 26,1% (n=77) und der psychologischen Unterstützung mit 16,3% (n=48).

3.2.11 Wo ist Ihrer Meinung nach für die Betreuung von Patientinnen/Patienten mit einer unheilbaren Krankheit am besten gesorgt? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

39,0% (n=115) aller Teilnehmer*innen vertreten die Meinung, dass unheilbar kranke Menschen am besten zuhause durch berufliche Pflegekräfte versorgt werden können. Die Versorgung zuhause durch die Familie beziehungsweise die Betreuung im Hospiz wird jeweils im gleichen Ausmaß als Option gewählt (21,7%, n=64 bzw. 21,4%, n=63).

3.2.12 Kennen Sie jemanden aus Ihrer Familie, Ihrem Freundes- oder Bekanntenkreis, die/der eine persönliche Erfahrung mit palliativmedizinischer Betreuung gemacht hat? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

Etwa zwei Drittel (63,7%, n=188) der Fragebogenteilnehmer*innen kennen laut Angabe jemanden aus der eigenen Familie, dem Freundes- oder Bekanntenkreis der/die eine persönliche Erfahrung mit palliativmedizinischer Betreuung gemacht hat.

3.2.13 Wer von den Patientinnen/Patienten, die an den unten angeführten Krankheiten leiden, sollte eine palliativmedizinische Betreuung erhalten? (Bitte kennzeichnen Sie eine der Möglichkeiten bei jeder Krankheit.)

Die Teilnehmer*innen sollen beantworten, welche der aufgezählten Krankheiten (Krebs, Schlaganfall, ALS, Demenz, Herzversagen, HIV/AIDS, chronische Lungenerkrankung, Nierenversagen, MS) ihrer Einschätzung nach eine palliativmedizinische Betreuung erhalten sollten. Mit 80,4% (n=222) gibt die Mehrheit an, dass Krebs definitiv eine palliativmedizinische Versorgung erhalten sollte. Unter 1% (0,4%, n=1) stimmt dem überhaupt nicht zu und stimmt dem nicht zu (0,4%, n=1). Bei allen anderen Krankheiten stimmen je mindestens 30% vollkommen zu. Die detaillierte Auswertung ist in Abbildung 8 ersichtlich.

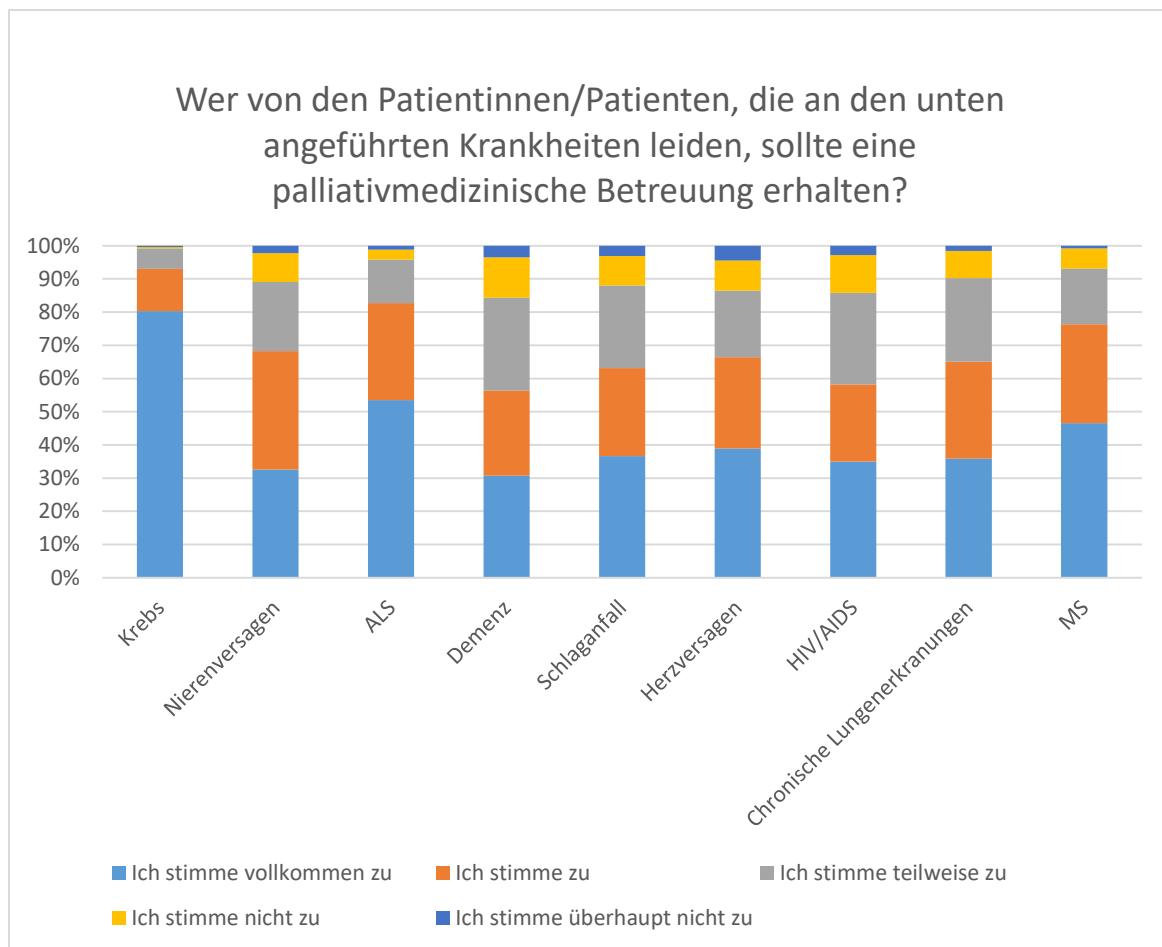


Abbildung 8: Krankheiten und palliativmedizinische Betreuung

3.2.14 Zu welchem Zeitpunkt würden Sie sich Informationen über die palliativmedizinische Betreuung wünschen, wenn Sie an einer unheilbaren Krankheit erkranken würden? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

61% (n=180) der Befragten wünschen sich, dass die Informationen über die palliativmedizinische Betreuung allgemein verfügbar wären, wenn man an einer unheilbaren Krankheit erkranken würde. 20,7% (n=61) würden sich Informationen dann wünschen, wenn die unheilbare Erkrankung lebensbedrohlich werden würde. 16,3% (n=48) würden Informationen nur dann erhalten wollen, wenn die lebensbedrohliche Erkrankung unweigerlich zum Tod führen würde. Nur 2% (n=6) würden sich gar keine Informationen wünschen.

3.3 Zusammenhang zwischen Kenntnis und Wissen

Von allen Befragten, die angekreuzt haben, sie hätten schon etwas von palliativmedizinischer Betreuung gehört, nennen 66,7% (n=156) die Verbesserung der Lebensqualität als Ziel einer palliativmedizinischen Betreuung. Jene die angekreuzt haben, sie wüssten viel über die

Palliativmedizin, können zu 78,7% (n=37) dieses Ziel benennen. Allerdings von den Teilnehmer*innen, die laut eigener Angabe ein umfangreiches Wissen über Palliativmedizin haben, kennen nur 35,7% (n=5) dieses Betreuungsziel. Ebenfalls 35,7% (n=5) aus dieser Gruppe haben als Ziel die Beruhigung der Patient*innen angekreuzt. Die detaillierte Auswertung ist in Abbildung 9 ersichtlich.

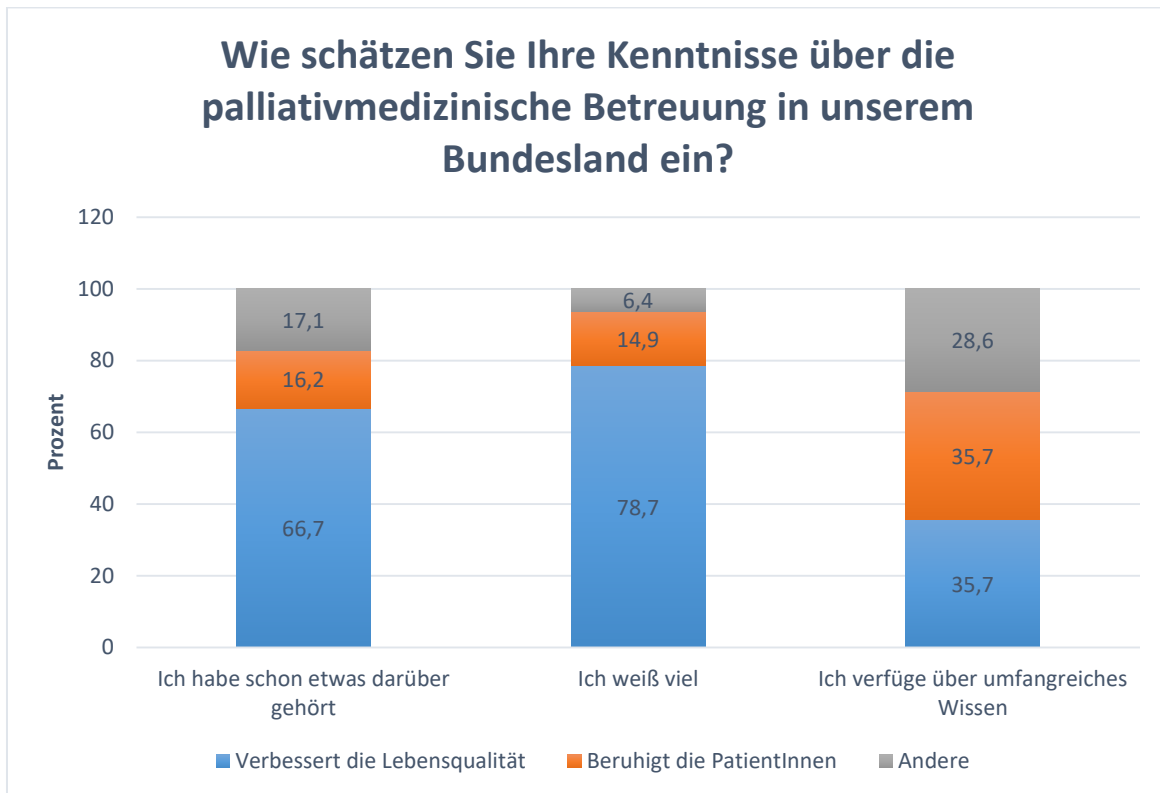


Abbildung 9: Zusammenhang zwischen Kenntnis und Wissen

4 Einfluss des Geschlechts, des Bildungsgrades, der Herkunft und des Alters

In diesem Kapitel werden die Unterschiede in Abhängigkeit des Geschlechts, des Bildungsgrades, der Herkunft (Stadt vs. Land) und der Altersgruppen dargestellt. Es werden nur die Ergebnisse jener Fragen abgebildet, welche nach Anwendung des Chi-Quadrat-Tests einen signifikanten P-Wert lieferten und demnach hier relevante Unterschiede zu erkennen sind.

4.1 Unterschiede im Geschlecht

4.1.1 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Ängste einer Patientin/eines Patienten, bei der/dem eine unheilbare Krankheit diagnostiziert wurde? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Die Angst vor dem Tod wird als größte Angst mit 41,7% zu 26,6% von Männern deutlich häufiger gewählt als von Frauen (p-Wert=0,001).

4.1.2 Was müsste Ihrer Meinung nach Betroffenen mit einer unheilbaren Krankheit und ihren Familien geboten werden? (Sie können mehrere Antworten kennzeichnen.)

64,3% aller Frauen würden sich zusätzliche Unterstützung zu Hause wünschen, sodass die pflegenden Angehörigen Freizeit bzw. Zeit für sich haben. Dahingegen haben nur 49,1% aller Männer diese Antwort gewählt (p-Wert=0,002).

Eine signifikante Differenz ergibt sich bei einer weiteren Antwortmöglichkeit: 38,1% der Frauen meinen, es müsse medizinische Versorgung im Hospiz geboten werden, das sehen nur 20,6% der Männer so (p-Wert=0,000).

4.1.3 Was denken Sie, wie viel wird in der Gesellschaft über den Tod und das Sterben gesprochen? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

73,4% aller Frauen denken, es wird zu wenig über den Tod und das Sterben gesprochen. Männer hingegen sehen das nur zu 58,9% so. Der Anteil der Männer, die der Meinung sind, es wird ungefähr ausreichend darüber gesprochen, ist höher als der der Frauen (36,0% der Männer zu 24,6% der Frauen, p-Wert=0,005).

4.1.4 Wissen Sie was eine Patientenverfügung ist?

88,5% aller Frauen wissen was eine Patientenverfügung ist und 80,0% der Männer (p-Wert=0,016).

4.1.5 Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse über die palliativmedizinische Betreuung in unserem Bundesland ein? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

40,6% aller Männer wissen nichts über palliativmedizinische Betreuung, wohingegen nur 21,7% aller Frauen diese Antwort gewählt haben. Knapp mehr als die Hälfte der Männer (50,9%) haben schon etwas über palliativmedizinische Betreuung gehört, Frauen liegen hier bei 59,4%. Beinahe doppelt so viele Frauen als Männer wissen viel über palliativmedizinische Betreuung (13,9% zu 7,4%) und über ein umfangreiches Wissen verfügen 4,9% der Frauen und nur 1,1% der Männer (p-Wert=0,000). Eine Darstellung der Ergebnisse findet sich in folgender Abbildung.

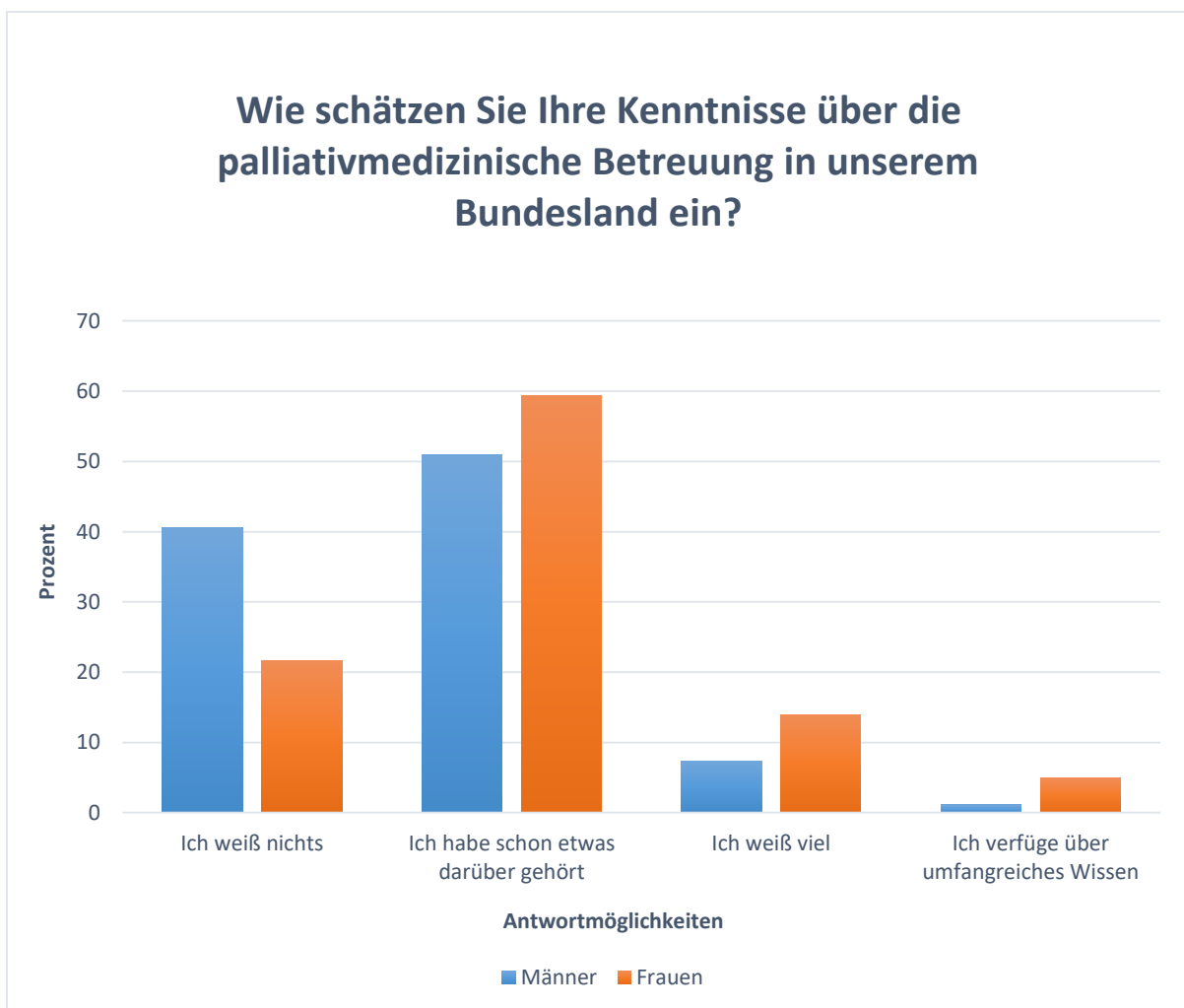


Abbildung 10: Kenntnis über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark in Abhängigkeit des Geschlechts

4.1.6 Wenn Sie von der palliativmedizinischen Betreuung bereits gehört haben: Woher haben Sie diese Informationen bekommen? (Sie können mehrere Antworten kennzeichnen.)

42,9% der Frauen und 26,0% der Männer geben an, dass eine/ein nähere/r Angehörige/r palliativmedizinische Betreuung erhalten hat (p-Wert=0,004). Männer hingegen geben mit 27,9% an, dass eine/ein Angehörige/r darüber erzählt hat, das meinen wiederum nur 15,7% der Frauen (p-Wert=0,012). Außerdem haben 17,3% der Frauen gemeint, sie arbeiten im medizinischen Bereich, das tun 8,7% der befragten Männer (p-Wert=0,043). Mit 39,4% zu 25,1% geben mehr Männer als Frauen an, dass sie über das Radio, Fernsehen oder die Zeitung Informationen bekommen haben (p-Wert=0,011).

4.1.7 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse der Angehörigen, die ein Familienmitglied mit unheilbarer Krankheit betreuen? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten nur drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Eines der größten Bedürfnisse der Angehörigen sei laut 33,7% der Männer die Hilfe durch Hauskrankenpflege. Davon sind nur 22,0% der Frauen überzeugt (p-Wert=0,040).

4.1.8 Wo ist Ihrer Meinung nach für die Betreuung von Patientinnen/Patienten mit einer unheilbaren Krankheit am besten gesorgt? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

Während Frauen und Männer meinen, für die Betreuung wäre zuhause mithilfe beruflicher Pflegekräfte am besten gesorgt (40,3% und 36,5%), unterscheiden sich die Meinungen von Männern und Frauen dennoch in den übrigen Antwortmöglichkeiten. Nur 7,3% der Frauen finden, die beste Betreuung sei im Krankenhaus gegeben, allerdings finden 20,2% der Männer das so. Im Hospiz ist für 25,7% der Frauen die beste Versorgung gewährleistet, das sehen nur 13,5% der Männer so (p-Wert=0,005). Eine Darstellung der Ergebnisse findet sich in Abbildung 11.

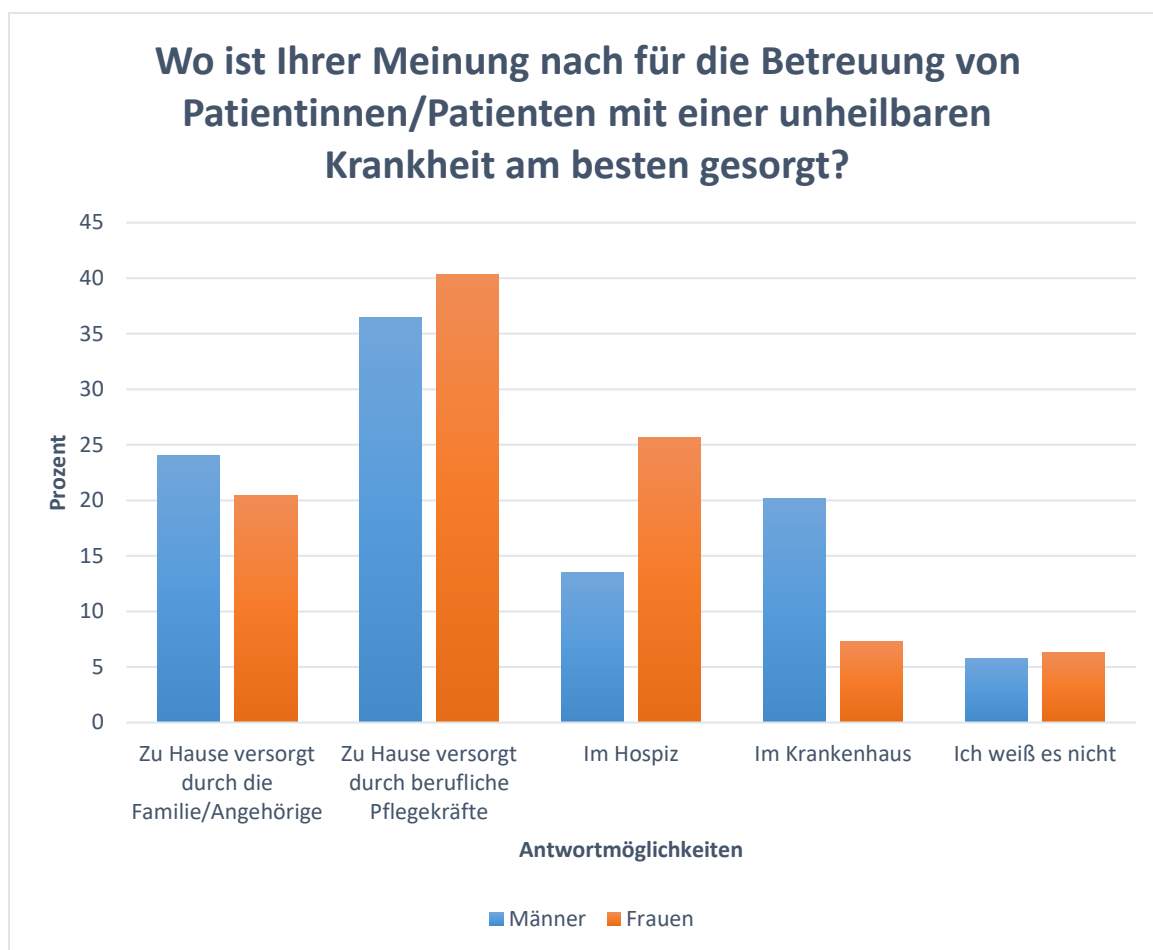


Abbildung 11: Die Betreuung von Patient*innen mit einer unheilbaren Krankheit in Abhängigkeit des Geschlechts

4.1.9 Kennen Sie jemanden aus Ihrer Familie, Ihrem Freundes- oder Bekanntenkreis, die/der eine persönliche Erfahrung mit palliativmedizinischer Betreuung gemacht hat?

69,1% der Frauen und 53,8% der Männer haben diese Frage mit „Ja“ beantwortet (p-Wert=0,009).

4.1.10 Wer von den Patientinnen/Patienten, die an den unten angeführten Krankheiten leiden, sollte eine palliativmedizinische Betreuung erhalten? (Bitte kennzeichnen Sie eine der Möglichkeiten bei jeder Krankheit.)

Signifikante Unterschiede zwischen Männern und Frauen ergeben sich bei der Multiplen Sklerose. Hier stimmen 51,6% der Frauen und 37,5% der Männer vollkommen zu. „Ich stimme zu“ haben 42,0% der Männer und 22,9% der Frauen gewählt. „Ich stimme teilweise zu“ haben 19,1% der Frauen und 12,5% der Männer gewählt (p-Wert=0,017). Eine Darstellung der Ergebnisse findet sich in Abbildung 12.

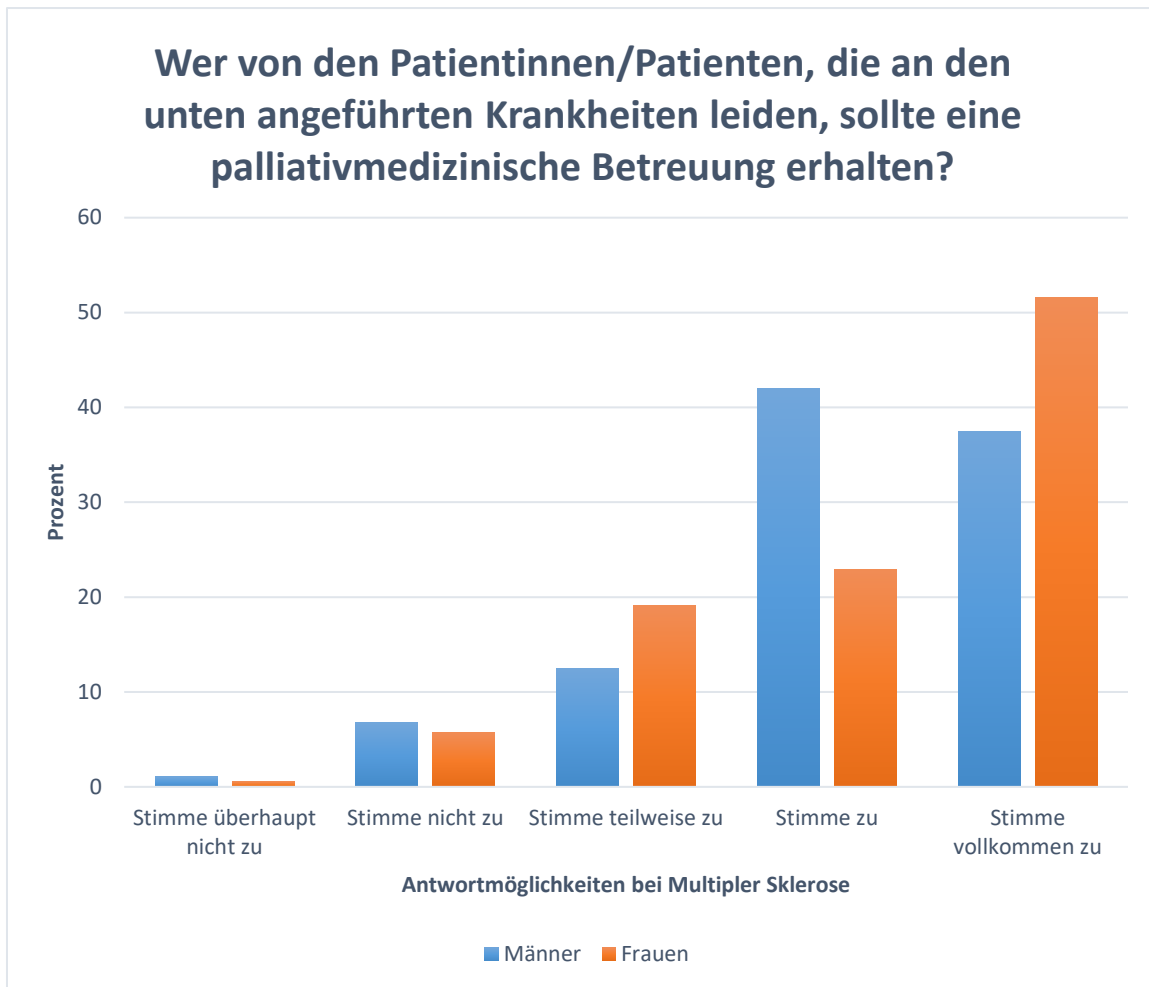


Abbildung 12: Die Notwendigkeit palliativmedizinischer Betreuung bei Multipler Sklerose in Abhängigkeit des Geschlechts

4.1.11 Zu welchem Zeitpunkt würden Sie sich Informationen über die palliativmedizinische Betreuung wünschen, wenn Sie an einer unheilbaren Krankheit erkranken würden? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

Deutlich mehr Frauen würden sich Informationen nur dann wünschen, wenn die lebensbedrohliche Erkrankung unweigerlich zum Tod führen würde (20,4% Frauen zu 8,7% Männer, p-Wert=0,015).

4.2 Unterschiede abhängig der Ausbildung

4.2.1 Was müsste Ihrer Meinung nach Betroffenen mit einer unheilbaren Krankheit und ihren Familien geboten werden? (Sie können mehrere Antworten kennzeichnen.)

Jeweils etwa ein Drittel der Personen mit Matura (30,3%) oder Fachhochschul- bzw. Universitätsabschluss (30,0%) sind der Meinung, dass den Betroffenen bzw. den Familien ein/e Seelsorger*in geboten werden müsste. Personen mit Lehrabschluss sehen das zu 12,7%

so und beinahe gleich viele Personen mit Fachschul- oder Handelsschulabschluss (12,9%), während Pflichtschulabsolventen*innen nur mit 8,6% zustimmen (p-Wert=0,000).

Fachhochschul- bzw. Universitätsabsolvent*innen finden mit 39,2%, dass ein*e Sozialarbeiter*in, der/die bei Bedarf für die/den Betroffene*n und die Familie telefonisch erreichbar wäre, geboten werden sollte. Maturant*innen sind diesbezüglich an zweiter Stelle mit 28,9%. Gefolgt von Personen mit Lehrabschluss (22,9%) und Abgänger*innen von Fachschule bzw. Handelsschule (21,4%). Das Schlusslicht bilden die Gruppe der Personen mit bzw. ohne Pflichtschulabschluss mit 11,4% (p-Wert=0,004).

Mehr als die Hälfte der Maturant*innen (51,3%) vertreten die Meinung, dass Informationen und Ratschläge über finanzielle Hilfe geboten werden sollte. Damit vertritt diese Gruppe den größten Anteil jener, die ebenso dieser Meinung sind. Mehr als ein Drittel der Fachhochschul- bzw. Universitätsabsolvent*innen (35,8%) stimmen ebenso dafür, gefolgt in absteigender Reihenfolge von Fachschul- bzw. Handelsschul- Abgänger*innen (32,9%), Personen mit Lehrabschluss (28,0%) und Personen mit bzw. ohne Pflichtschulabschluss (25,7%), (p-Wert=0,012). Eine Darstellung der Ergebnisse findet sich in folgender Abbildung.

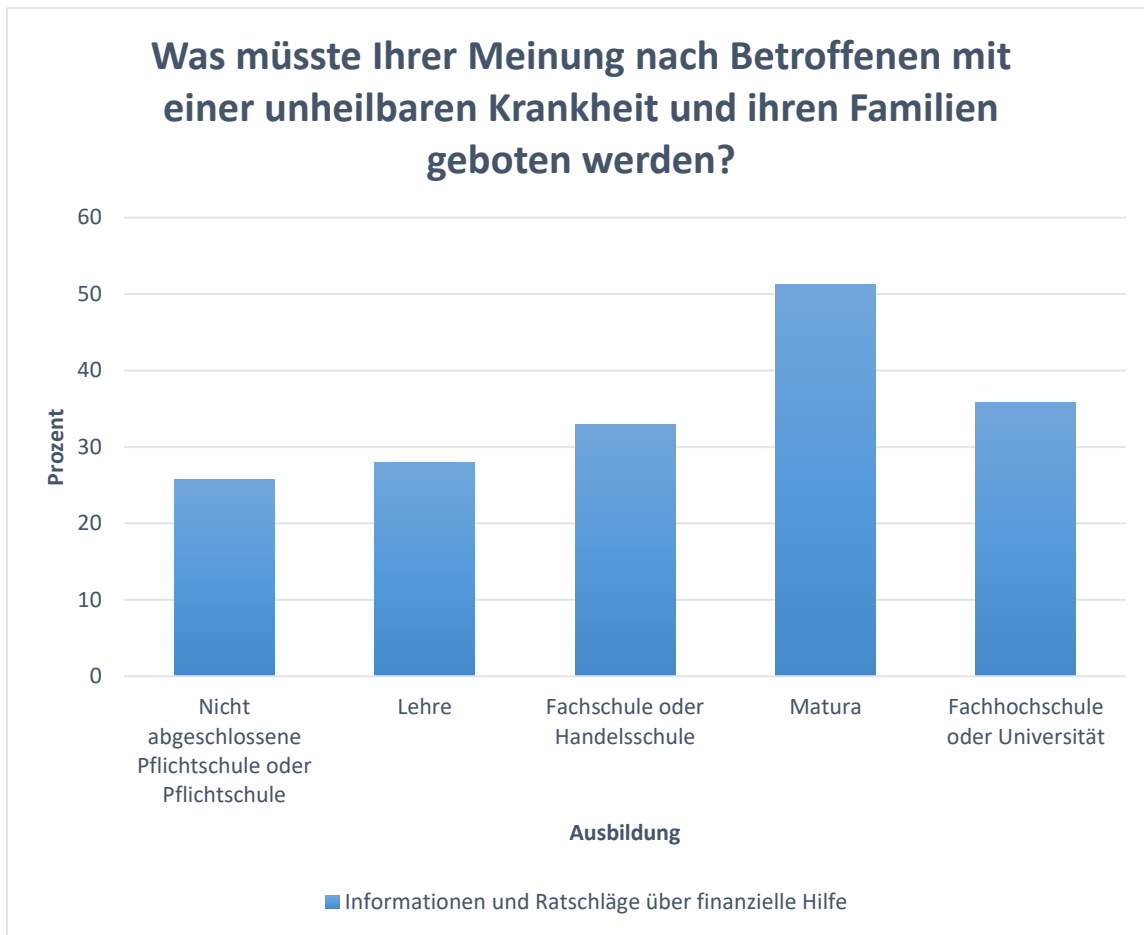


Abbildung 13: Das Angebot für Betroffene und ihren Familien

4.2.2 Wissen Sie was eine Patientenverfügung ist?

Personen mit Handelsschul- bzw. Fachschulabschluss wissen mit 95,7% am besten Bescheid, gefolgt von Fachhochschul- bzw. Universitätsabsolvent*innen mit 88,3%. Personen mit abgeschlossener Lehre haben zu 82,2% zugestimmt, jene Personen mit Matura zu 78,9%. 74,3% derjenigen mit abgeschlossener oder nicht abgeschlossener Pflichtschule geben ebenso an Bescheid zu wissen, was eine Patientenverfügung ist (p-Wert=0,010).

4.2.3 Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse über die palliativmedizinische Betreuung in unserem Bundesland ein? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

Alle Befragten, die bei dieser Frage die Antwortmöglichkeiten „Ich habe schon etwas davon gehört“ (b), „Ich weiß viel“ (c) oder „Ich verfüge über umfangreiches Wissen“ (d) gewählt haben, wurden zusammengefasst.

77,1% der Personen mit Handelsschul- bzw. Fachschulabschluss haben Kenntnis über die palliativmedizinische Betreuung und schneiden damit besser ab, als die anderen Ausbildungskategorien. Knapp dahinter mit 74,2% und 73,7% liegen Fachhochschul- bzw.

Universitätsabsolvent*innen und Personen mit abgeschlossener Lehre. 60,0% derjenigen mit bzw. ohne Pflichtschulabschluss haben zumindest schon einmal davon gehört und 57,9% der Maturant*innen (p-Wert=0,001). Eine Darstellung der Ergebnisse findet sich in folgender Abbildung.

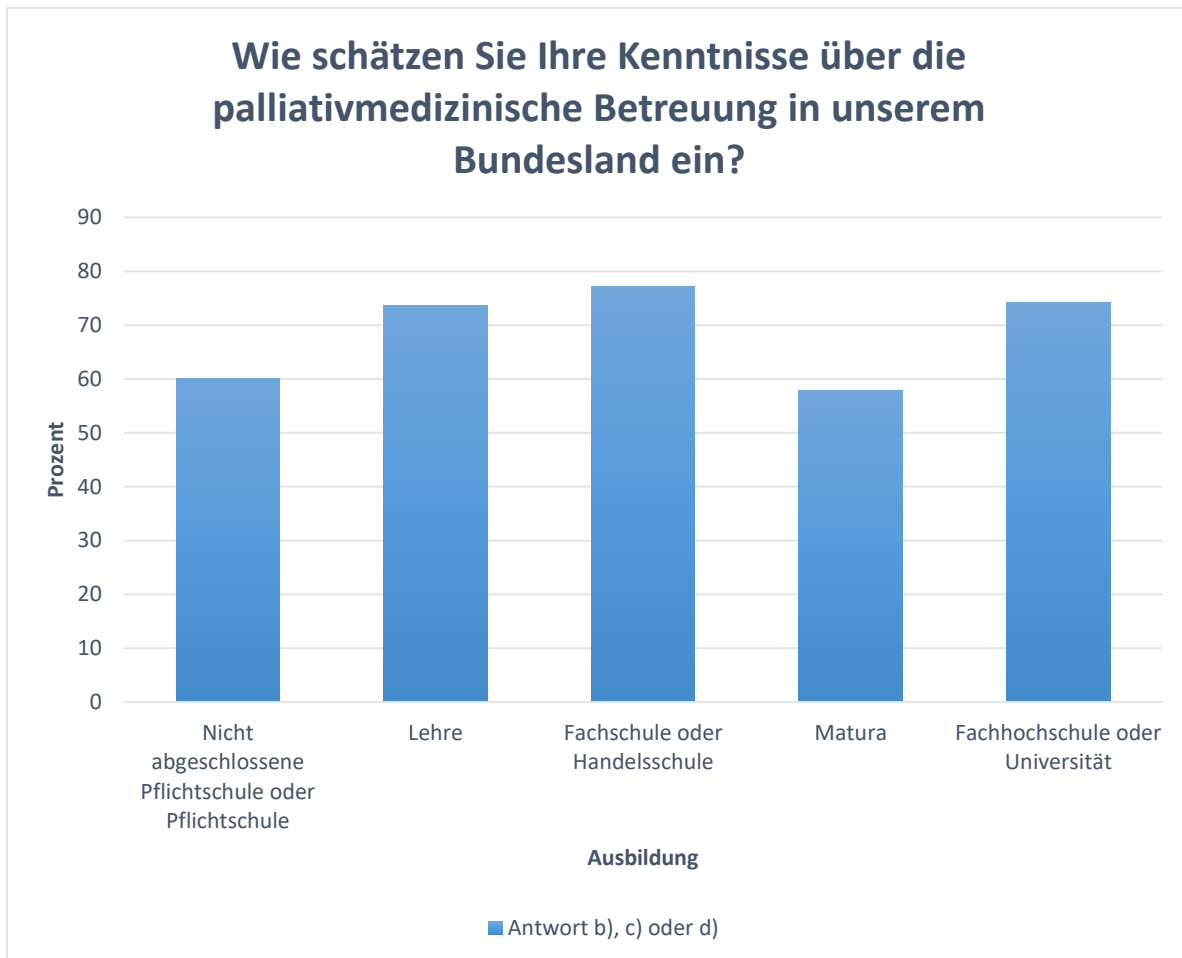


Abbildung 14: Die Kenntnisse über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark

4.2.4 Bitte wählen Sie aus den folgenden Sätzen den Satz aus, der Ihrer Meinung nach das Ziel der palliativmedizinischen Betreuung am besten beschreibt. (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

Die Antwort „Verbesserung der Lebensqualität der Patientin/des Patienten“ wird von 42,9% der Personen mit bzw. ohne Pflichtschulabschluss gewählt. Danach steigt der prozentuelle Anteil der folgenden Ausbildungskategorien jeweils um etwa 10% an. 55,2% der Personen mit abgeschlossener Lehre, 66,7% der Personen mit Handelsschul- bzw. Fachschulabschluss, 72,7% der Maturant*innen und 82,0% der Fachhochschul- bzw. Universitätsabsolvent*innen stimmen für diese Antwort (p-Wert=0,003).

4.2.5 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse der Angehörigen, die ein Familienmitglied mit unheilbarer Krankheit betreuen? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten nur drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

27,3% der Maturant*innen sehen die psychologische Unterstützung als größtes Bedürfnis der Angehörigen und unterscheiden sich damit wesentlich von Personen mit Lehrabschluss, die das nur zu 9,2% so sehen und Personen mit bzw. ohne Pflichtschulabschluss, die gar nicht vertreten sind (p -Wert=0,005). Die zwei anderen Ausbildungsgruppen befinden sich ungefähr in der Mitte dieser Spanne.

4.3 Unterschiede zwischen Stadt und Land

4.3.1 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Ängste einer Patientin/eines Patienten, bei der/dem eine unheilbare Krankheit diagnostiziert wurde? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Während 26,7% der rural lebenden Teilnehmer*innen glauben, die größte Angst sei die Angst vor Schmerzen, sehen das nur 17,2% der urban lebenden Teilnehmer*innen so (p -Wert=0,021).

4.3.2 Was müsste Ihrer Meinung nach Betroffenen mit einer unheilbaren Krankheit und ihren Familien geboten werden? (Sie können mehrere Antworten kennzeichnen.)

Dass ein/e Seelsorger*in geboten werden sollte, finden beinahe doppelt so viele Stadtbewohner*innen als Landbewohner*innen (31,0% zu 16,5%, p -Wert=0,001).

45,7% der Stadtbewohner*innen und 30,4% der Landbewohner*innen finden, dass medizinische Versorgung im Krankenhaus geboten werden sollte (p -Wert=0,003).

4.3.3 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse der Patientinnen/Patienten mit einer unheilbaren Krankheit, wenn sie am Lebensende angelangt sind? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten nur drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Häusliche medizinische Versorgung und Hauskrankenpflege stellt für 12,4% der ländlichen Bewohner*innen das größte Bedürfnis der Patient*innen dar und mit nur 1,3% stehen dem die städtischen Bewohner gegenüber (p -Wert=0,014).

4.3.4 Wer von den Patientinnen/Patienten, die an den unten angeführten Krankheiten leiden, sollte eine palliativmedizinische Betreuung erhalten? (Bitte kennzeichnen Sie eine der Möglichkeiten bei jeder Krankheit.)

Signifikante Unterschiede ergeben sich bei einer Krebserkrankung zwischen „Ich stimme zu“ (21,4% Stadt vs. 9,7% Land) und „Ich stimme vollkommen zu“ (67,1% Stadt vs. 85% Land), (p-Wert=0,003).

Ebenso signifikant ist der Unterschied bei ALS: „Ich stimme teilweise zu“ wählen 7,0% der Stadtbewohner*innen und mehr als doppelt so viele Landbewohner*innen (15,2%). „Ich stimme nicht zu“ wählen ebenso 7% der Stadtbewohner*innen und nur 1,6% der Landbewohner*innen (p-Wert=0,041).

4.4 Unterschiede zwischen den Altersgruppen

4.4.1 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Ängste einer Patientin/eines Patienten, bei der/dem eine unheilbare Krankheit diagnostiziert wurde? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Die Mehrheit der bis 34-Jährigen (Gruppe 1) und der Altersgruppe 35 bis 49 Jahre (Gruppe 2) vermuten als größte Angst eines unheilbar kranken Menschen die Angst vor dem Tod. Die Gruppe 1 ist mit 40,8% und Gruppe 2 mit 47,5% vertreten (p-Wert=0,000). Die meisten Personen über 50 Jahre meinen, die größte Angst sei die Angst vor Schmerzen. 32,0% der 50- bis 64-Jährigen sind dieser Meinung und 27,8% der über 65-Jährigen (p-Wert=0,010).

4.4.2 Was müsste Ihrer Meinung nach Betroffenen mit einer unheilbaren Krankheit und ihren Familien geboten werden? (Sie können mehrere Antworten kennzeichnen.)

Das Angebot eines/einer Seelsorgers/Seelsorgerin wird mit zunehmendem Alter weniger relevant. Während 42,5% der Personen bis 34 Jahre meinen, jene Unterstützung wäre für die/den Betroffene*n und deren/dessen Familie notwendig, sehen das nur 16,2% der Altersgruppe 35 bis 49 Jahre, 10,7% der Altersgruppe 50 bis 64 Jahre bzw. 8,2% der über 65-Jährigen so (p-Wert=0,009).

Mehr als 50% aller Personen in allen Altersgruppen sind der Meinung, dass zusätzliche Unterstützung zu Hause geboten werden sollte, damit die pflegenden Angehörigen Freizeit bzw. Zeit für sich haben. (53.3% der Gruppe 1, 59.6% der Gruppe 2, 62.1% der Gruppe 3, 57.7% der Gruppe 4)

4.4.3 Wo würden Sie den letzten Zeitraum Ihres Lebens verbringen wollen, wenn Sie an einer unheilbaren Krankheit erkranken würden? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

Die Mehrheit aller Altersgruppen wollen den letzten Zeitraum ihres Lebens zuhause verbringen, wobei mit zunehmender Altersgruppe der jeweilige prozentuelle Anteil abnimmt. Während 83,3% der bis 34-Jährigen zuhause sein wollen, wollen dies nur mehr 74,7% der 35- bis 49-Jährigen und 71,8% der 50- bis 64-Jährigen, sowie 67,0% der über 65-Jährigen. Dem gegenüberstehend nimmt mit zunehmender Altersgruppe der jeweilige Anteil jener zu, die den letzten Zeitraum im Krankenhaus (1,7% → 3,0% → 4,9% → 6,2%) verbringen wollen. 13,3% der bis 34-Jährigen, 21,2% der 35- bis 49-Jährigen und jeweils 17,5% der 50- bis 64-Jährigen und über 65-Jährigen können diese Frage nicht beantworten (p-Wert=0,035).

4.4.4 Wissen Sie was eine Patientenverfügung ist?

Die mittleren Altersgruppen geben an am besten Bescheid zu wissen, nämlich 92,9% der 35- bis 49-Jährigen und 94,2% der 50- bis 64-Jährigen. Dem folgen mit 84,5% die über 65-Jährigen und von den bis 34-Jährigen geben 70,8% an Bescheid zu wissen, was eine Patientenverfügung ist (p-Wert=0,000).

4.4.5 Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse über die palliativmedizinische Betreuung in unserem Bundesland ein? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

41,7% der bis 34-Jährigen wissen nichts über palliativmedizinische Betreuung, der übrige Anteil dieser Altersgruppe hat zumindest schon davon gehört. 24,2% der 35- bis 49-Jährigen haben keine Kenntnis über die palliativmedizinische Betreuung und nur 20,4% jener Personen im Alter von 50-64 Jahren, sie sind somit von allen Altersgruppen, diejenigen mit bester Kenntnis. Von der ältesten Altersgruppe wissen 29,9% nichts über Palliativmedizin (p-Wert=0,040). Eine Darstellung der Ergebnisse findet sich in folgender Abbildung.

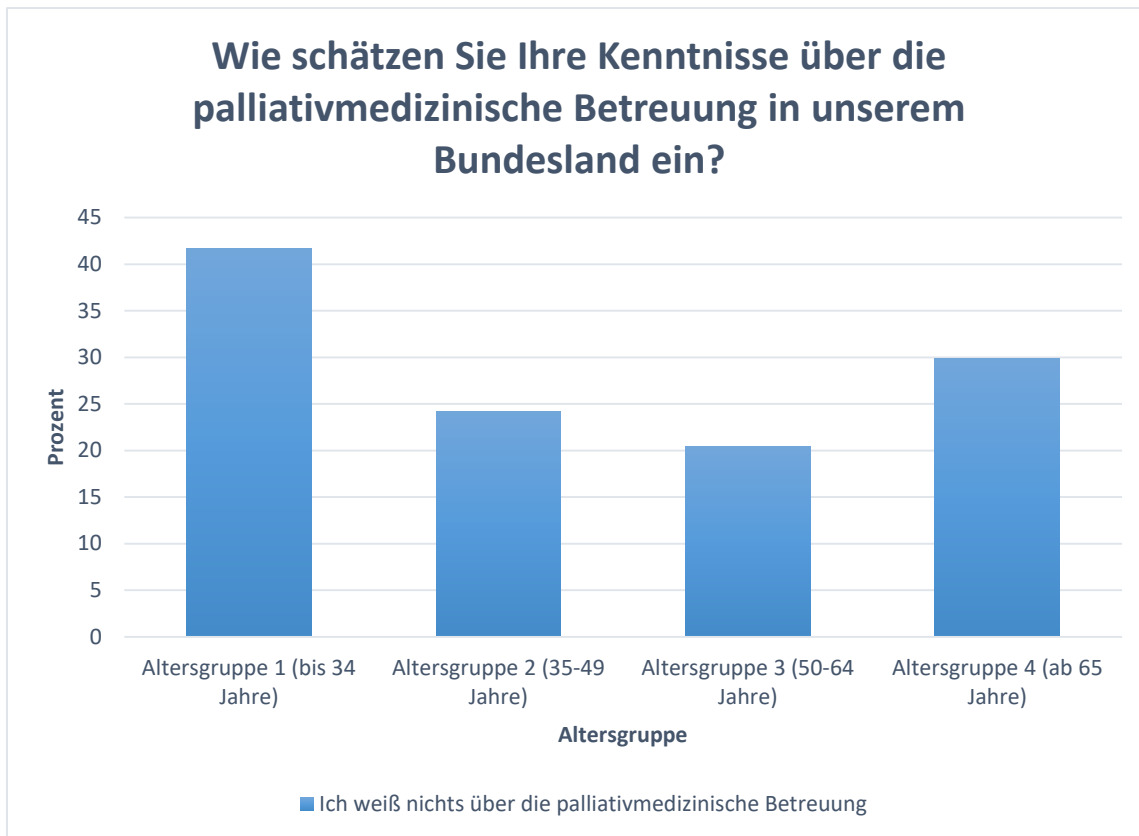


Abbildung 15: Kenntnis über die palliativmedizinische Versorgung in Abhängigkeit des Alters

4.4.6 Wenn Sie von der palliativmedizinischen Betreuung bereits gehört haben: Woher haben Sie diese Informationen bekommen? (Sie können mehrere Antworten kennzeichnen.)

55,9% der ab 65-Jährigen haben eine nähere Freundin/Angehörige oder einen näheren Freund/Angehörigen, der palliativmedizinische Betreuung erhalten hat. Die Gruppe der 50- bis 64-Jährigen hat mit 41,5% auch diese Antwort angegeben. Von der jüngeren Generation haben wesentlich weniger Personen ihre Informationen über die Palliativmedizin auf diesem Weg erfahren, nämlich 27,1% der bis 34-Jährigen und 24,0% der Altersgruppe 35 bis 49 Jahre (p -Wert=0,000).

Die jüngste Altersgruppe gibt mit 24,3% an, Informationen über das Internet bzw. soziale Netzwerke bekommen zu haben. Der prozentuelle Anteil jener, die auf diese Weise Informationen erhalten haben, sinkt jeweils mit zunehmender Altersgruppe. 22,7% der 35- bis 49-Jährigen stimmen dafür und 14,6% der 50- bis 64-Jährigen. Nur 4,4% der ab 65-Jährigen haben diese Antwort ausgewählt (p -Wert=0,006).

4.4.7 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse der Patientinnen/Patienten mit einer unheilbaren Krankheit, wenn sie am Lebensende angelangt sind? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten nur drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Unterstützung durch eine Psychologin/einen Psychologen scheint für die jüngere Gesellschaft eher ein Bedürfnis zu sein, als für die ältere. Obwohl insgesamt ein geringer Anteil der Teilnehmer*innen diese Antwort gewählt hat, sehen 10% der bis 34-Jährigen dies als Bedürfnis und in der ältesten Altersgruppe kein einziger (0,0%). Die mittleren Altersgruppen stimmen mit 4,0% (35-49 Jahre) und 3,7% (50-64 Jahre) dafür (p-Wert=0,000).

4.4.8 Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse der Angehörigen, die ein Familienmitglied mit unheilbarer Krankheit betreuen? (Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten nur drei aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)

Beinahe die Hälfte der ab 65-Jährigen (48,5%) findet, dass 24-stündige fachärztliche Versorgung eines der größten Bedürfnisse darstellt. Je jünger die Altersgruppe, desto geringer ist der jeweilige prozentuelle Anteil jener, die dies als großes Bedürfnis sehen. Nur 22,9% der Altersgruppe der bis 34-Jährigen sehen das so (p-Wert=0,017). Eine Darstellung der Ergebnisse findet sich in Abbildung 16: Die größten Bedürfnisse der Angehörigen in Abhängigkeit des AltersAbbildung 16.

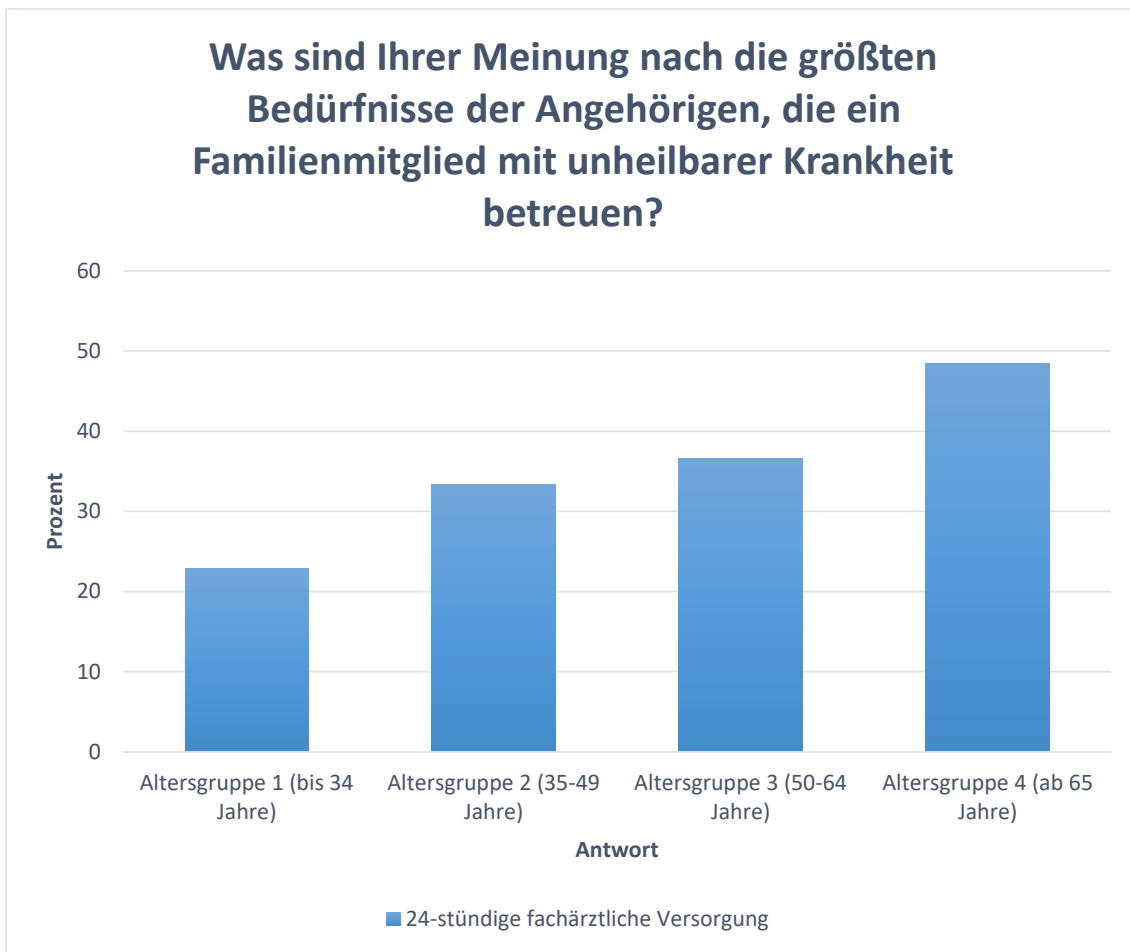


Abbildung 16: Die größten Bedürfnisse der Angehörigen in Abhängigkeit des Alters

Der Zuspruch zu psychologischer Unterstützung sinkt mit zunehmender Altersgruppe. Während 27,1% der bis 34-Jährigen dafür stimmen, sind nur 2,9% der ab 65-Jährigen dieser Meinung (p -Wert=0,000).

4.4.9 Kennen Sie jemanden aus Ihrer Familie, Ihrem Freundes- oder Bekanntenkreis, die/der eine persönliche Erfahrung mit palliativmedizinischer Betreuung gemacht hat? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus.)

Beinahe drei Viertel der ab 65-Jährigen (72,1%) kennen jemanden, der/die persönliche Erfahrung mit palliativmedizinischer Betreuung gemacht hat, während das in der jüngsten Altersgruppe nur auf die Hälfte zutrifft (50,0%). Die Altersgruppe 35 bis 49 Jahre und 50 bis 64 Jahre liegen mit 64,0% und 68,3% dazwischen (p -Wert=0,037).

4.4.10 Wer von den Patientinnen/Patienten, die an den unten angeführten Krankheiten leiden, sollte eine palliativmedizinische Betreuung erhalten? (Bitte kennzeichnen Sie eine der Möglichkeiten bei jeder Krankheit.)

Bei Nierenversagen wählen „Ich stimme vollkommen zu“ 25,0% der bis 34-Jährigen, 43,3% der 35- bis 49-Jährigen, 31,8% der 50- bis 64-Jährigen und 28,9% der ab 65-Jährigen. „Ich stimme zu“ wählen 38,3% der bis 34-Jährigen, 21,7% der 35- bis 49-Jährigen, 43,9% der 50- bis 64-Jährigen und 37,8% der ab 65-Jährigen. „Ich stimme teilweise zu“ wählen 23,3% der bis 34-Jährigen, 16,7% der 35- bis 49-Jährigen, 18,2% der 50- bis 64-Jährigen und 26,7% der ab 65-Jährigen. „Ich stimme nicht zu“ wählen 6,7% der bis 34-Jährigen, 16,7% der 35- bis 49-Jährigen, 4,5% der 50- bis 64-Jährigen und 6,7% der ab 65-Jährigen (p-Wert=0,030).

5 Diskussion und Beantwortung der für die Diplomarbeit gesetzten Ziele

5.1 Die deskriptive Statistik aller Fragebögen

5.1.1 Die Bekanntheit der palliativmedizinischen Betreuung in der Steiermark

Im Vergleich zu anderen europäischen Ländern, ist die Bekanntheit palliativmedizinischer Betreuung in der Steiermark deutlich größer (50-52). 70,4% aller Befragten geben an, zumindest schon etwas von palliativmedizinischer Betreuung gehört zu haben oder sogar viel darüber zu wissen bzw. ein umfangreiches Wissen zu besitzen.

Von diesen 70,4% kennen wiederum knapp 70% eines der Hauptziele der palliativmedizinischen Betreuung, nämlich die Verbesserung der Lebensqualität. Nur sehr wenige von ihnen denken, dass eine palliativmedizinische Betreuung das Sterben beschleunigt oder den Tod verzögert, nämlich insgesamt nur 7 Personen.

5.1.2 Die Notwendigkeit einer palliativmedizinischen Einrichtung

Diese Frage wurde nur von jenen Teilnehmer*innen beantwortet, die angaben, zumindest schon etwas von palliativmedizinischer Betreuung gehört zu haben. Von ihnen sind mit 40% die meisten dafür, dass Personen mit einer unheilbaren Krankheit am besten zuhause durch berufliche Pflegekräfte versorgt seien. Für die Beantwortung des Forschungsziels war interessant, dass nur 21% denken, die beste Versorgung sei im Hospiz möglich. Ein direkter Schluss auf die Notwendigkeit palliativmedizinischer Einrichtungen kann daraus nicht gezogen werden. Möglicherweise sind der Tätigkeitsbereich und die Möglichkeiten der Versorgung eines Hospizes unklar. Wobei an dieser Stelle klar zu erwähnen ist, dass ein Hospiz nur eine einzige Form aller palliativmedizinischen Einrichtungen darstellt. Ein Hospiz ist eine Kombination aus Krankenhaus und Pflegeheim und ist nicht selten die letzte Station in der letzten Lebensphase. Dementsprechend wird es auch oft als „Sterbeheim“ bezeichnet und wird negativ konnotiert. Wohingegen eine Palliativstation durchaus das primäre Ziel hat, den Betroffenen/die Betroffene aus einer akuten Situation heraus wieder zu stabilisieren und folglich zu entlassen.

Eine weitere Frage, in der es darum geht, was Betroffenen mit einer unheilbaren Krankheit und ihren Familien geboten werden müsste, betrifft die Thematik der Versorgung am Lebensende. Hier sind insgesamt 30% aller Befragten dafür, dass eine Versorgung im Hospiz

geboten werden müsste. Warum ist also nur für 21% der Befragten die Versorgung im Hospiz die beste Möglichkeit der Sterbebegleitung, das Angebot der Versorgung im Hospiz jedoch trotzdem für 30% der Befragten relevant? Finanzielle Gründe, das Gefühl den Patienten/die Patientin im Stich zu lassen oder die weite Anreise ins Hospiz für den regelmäßigen Besuch könnten Gründe sein, es nicht in Anspruch zu nehmen. Möglicherweise ist für diese 30% allein die Sicherheit darüber zu wissen beruhigend, es gäbe eine Möglichkeit eines versorgenden Heims im Fall des Falles, wenn die Versorgung zuhause durch pflegende Angehörige zum Beispiel nicht mehr tragbar ist. Die 10-prozentige Differenz könnte sich also demnach ergeben, dass Angehörige ihre betroffenen Familienmitglieder zuhause versorgen wollen, man allerdings trotzdem die Sicherheit hat eine Alternative im Bedarfsfall zu wissen.

5.1.3 Zusammenhang zwischen Kenntnis und Wissen

Nachdem es vier Antwortmöglichkeiten bei der Frage nach der Kenntnis über die palliativmedizinische Betreuung („Ich weiß nichts“, „Ich habe schon etwas davon gehört“, „Ich weiß viel“ und „Ich verfüge über umfangreiches Wissen“) gibt, würde man annehmen, je höher Personen ihre Kenntnis einschätzen, desto größer ist auch ihr Wissen darüber. Sehr wohl trifft dies auf Personen zu, die meinen schon etwas davon gehört zu haben und Personen, die sagen sie wüssten viel. Hier ist der jeweilige prozentuelle Anteil des tatsächlichen Wissens erwartungsgemäß ansteigend. Interessanterweise trifft das aber nicht auf die Gruppe der Personen zu, die glauben ein umfangreiches Wissen zu haben. Nur ein Drittel dieser Befragten haben die Verbesserung der Lebensqualität als Antwort gewählt. Der gleiche Anteil entfällt auf die Antwort „Das Ziel ist die Beruhigung der Patient*innen“. Grundsätzlich ist es durchaus möglich, dass durch die palliativmedizinische Betreuung der/die Patient*in beruhigt wird, in welcher Hinsicht auch immer. Eines der Hauptziele ist allerdings ein anderes. Im Fokus steht immer der/die Betroffene und das Streben nach bestmöglicher Lebensqualität für ihn/sie.

Wie kann dieses Ergebnis nun also erklärt werden? Zum einen neigen Menschen nicht selten dazu, ihr eigenes Wissen, bzw. in dem Fall ihre Kenntnis, zu überschätzen. Zum andern geben Menschen grundsätzlich nicht gerne zu, sich auf einem gewissen Gebiet nicht auszukennen. Der Gedanke liegt also nahe, schlicht und weg einfach vorzugeben, ein umfangreiches Wissen zu haben. Die Universität Mannheim hat einen Artikel veröffentlicht, der diese Hypothese glaubhafter macht:

„Befunde aus mehreren Studien deuten darauf hin, dass wir nicht immer in der Lage sind unser Wissen präzise einzuschätzen (...). Bisherige Forschung geht davon aus, dass wir bei der Einschätzung unseres Wissens nicht nur darauf achten, was wir tatsächlich wissen, sondern auch auf das „Gefühl zu wissen“. Dieses Gefühl entsteht zumindest teilweise durch unsere Vorstellung davon, was wir wissen sollten (53,54).“

Es soll an dieser Stelle nicht genauer auf etwaige Spekulationen eingegangen werden. Die eben erwähnte Thematik kann hier ohnehin nicht ausreichend diskutiert werden, ohne vom eigentlichen Thema dieser Arbeit abzuschweifen.

5.1.4 Zusätzliche erwähnenswerte Ergebnisse

Beinahe 70% der Teilnehmer*innen finden, dass unheilbar kranken Menschen und ihren Familien Hilfe bei Schmerzen und anderen Symptomen zu Hause geboten werden soll. Diese Antwort wurde bei der zugehörigen Frage am häufigsten gewählt. Interessant daran ist, dass dies unter anderem exakt dem Aufgabengebiet der Palliativmedizin entspricht. Man könnte daraus schlussfolgern, dass der Wunsch nach einem Ausbau palliativer Versorgung gegeben ist. In erster Linie wäre es allerdings notwendig, die Bevölkerung dahingehend zu sensibilisieren. Aufklärungsarbeit über das Aufgabengebiet der Palliativmedizin wäre demnach ein möglicher nächster Schritt.

5.2 Unterschiede im Geschlecht

5.2.1 Die Bekanntheit der palliativmedizinischen Betreuung in der Steiermark

Frauen gaben an mehr über die palliativmedizinische Betreuung zu wissen als Männer. Der Anteil der Frauen ist bei jeder der drei Antwortmöglichkeiten („ich habe schon etwas davon gehört“, „Ich weiß viel“ und „Ich verfüge über umfangreiches Wissen“) größer als der Anteil der Männer. Daraus ergibt sich, dass nur 22% der Frauen nichts über palliativmedizinische Betreuung wissen, aber 41% der Männer. Allerdings ist zu erwähnen, dass insgesamt mehr Männer eines der Hauptziele der palliativen Betreuung kennen, auch wenn die Differenz nur 5% zwischen Männern und Frauen beträgt. Dies ist zwar kein signifikanter Unterschied, nichtsdestotrotz schneiden Männer hier interessanterweise, entgegen der Annahme, nicht schlechter ab. Eine Interpretation diesbezüglich soll im folgenden Kapitel erläutert werden.

5.2.2 Die Notwendigkeit einer palliativmedizinischen Einrichtung

Die Mehrheit der Frauen und Männer stimmen dafür, dass die beste Versorgung die Betreuung zuhause durch berufliche Pflegekräfte ist. Dies ist wenig verwunderlich in

Anbetracht der Tatsache, dass insgesamt ca. 75% aller Teilnehmer*innen den letzten Zeitraum ihres Lebens zuhause verbringen wollen. Von Interesse ist daher eher folgendes: Ein Viertel der Frauen stimmen im Gegensatz zu nur 14% der Männer dafür, dass die beste Versorgung im Hospiz gewährleistet ist.

Auch die Frage mit Bezug auf das Angebot für Betroffene und ihren Familien ergibt Interessantes: Deutlich mehr Frauen meinen, es müsse medizinische Versorgung im Hospiz geboten werden, nämlich beinahe doppelt so viele Frauen als Männer (40% zu 20%).

Einer der wesentlichsten Faktoren, weshalb Frauen im Allgemeinen in jeglicher Hinsicht mehr über die palliativmedizinische Betreuung wissen bzw. auch die Notwendigkeit solcher Einrichtungen eher von Frauen gesehen wird, könnte folgender sein: Laut Statistik Austria sind mehr als 7,5 mal so viele Frauen im hospitalisierten Gesundheits- und Pflegewesen in der Steiermark tätig als Männer (nichtärztliches Gesundheitspersonal). In absoluten Zahlen sind das 7366 steirische Frauen und 964 steirische Männer (55). Diese Tatsache kann darüber hinaus eine Erklärung für weitere Unterschiede darstellen, diese sollen nun im nächsten Kapitel präsentiert werden.

5.2.3 Weitere Unterschiede

Woher haben nun Männer und Frauen ihre Informationen über palliativmedizinische Betreuung erhalten, wenn sie zumindest bereits davon gehört haben? Ca. 17% der Frauen geben an, im medizinischen Bereich zu arbeiten, das geben nur ca. 8% der Männer an. Dieses Ergebnis ist nun aufgrund der Geschlechterverteilung des Personals im Gesundheitswesen wenig verwunderlich.

Frauen kennen signifikant mehr Personen aus ihrer Familie, dem Freundes- oder Bekanntenkreis, die palliativmedizinische Betreuung erhalten haben. Auch dies lässt sich logisch mit der Geschlechterverteilung der im Gesundheitswesen Tätigen erklären.

Erstaunlich ist ebenso der Unterschied zwischen Frauen und Männern, wenn es um die Informationen über palliativmedizinische Betreuung geht. Mehr als doppelt so viele Frauen als Männer würden sich nämlich Informationen nur dann wünschen, wenn die lebensbedrohliche Erkrankung unweigerlich zum Tod führen würde (20,4% zu 8,7%). Diese Antwort widerspricht in gewisser Weise der Tatsache, dass Frauen grundsätzlich mehr über Palliativmedizin wissen und mehr Frauen solche Einrichtungen als notwendig erachten. Denn

vor allem Letzteres setzt voraus, dass Informationen diesbezüglich allgemein verfügbar wären (diese Antwortmöglichkeit war ebenso gegeben). Eine eindeutige Erklärung bzw. ein Vergleich konnte hierfür trotz intensiver Literaturrecherche nicht gefunden werden.

Signifikante Unterschiede ergeben sich auch bei der Frage, was Betroffenen mit einer unheilbaren Krankheit und ihren Familien geboten werden müsste. 15% mehr Frauen als Männer würden sich zusätzliche Unterstützung zu Hause wünschen, sodass die pflegenden Angehörigen Freizeit bzw. Zeit für sich haben. Eine Erklärung für dieses Ergebnis könnte sein, dass mehr Frauen als Männer aus Erfahrung sprechen. Durch die vom Bundesministerium im Jahr 2018 veröffentlichte Datenlage in Österreich, kann dieses Argument untermauert werden: In der Pflege der Angehörigen ist nach wie vor die weibliche Gesellschaft dominierend. Hier beträgt nämlich der Anteil der Frauen 73%. (56).

Der Tod und die damit einhergehende Trauer ist in unserer Gesellschaft eher ein Tabuthema. Umso überraschender ist es, dass doch so viele Teilnehmer*innen finden, es wird zu wenig über den Tod gesprochen. Beinahe drei Viertel aller Frauen sehen das so, bei den Männern sind etwas mehr als die Hälfte dieser Meinung. Grundsätzlich lässt sich daraus schlussfolgern, dass der Wunsch über den Tod und das Sterben zu sprechen, deutlich gegeben ist, sowohl bei Frauen als auch bei Männern.

5.3 Unterschiede abhängig von der Ausbildung

5.3.1 Die Bekanntheit der palliativmedizinischen Betreuung in der Steiermark

Von den Befragten, die schon mal etwas von palliativmedizinischer Betreuung gehört haben oder darüber hinaus, haben Personen mit Handelsschul- bzw. Fachschulabschluss am meisten Kenntnis (77%). Laut der für die statistische Auswertung definierten fünf Kategorien der Ausbildung, entspricht jene Kategorie dem Mittelfeld (Definition der Kategorien siehe Kapitel 2.4). Zwei andere Kategorien liegen knapp dahinter, deshalb ist nicht das Ergebnis per se erstaunlich, sondern der Unterschied zu jener Kategorie, die diesbezüglich am schlechtesten abschneidet. An letzter Stelle befinden sich die Befragten mit Matura-Abschluss, sie liegen in etwa 20% hinter den Handels- bzw. Fachschüler*innen. Somit korreliert eine höhere Ausbildung nicht unbedingt mit der Kenntnis über die Palliativmedizin. Zu berücksichtigen ist dabei allerdings, ob jene Personen, die angeben Kenntnis über die palliative Betreuung zu haben, auch tatsächlich wissen, was das Ziel ist. Hier ist nämlich eindrücklich zu erkennen, dass mit zunehmender Ausbildungskategorie das Wissen über die eigentliche Intention

(Verbesserung der Lebensqualität) steigt. Während 43% der Personen ohne bzw. mit Pflichtschulabschluss das Ziel kennen, wissen dies doppelt so viele FH- und Universitätsabsolvent*innen. Folgende Möglichkeit könnte dieses Phänomen eventuell erklären: Man könnte möglicherweise davon ausgehen, dass jene Personen mit niedrigem Ausbildungsgrad eher Personen höheren Alters sind, da diese Generation in aller Regel nicht die Möglichkeit hatte, einen langen Bildungsweg einzuschlagen. Diese Menschen höheren Alters haben aber aufgrund ihrer bisherigen Lebenserfahrung schon in irgendeiner Form Kontakt mit der Palliativmedizin erfahren. Somit besitzen sie sehr wohl Kenntnis über palliativmedizinische Betreuung bzw. glauben Kenntnis zu haben, der eigentliche Zweck ist ihnen allerdings nicht bekannt.

5.3.2 Weitere Unterschiede

Die Meinung darüber, den Betroffenen bzw. den Familien müsste ein/e Seelsorger/in geboten werden, unterscheidet sich signifikant zwischen Personen mit hoher Ausbildung (Matura und FH- bzw. Uni-Abschluss) mit 30% zu Personen mit niedriger Ausbildung (ohne bzw. mit Pflichtschulabschluss) mit 9%. Das gleiche Phänomen lässt sich auch bei dem Ergebnis einer anderen Frage beobachten. Die psychologische Unterstützung, als größtes Bedürfnis der Angehörigen, wird von Maturant*innen mit ca. 30% gewählt, Personen mit bzw. ohne Pflichtschulabschluss, sind hingegen gar nicht vertreten. Eine Interpretation wäre, dass Personen mit höherer Ausbildung im Laufe ihres Bildungsweges mehr über die Psyche und deren Einfluss lernen. Psychologie ist beispielsweise ein Pflichtfach in allgemein höher bildenden Schulen (Schulstufe 9 bis 13).

Betroffenen und ihren Familien sollen Informationen und Ratschläge über finanzielle Hilfe geboten werden. Erstaunlicherweise stimmen dafür über 50% der Maturant*innen und nur ein Viertel der Personen mit bzw. ohne Pflichtschulabschluss. Dabei kann man davon ausgehen, dass eine höhere Ausbildung und ein höheres Einkommen korrelieren. Somit wäre der Bedarf einer finanziellen Unterstützung in einer niedrigeren Bildungsschicht höher. Eine Erklärung kann hierfür nicht gefunden werden.

5.4 Unterschiede zwischen Stadt und Land

Der Vergleich zwischen Personen, die städtisch oder ländlich leben, ergibt kaum signifikante Unterschiede, vor allem in Hinblick auf das primäre Forschungsziel.

Auffallend ist aber dennoch, dass doppelt so viele Stadtbewohner*innen wie Landbewohner*innen (31,0% zu 16,5%) meinen, den Betroffenen und ihren Familien sollte ein/e Seelsorger/in geboten werden. Wie könnte man diese Differenz erklären? Man kann davon ausgehen, dass mit zunehmender peripherer Lage, der Anteil jener mit akademischem Abschluss abnimmt. In anderen Worten: Je ländlicher, desto niedriger die Ausbildung. Diese Annahme wird durch die Daten von 2018 über den Bildungsstand der österreichischen Bevölkerung bestätigt, veröffentlicht durch die Statistik Austria (57). Und damit lässt sich wiederum auf die bereits oben erwähnte Vermutung rückschließen. Nämlich die nicht vorhandene Wissensvermittlung über die Psyche und deren relevanter Gesundheit (siehe 5.3.2).

5.5 Unterschiede zwischen den Altersgruppen

5.5.1 Die Bekanntheit der palliativmedizinischen Betreuung in der Steiermark

Von allen vier Altersgruppen schneidet die Gruppe der 50-64-Jährigen hier am besten ab. Knapp 80% dieser Gruppe hat zumindest schon etwas von palliativmedizinischer Betreuung gehört. Sie unterscheiden sich von der jüngsten Altersgruppe (bis 34-Jährige) um beinahe 20%. Möglicherweise sind das höhere Alter und die damit verbundene höhere Lebenserfahrung eine Erklärung. Ältere Personen hatten somit insgesamt mehr „Zeit“, um irgendwann im Laufe ihres Lebens mit Begriffen rund um diese Versorgungsart konfrontiert zu werden. Dann müsste allerdings die älteste Altersgruppe, nämlich die ab 65-Jährigen, die beste Kenntnis haben. Dem ist aber nicht so, sie rangieren am vorletzten Platz aller vier Altersgruppen.

Keine signifikanten Unterschiede können jedoch bei der Beantwortung der Frage des vermuteten Ziels der palliativmedizinischen Betreuung erhoben werden. Mindestens 60% der Personen in allen Altersgruppen schätzen das am besten beschreibende Ziel richtig ein und die Altersgruppen unterscheiden sich nicht signifikant voneinander.

5.5.2 Weitere Unterschiede

Die im Kapitel „Unterschiede abhängig von der Ausbildung“ gestellte Vermutung, warum psychologische Unterstützung von Personen mit geringerer Ausbildung als nicht besonders relevantes Bedürfnis eingeschätzt wird, könnte durch das folgende Ergebnis erhärtet werden: Es ist aus den Ergebnissen ersichtlich, dass der Zuspruch für das Bedürfnis der psychologischen Unterstützung der Angehörigen unheilbar kranker Menschen mit zunehmender Altersgruppe sinkt. Während mehr als ¼ der bis 34-Jährigen dafür stimmen, sind nur mehr 3% der ab 65-

Jährigen dieser Meinung. Gleiches lässt sich auch im psychologischen Bedürfnis für den Betroffenen selbst mit einer unheilbaren Erkrankung beobachten. Die bis 34-Jährigen stimmen mit 10% dafür, in der ältesten Altersgruppe kein einziger. Ebenso wird das Angebot eines/einer Seelsorgers/Seelsorgerin mit zunehmender Altersgruppe als weniger relevant angegeben (Altersgruppe 1 mit 43% → Altersgruppe 4 mit 8,2%). Eine mögliche Erklärung für diese Angabe könnte sein, dass das Bedürfnis nach psychologischer Unterstützung bei somatischen Erkrankungen in unserer Gesellschaft noch immer tabuisiert ist, dies vor Jahrzehnten jedoch sicher noch weniger akzeptiert wurde als jetzt und daher ältere Menschen dem noch kritischer gegenüber stehen könnten als jüngere.

Wenig verwunderlich sind die Ergebnisse über die Informationsgewinnung: Die jüngste Altersgruppe gibt mit dem größten prozentuellen Anteil aller Altersgruppen an, Informationen über palliativmedizinische Betreuung durch das Internet bzw. soziale Netzwerke bekommen zu haben. Dies kann leicht mit der höheren Onlineaktivität der jüngeren Gesellschaft erklärt werden. Im Vergleich dazu, hat über die Hälfte der ab 65-Jährigen angegeben, eine/n Freundin/Freund oder Angehörige zu haben, die palliative Betreuung erhalten haben und ihre Informationen hiervon bekommen haben. Sie übersteigen damit um das doppelte die jüngsten zwei Altersgruppen. Auch dieses Ergebnis ist wenig überraschend, wenn man davon ausgeht, dass die Sterblichkeit selbstverständlich mit dem Alter zunimmt.

Das spiegelt sich auch darin wider, dass 75 % der ab 65-Jährigen jemanden kennen, der/die persönliche Erfahrung mit palliativmedizinischer Betreuung gemacht hat, während das in der jüngsten Altersgruppe nur auf die Hälfte zutrifft. Übrigens könnte dies auch eine weitere Erklärung für die bessere Kenntnis über palliativmedizinische Betreuung in der höheren Altersgruppe sein. Ältere Personen haben mehr Freund*innen in einem Alter, in dem man häufiger palliativmedizinische Betreuung braucht.

6 Fazit und Ausblick

Die Fragebogenerhebung zur Überprüfung des Wissens der Bevölkerung über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark konnte im geplanten Zeitraum durchgeführt werden. Abgesehen von der Erkenntnis über den Wissensstand, wurde mit dieser Arbeit nun ebenso ein Einblick in die Betrachtungsweise der steirischen Bevölkerung rund um das Thema Sterben und Tod ermöglicht. Anders als erwartet (aufgrund des

Vergleiches mit anderen europäischen Ländern, siehe Kapitel 1.4), hat der Großteil der Bevölkerung zumindest schon von palliativmedizinischer Betreuung gehört. Auch der Anteil jener, die tatsächlich wissen, was das Ziel dieser Betreuung ist, ist überraschend groß. Vor allem im Vergleich zu anderen Ländern, scheint die steirische Bevölkerung in dieser Hinsicht gut informiert zu sein. Der Vergleich zu Ungarn, Slowenien und Kroatien, die ebenso im Rahmen dieses Projektes jene Fragebogenerhebung durchführen, wäre ebenso interessant. Diese Daten sind allerdings bis dato noch nicht vollständig erhoben und veröffentlicht.

Die Erkenntnisse dieser Arbeit könnten:

- zum Vergleich für andere Länder sinnvoll sein
- für den weiteren Ausbau des palliativen Bereichs in der Steiermark herangezogen werden
- als Grundstein für noch zu leistende Aufklärungsarbeit dienen
- die Basis für weitere Studien (in der Steiermark) auf diesem Gebiet sein

Nichtsdestotrotz kann aus den Erkenntnissen entnommen werden, dass in gewissen Bereichen Wissenslücken und Vorurteile bestehen (könnten). Diese müssen in weiteren Untersuchungen objektiviert werden. Während einige Unterschiede in den diversen Kategorien durchaus nachvollziehbar und logisch erscheinen, imponieren andere als unerklärlich und könnten ebenso als Ansatzpunkt weiterer Forschungsarbeit dienen.

6.1 Limitationen

Rückblickend soll angemerkt werden, dass das Verschicken von Fragebögen bzw. Online-Fragebögen aus eigener Sicht einen Vorteil gebracht hätte. Durch die Distanz an sich und nicht zuletzt durch die coronabedingte Situation, war es kaum möglich, gewisse Orte, z.B. in der Obersteiermark, zu erreichen. In die Einrichtung digital ausfüllbarer Fragebögen hätte mit Sicherheit anfänglich einige Arbeit investiert werden müssen, allerdings hätte man schlussendlich davon profitieren können. Zumindest die jüngere Gesellschaft hätte man damit erreichen können. Außerdem wurde von vielen Fragebogenteilnehmer*innen rückgemeldet, dass ihnen ein digital bearbeitbarer Fragebogen lieber gewesen wäre, um selbst entscheiden zu können, wann dieser ausgefüllt wird. Man hätte dann auch zusätzlich die Möglichkeit sogenannter „Pop-ups“ anbieten können. Diese können beispielsweise bei Unklarheiten zu

gewissen Fragestellungen angeklickt werden, ein Fenster scheint auf und erklärt Begriffe oder gibt Anweisungen.

Dem lässt sich ein weiterer Punkt anschließen: Es gab einige Schwierigkeiten bezüglich des Ausfüllens gewisser Fragen, besonders jener mit der Anweisung, drei Antworten zu wählen und diese nach Relevanz mit 1., 2. und 3. zu ordnen. Mehrere Fragebögen konnten nicht ausgewertet werden, weil diese Fragen nicht richtig beantwortet wurden. Was könnte das Problem gewesen sein? Einerseits waren die Fragestellungen an sich schon sehr lang und eher komplex formuliert. Zusätzlich stand dann noch eine komplizierte Anweisung unter dieser Frage. Man hätte die Fragen und deren Anweisungen simpel halten, kurze Sätze verwenden und Anweisungen deutlich formulieren sollen. Ältere Personen hatten durch die Komplexität auch sichtlich Schwierigkeiten, gewisse Zusammenhänge zu verstehen.

Da wir den Fragebogen übernommen haben, dieser aus dem Slowenischen übersetzt und anschließend dementsprechend adaptiert wurde, dass er dem österreichischen System entspricht, konnten keine Veränderungen gemacht werden, da eine länderübergreifende Auswertung geplant ist und diese bei Veränderungen nicht möglich wäre. Gewisse erwünschte Änderungen unsererseits durften demnach nicht vorgenommen werden. In meinen Augen sind folgende Fragen und Antworten als kritisch zu betrachten:

- Jene Fragen, in denen nach Relevanz drei Antworten gereiht werden mussten. Es wäre völlig ausreichend gewesen, wenn der Befragte eine Antwort auswählt. Denn was ist unsere Konsequenz, unser Mehrwert aus der 2. und 3. Antwort? Wie soll das interpretiert werden? Aus diesem Grund wurden nur die Ergebnisse der Antworten präsentiert, die an erster Stelle gewählt wurden.
- Die Teilnehmer*innen mussten bei einer Frage ankreuzen, welche Patient*innen mit den aufgelisteten Krankheiten ihrer Meinung nach palliativmedizinische Betreuung erhalten sollten. Darunter befanden sich unter anderem Krankheiten wie Multiple Sklerose oder Amyotrophe Lateralsklerose. Die Multiple Sklerose ist eventuell für den ein oder anderen noch ein Begriff, aber mit Sicherheit kennt der Großteil der Bevölkerung nicht die Erkrankung, die sich hinter der Amyotrophen Lateralsklerose verbirgt. Es konnte unsererseits immerhin die Abkürzung „ALS“ hinzugefügt werden, die der Erkrankung durch eine gewisse Medienpräsenz freilich eine Prominenz erbracht hat („ALS Ice Bucket Challenge“). Es gab zusätzlich die Spalte „Ich kenne diese

Erkrankung nicht“. Diese wurde aber fast nie angekreuzt. Aber wer gibt denn schon gern freiwillig zu sich nicht auszukennen?

Darüber hinaus musste bei jeder dieser Krankheiten eine Antwort aus sieben Möglichkeiten getätigt werden. Meiner Meinung nach wären vier völlig ausreichend gewesen → „Ich stimme zu“, „Ich stimme nicht zu“, „Ich weiß es nicht“, „Ich kenne diese Erkrankung nicht“. Einerseits wäre damit die Auswertung und Interpretation der Ergebnisse klarer und andererseits würde es das Ausfüllen erleichtern.

- Eine Frage beinhaltete unter anderem die Antwortmöglichkeit „Komplementärmedizinische Therapien“. Ich denke, dass dieser Begriff vielen nicht geläufig ist. Man hätte stattdessen entweder die Antwort ausformulieren und Beispiele nennen können oder einen anderen Begriff verwenden können (beispielsweise „alternative/alternativmedizinische Therapien“).

Des Weiteren wäre es meiner Meinung nach aufschlussreich gewesen, Fragen bezüglich Sterbehilfe einzubauen. Wie steht die Gesellschaft zu Sterbehilfe? Wird diese eventuell mit der Palliativmedizin verwechselt oder sogar in Zusammenhang gebracht? Weitere Forschungsarbeiten auf diesem Gebiet, bezogen auf die Steiermark oder Österreich, sind bis dato noch rar und wären dementsprechend definitiv interessant.

7 Literaturverzeichnis

- (1) Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Ahles T. Oncologists' perspectives on concurrent palliative care in a National Cancer Institute-designated comprehensive cancer center. *Palliative and Supportive Care* 2013;11(5):415-423.
- (2) Bajwah S, Oluyase AO, Yi D, Gao W, Evans CJ, Grande G, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev* 2020 Sep 30;9:CD012780.
- (3) Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA Cancer J Clin* 2018 Sep;68(5):356-376.
- (4) May P, Garrido MM, Cassel JB, Kelley AS, Meier DE, Normand C, et al. Prospective Cohort Study of Hospital Palliative Care Teams for Inpatients With Advanced Cancer: Earlier Consultation Is Associated With Larger Cost-Saving Effect. *J Clin Oncol* 2015 Sep 1;33(25):2745-2752.
- (5) May P, Normand C, Morrison RS. Economics of Palliative Care for Cancer: Interpreting Current Evidence, Mapping Future Priorities for Research. *J Clin Oncol* 2020 Mar 20;38(9):980-986.
- (6) Huo J, Hong Y, Grewal R, Yadav S, Heller IW, Bian J, et al. Knowledge of Palliative Care among American Adults: 2018 Health Information National Trends Survey. *Journal of Pain and Symptom Management* 2019.
- (7) Steiermärkische Krankenanstaltengesellschaft m.b.H. Koordination Palliativbetreuung Steiermark - Entwicklung. 2012; Available at: <https://www.palliativbetreuung.at/cms/beitrag/10088274/2805550>. Accessed 10/29, 2020.
- (8) Maciasz RM, Arnold RM, Chu Eea. Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services. *Support Care Cancer* 2013;21:3411-3419.
- (9) Hirsmüller S, Schröer M. Interprofessionelle Teamarbeit als Ausgangspunkt für Palliativmedizin. In: Schnell MW, Schulz C, editors. *Basiswissen Palliativmedizin*. 2nd ed. Berlin Heidelberg: Springer; 2014. p. 11-21.
- (10) Pelttari L, et al. Hospiz und Palliative Care: Was ist das? 2019; Available at: <https://www.hospiz.at/betroffene/fuer-erwachsene/was-ist-hospiz-und-palliative-care/>. Accessed 10, 2019.
- (11) Österreichische Palliativgesellschaft. Palliative Care. 2019; Available at: <https://www.palliativ.at/palliative-care/>. Accessed 10, 2019.
- (12) Müller-Busch HC. Kurze Geschichte der Palliativmedizin. In: Schnell MW, Schulz C, editors. *Basiswissen Palliativmedizin*. 2nd ed. Berlin Heidelberg: Springer; 2014. p. 3-9.

- (13) Arbeitsgemeinschaft ELISABETH KÜBLER-ROSS Schweiz. Cicely Saunders - Ein Leben für die Hospizbewegung. 2016; Available at: <https://www.hospiz.org/cicely-saunders/>. Accessed 10, 2019.
- (14) Landesverband Hospiz Niederösterreich. Elisabeth Kübler-Ross. 2019; Available at: <https://www.hospiz-noe.at/wissenswertes/glossar/elisabeth-kuebler-ross/>. Accessed 10, 2019.
- (15) Pelttari L, et al. Geschichte. Entwicklung in Österreich. 2019; Available at: <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/geschichte/>. Accessed 10, 2019.
- (16) Höfler AE. Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich. Zukunft braucht Vergangenheit. kursbuch palliative care 2001 2:11-23.
- (17) Jaspers B, Schindler T. Stand der Palliativmedizin und Hospizarbeit in Deutschland und im Vergleich zu ausgewählten Staaten (Belgien, Frankreich, Großbritannien, Niederlande, Norwegen, Österreich, Polen, Schweden, Schweiz, Spanien). 2004:1-511.
- (18) Pelttari L, Pissarek AH, Zottele P. Hospiz- und Palliative Care in Österreich 2017. Dachverband Hospiz Österreich 2018 09:1-56.
- (19) Baumgartner J. Erste Fragen für die letzte Zeit - Steirischer Hospiz- und Palliativführer. Koordination Palliativbetreuung Steiermark 2010;4:1-108.
- (20) Krumm N, Schmidlin E, Schulz C, Elsner F. Kernkompetenzen in der Palliativversorgung. CME 2015;16:152-167.
- (21) Pelttari L, et al. Bildungsarbeit. 2020; Available at: <https://www.hospiz.at/fachwelt/bildung/>. Accessed 03/25, 2020.
- (22) Baumgartner J, Buchgraber S, Zangenfeind A, Zweiger R. Jahresbericht 2018. Koordination Palliativbetreuung Steiermark 2019 Frühjahr:1-41.
- (23) Uhlenkamp R. Länger als neun Monate blieb keiner. Wienerin 2019(12):30-35.
- (24) Hofmann-Bichler B, et al. Ratgeber Patientenverfügung. 3rd ed. Wien: Dachverband Hospiz Österreich; 2019.
- (25) Österreichische Notariatskammer, Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. Patientenverfügung. 2020; Available at: <https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/3.html>. Accessed 03/10, 2021.
- (26) Caritas Österreich. Patientenverfügung. 2015; Available at: <https://www.caritas-pflege.at/ratgeber/vorsorge/patientenverfuegung/>. Accessed 03/10, 2021.
- (27) Loewy EH, Gronemeyer R. Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Hospiz und Hospizbewegung 2000;1:1-163.

- (28) Eisenberger NI, Lieberman MD, Williams KD. Does Rejection Hurt? An fMRI Study of Social Exclusion. *Science* 2003;302(5643):290-292.
- (29) Gottschling S, Amend L. *Sterben und Tod - Mythen und Fakten. Leben bis zuletzt.* 3rd ed. Frankfurt am Main: Fischer; 2016. p. 33-82.
- (30) Bausewein C, Schulz C, Simon S. Testinstrumente in der Palliativmedizin. In: Schnell MW, Schulz C, editors. *Basiswissen Palliativmedizin.* 2nd ed. Berlin Heidelberg: Springer; 2014. p. 36-43.
- (31) Bausewein C, Rémi C. Grundlagen des Symptommanagements. In: Schnell MW, Schulz C, editors. *Basiswissen Palliativmedizin.* 2nd ed. Berlin Heidelberg: Springer; 2014. p. 45-58.
- (32) Diemer W. Grundlagen der Symptomkontrolle. In: Thöns M, Sitte T, editors. *Repetitorium Palliativmedizin Berlin Heidelberg:* Springer; 2013. p. 13-25.
- (33) Aulbert E, Nauck F, Radbruch L. Symptombehandlung in der Palliativmedizin-Prinzipien. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, editors. *Lehrbuch der Palliativmedizin.* 3rd ed. Stuttgart: Schattauer; 2012. p. 137-145.
- (34) Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010 19.08.2010;363(8):733-742.
- (35) Sorge J. Symptombehandlung in der Palliativmedizin-Epidemiologie, Klassifikation und Klinik von Krebschmerzen. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, editors. *Lehrbuch der Palliativmedizin.* 3rd ed. Stuttgart: Schattauer; 2012. p. 146-156.
- (36) Nauck F, Radbruch L. Systemische medikamentöse Schmerztherapie. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, editors. *Lehrbuch der Palliativmedizin.* 3rd ed. Stuttgart: Schattauer; 2012. p. 175-207.
- (37) Thöns M, Hait B. Schmerztherapie. In: Thöns M, Sitte T, editors. *Repetitorium Palliativmedizin Berlin Heidelberg:* Springer; 2013. p. 27-60.
- (38) Cascorbi I. Zentral wirksame Analgetika: Opioide. In: Cascorbi I, Sorge J, Strumpf M, editors. *Medikamenten-Pocket Schmerztherapie Berlin Heidelberg:* Springer; 2013. p. 22-61.
- (39) Schulz C, Zapke S. Fatigue. In: Schnell MW, Schulz C, editors. *Basiswissen Palliativmedizin.* 2nd ed. Berlin Heidelberg: Springer; 2014. p. 60-63.
- (40) Gottschling S, Amend L. *Beschwerden am Lebensende und was wir wirklich tun können. Leben bis zuletzt.* 3rd ed. Frankfurt am Main: Fischer; 2016. p. 93-141.
- (41) Bausewein C, Simon S, Rémi C. Atemnot. In: Schnell MW, Schulz C, editors. *Basiswissen Palliativmedizin.* 2nd ed. Berlin Heidelberg: Springer; 2014. p. 91-93.

- (42) Strieder M, Pecherstorfer M, Kreye G. Symptomatic treatment of dyspnea in advanced cancer patients - A narrative review of the current literature. *WMW* 2017 18.10.;168(13-14):333-343.
- (43) Werni-Kourik M. Ernährung und Flüssigkeitszufuhr bei Karzinompatientinnen und -patienten am Lebensende. In: Bernatzky G, Likar R, Sittl R, editors. *Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin*. 3rd ed. Wien: Springer; 2012. p. 195-202.
- (44) Oberholzer R, Strasser F. Tumorkachexie und Ernährung. In: Aulbert E, Nauck F, Radbruch L, editors. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. 3rd ed. Stuttgart: Schattauer; 2012. p. 301-365.
- (45) Jatoi A, et al. **Dronabinol versus megestrol acetate versus combination therapy for cancer-associated anorexia: a North Central Cancer Treatment Group study**. *Journal of Clinical Oncology* 2002;20(2):567-573.
- (46) Borasio GD, et al. Sterbebegleitung und Palliativversorgung. In: Bayerisches Staatsministerium Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, editor. *Künstliche Ernährung und Flüssigkeitsversorgung München*; 2009. p. 29-31.
- (47) Radbruch L, Nauck F, Fuchs M, Neuwohner K, Schulenberg D, Lindena G. What Is Palliative Care in Germany? Results from a Representative Survey. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002;23(6):471-483.
- (48) Kern M, Nauck F. Letzte Lebensphase. *DGP, Lehren, Lernen, Leben* 2006:1-10.
- (49) Simmenroth-Nayda A, Gágyor I, Schindler T, Engeser P. Umgang mit Sterbenden und Hospizarbeit. In: Kochen MM, editor. **Allgemeinmedizin und Familienmedizin**. 4th ed. Stuttgart: Thieme; 2012. p. 241-243.
- (50) McIlfratrick S, Hasson F, McLaughlin Dea. **Public awareness and attitudes toward palliative care in Northern Ireland**. *BMC Palliat Care* 2013;12(34).
- (51) Benini F, Fabris M, Pace DS, Vernò V, Negro V, De Conno F, et al. Awareness, understanding and attitudes of Italians regarding palliative care. *Ann Ist Super Sanita* 2011;47(3):253-259.
- (52) Kahveci K, Gokcinar D. Knowledge about palliative care in the families of patients . *Acta Medica Mediterranea* 2014;30:1099-1103.
- (53) Dudescu D, Eck J, Butz S. **Zwar weiß ich viel, doch glaube ich, alles zu wissen**. 2015; Available at: <https://www.uni-mannheim.de/forschung-erleben/artikel/zwar-weiss-ich-viel-doch-glaube-ich-alles-zu-wissen/>. Accessed 11/03, 2020.
- (54) Atir S, Rosenzweig E, Dunning D. When knowledge knows no bounds: Self-perceived expertise predicts claims of impossible knowledge. *Psychological Science* 2015;26(8):1295-1303.

(55) Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz. Nichtärztliches Gesundheitspersonal 2019 in Krankenanstalten nach Geschlecht, Fachrichtung und Bundesland. Statistik Austria 2020:1-2.

(56) Nagl-Cupal M, Kolland F, Zartler U, Mayer H, Bittner M, Koller M, et al. Zusammenfassung quantitativer Studienteil. In: Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, editor. Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke: Universität Wien; 2018. p. 7-8.

(57) Statistik Austria. Bildungsstand der Bevölkerung im Alter von 25 bis 64 Jahren 2018 nach Politischem Bezirk. 2020.

8 Anhang

WISSEN DER BEVÖLKERUNG ÜBER DIE PALLIATIVMEDIZINISCHE BETREUUNG IN DER STEIERMARK

1. Was sind Ihrer Meinung nach die größten Ängste einer Patientin/eines Patienten, bei der/dem eine unheilbare Krankheit diagnostiziert wurde? *(Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten **drei** aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)*
 - ___ Angst vor Schmerzen.
 - ___ Angst vor dem Tod.
 - ___ Angst davor, nicht mehr selbstständig zu sein.
 - ___ Angst vor dem Verlust der geistigen Fähigkeiten.
 - ___ Angst vor Einsamkeit.
 - ___ Angst davor, behindert/unbeweglich zu werden.
 - ___ Angst vor finanziellen Belastungen.
 - ___ Angst davor, jemandem zur Last zu fallen.
 - ___ Ich weiß es nicht.

2. Was müsste Ihrer Meinung nach Betroffenen mit einer unheilbaren Krankheit und ihren Familien geboten werden? *(Sie können **mehrere** Antworten kennzeichnen.)*
 - a) Hilfe bei Schmerzen und anderen Symptomen zu Hause.
 - b) Häusliche Pflege der Patientin/des Patienten tagsüber.
 - c) Häusliche Pflege der Patientin/des Patienten nachts.
 - d) Komplementärmedizinische Therapien.
 - e) Ein/e Seelsorger/in.
 - f) Ein/e Sozialarbeiter/in, die/der bei Bedarf für die Patientin/den Patienten und die Familie telefonisch erreichbar wäre
 - g) Unterstützung bei Haushaltsaufgaben, Einkäufen, Transporten usw.
 - h) Zusätzliche Unterstützung zu Hause, sodass die pflegenden Angehörigen Freizeit bzw. Zeit für sich haben.
 - i) Informationen und Ratschläge über finanzielle Hilfe.
 - j) Medizinische Versorgung im Hospiz.
 - k) Medizinische Versorgung im Krankenhaus.

3. Was denken Sie, wie viel wird in der Gesellschaft über den Tod und das Sterben gesprochen? *(Bitte wählen Sie nur **eine** Antwort aus.)*
 - a) Zu wenig.
 - b) Ungefähr ausreichend.
 - c) Zu viel.

4. Wo würden Sie den letzten Zeitraum Ihres Lebens verbringen wollen, wenn Sie an einer unheilbaren Krankheit erkranken würden? *(Bitte wählen Sie nur **eine** Antwort aus.)*
 - a) Zu Hause.
 - b) Im Krankenhaus.
 - c) Im Pflegeheim.
 - d) Diese Frage kann ich nicht beantworten.

5. Wissen Sie was eine Patientenverfügung ist?
- Ja.
 - Nein.
6. Wie schätzen Sie Ihre Kenntnisse über die palliativmedizinische Betreuung in unserem Bundesland ein? *(Bitte wählen Sie nur **eine** Antwort aus.)*
- Über die palliativmedizinische Betreuung weiß ich nichts.
(Wenn Sie „a“ ankreuzen, fahren Sie bitte mit Frage 15 auf Seite 5 fort.)
 - Über die palliativmedizinische Betreuung habe ich schon etwas gehört.
 - Über die palliativmedizinische Betreuung weiß ich viel.
 - Ich verfüge über umfangreiches Wissen über die palliativmedizinische Betreuung.
7. Wenn Sie von der palliativmedizinischen Betreuung bereits gehört haben: Woher haben Sie diese Informationen bekommen? *((Sie können **mehrere** Antworten kennzeichnen.))*
- Ich habe persönlich palliativmedizinische Betreuung erhalten.
 - Eine nähere Freundin/Angehörige oder ein näherer Freund/Angehöriger hat palliativmedizinische Betreuung erhalten.
 - Eine fernere Angehörige/Bekannte oder ein ferner Angehöriger/Bekannter hat palliativmedizinische Betreuung erhalten.
 - Ein/e Nachbar/in hat palliativmedizinische Betreuung erhalten.
 - Ein/e Freund/in oder eine/ein Angehörige/r hat darüber erzählt.
 - Ich arbeite mit Patientinnen/Patienten, die palliativmedizinische Betreuung erhalten.
 - Ich arbeite im medizinischen Bereich.
 - Radio/Fernsehen/Zeitung.
 - Internet/soziale Netzwerke.
 - Sammeln von Spenden/Wohltätigkeitsaktionen.
 - Sonstiges: _____
8. Bitte wählen Sie aus den folgenden Sätzen den Satz aus, der Ihrer Meinung nach das Ziel der palliativmedizinischen Betreuung am besten beschreibt. *(Bitte wählen Sie nur **eine** Antwort aus.)*
- Palliativmedizinische Betreuung beschleunigt das Sterben.
 - Palliativmedizinische Betreuung verzögert den Tod.
 - Palliativmedizinische Betreuung ermöglicht der Patientin/dem Patienten, ein aktives Leben fortzuführen.
 - Palliativmedizinische Betreuung beruhigt die Patientin/den Patienten.
 - Palliativmedizinische Betreuung verbessert die Lebensqualität der Patientin/des Patienten.
 - Ich weiß es nicht.

- 9.** Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse der Patientinnen/Patienten mit einer unheilbaren Krankheit, wenn sie am Lebensende angelangt sind? *(Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten nur **drei** aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)*
- Minderung des körperlichen Leidens.
 - Fachärztliche medizinische Versorgung.
 - Häusliche medizinische Versorgung und Hauskrankenpflege.
 - Unterstützung für häuslich tätige Pflegekräfte.
 - Unterstützung durch eine Psychologin/einen Psychologen.
 - Spirituelle Unterstützung.
 - Ich weiß es nicht.
- 10.** Was sind Ihrer Meinung nach die größten Bedürfnisse der Angehörigen, die ein Familienmitglied mit unheilbarer Krankheit betreuen? *(Bitte wählen Sie aus den folgenden Möglichkeiten nur **drei** aus und ordnen Sie sie nach Relevanz – 1., 2., 3.)*
- 24-stündige fachärztliche Versorgung.
 - Hauskrankenpflege.
 - Zugänglichkeit/Verfügbarkeit von freiwilligen Betreuerinnen/Betreuern.
 - Speziell angepasste Wohnzentren – Hospize.
 - Psychologische Unterstützung.
 - Unterstützung für die Angehörigen während der Trauerzeit nach dem Tod der Patientin/des Patienten.
 - Ich weiß es nicht.
- 11.** Wo ist Ihrer Meinung nach für die Betreuung von Patientinnen/Patienten mit einer unheilbaren Krankheit am besten gesorgt? *(Bitte wählen Sie nur **eine** Antwort aus.)*
- a) Zu Hause versorgt durch die Familie/Angehörige.
 - b) Zu Hause versorgt durch berufliche Pflegekräfte.
 - c) Im Hospiz.
 - d) Im Krankenhaus.
 - e) Ich weiß es nicht.
- 12.** Kennen Sie jemanden aus Ihrer Familie, Ihrem Freundes- oder Bekanntenkreis, die/der eine persönliche Erfahrung mit palliativmedizinischer Betreuung gemacht hat? *(Bitte wählen Sie nur **eine** Antwort aus.)*
- a) Ja.
 - b) Nein.

- 13.** Wer von den Patientinnen/Patienten, die an den unten angeführten Krankheiten leiden, sollte eine palliativmedizinische Betreuung erhalten? (Bitte kennzeichnen Sie eine der Möglichkeiten bei jeder Krankheit.)

	5 (Ich stimme vollkommen zu.)	4 (Ich stimme zu.)	3 (Ich stimme teilweise zu)	2 (Ich stimme nicht zu.)	1 (Ich stimme überhaupt nicht zu.)	Ich weiß es nicht	Ich kenne diese Erkrankung nicht
Krebs							
Nierenversagen							
Amyotrophe Lateralsklerose (ALS)							
Demenz							
Schlaganfall							
Herzversagen							
HIV/AIDS							
Chronische Lungenerkrankungen							
Multiple Sklerose							

- 14.** Zu welchem Zeitpunkt würden Sie sich Informationen über die palliativmedizinische Betreuung wünschen, wenn Sie an einer unheilbaren Krankheit erkranken würden? (Bitte wählen Sie nur **eine** Antwort aus.)
- Ich würde mir keine Informationen wünschen.
 - Ich würde mir wünschen, dass die Informationen allgemein verfügbar wären.
 - Ich würde mir Informationen nur dann wünschen, wenn meine unheilbare Erkrankung lebensbedrohlich wird.
 - Ich würde mir Informationen nur dann wünschen, wenn die lebensbedrohliche Erkrankung unweigerlich zum Tod führen würde.

15. Wie alt sind Sie?: _____

16. Geschlecht:

- a) Weiblich
- b) Männlich

17. Höchste abgeschlossene Ausbildung:

- a) Nicht abgeschlossene Pflichtschule
- b) Pflichtschule
- c) Lehre
- d) Fachschule oder Handelsschule
- e) Matura
- f) Fachhochschule
- g) Universität

18. Postleitzahl des Orts, in dem Sie leben: _____

Information zur Fragebogenerhebung „Wissen der Bevölkerung über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark“

Sehr geehrte Damen und Herren!

Mein Name ist Melanie Soper und ich bin Medizinstudentin im 8. Semester. Im Rahmen meiner zum Abschluss des Medizinstudiums notwendigen Diplomarbeit, soll mittels Fragebogen der Bekanntheitsgrad der Palliativmedizin und palliativmedizinischer Einrichtungen in der steirischen Bevölkerung erhoben werden.

Das Ausfüllen des Fragebogens nimmt, je nach Kenntnis über die Palliativmedizin, maximal etwa 10 Minuten Ihrer Zeit in Anspruch und ist freiwillig. Alle Angaben sind natürlich anonym und können nicht zurückverfolgt werden. Die Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) werden eingehalten. Es entstehen für Sie keinerlei Kosten und die Ablehnung der Teilnahme führt für Sie zu keinerlei Nachteilen.

Zu dieser Information und zur Fragebogenerhebung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.


Ich bin in der Ordination Dr. Stocker geringfügig beschäftigt und mir wurde es freundlicherweise gestattet, einige Fragebögen vor Ort auszuteilen. Der Fragebogen ist somit völlig unabhängig und steht in keiner Beziehung zur eben genannten Ordination.

Bei weiteren Fragen stehe ich Ihnen gerne persönlich oder unter folgender Email-Adresse zur Verfügung:

melanie.soper@stud.medunigraz.at

Danke für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen,



Melanie Soper

Information zur Fragebogenerhebung „Wissen der Bevölkerung über die palliativmedizinische Betreuung in der Steiermark“

Sehr geehrte Damen und Herren!

Mein Name ist Melanie Soper und ich bin Medizinstudentin im 8. Semester. Im Rahmen meiner zum Abschluss des Medizinstudiums notwendigen Diplomarbeit, soll mittels Fragebogen der Bekanntheitsgrad der Palliativmedizin und palliativmedizinischer Einrichtungen in der steirischen Bevölkerung erhoben werden.

Das Ausfüllen des Fragebogens nimmt, je nach Kenntnis über die Palliativmedizin, maximal etwa 10 Minuten Ihrer Zeit in Anspruch und ist freiwillig. Alle Angaben sind natürlich anonym und können nicht zurückverfolgt werden. Die Vorgaben der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) werden eingehalten. Es entstehen für Sie keinerlei Kosten und die Ablehnung der Teilnahme führt für Sie zu keinerlei Nachteilen.

Zu dieser Information und zur Fragebogenerhebung wurde von der zuständigen Ethikkommission eine befürwortende Stellungnahme abgegeben.

Ich bin im Orthopädiezentrum Priv.-Doz. Dr. Pabinger geringfügig beschäftigt und mir wurde es freundlicherweise gestattet, einige Fragebögen vor Ort auszuteilen. Der Fragebogen ist somit völlig unabhängig und steht in keiner Beziehung zur eben genannten Ordination.

Bei weiteren Fragen stehe ich Ihnen gerne persönlich oder unter folgender Email-Adresse zur Verfügung:

melanie.soper@stud.medunigraz.at

Danke für Ihre Unterstützung!

Mit freundlichen Grüßen,



Melanie Soper