

An die  
Hamburger Krebsgesellschaft e.V.  
Geschäftsstelle und Krebsberatungsdienst  
Butenfeld 18  
22529 Hamburg

**Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer**  
Direktor der Klinik  
Ärztlicher Leiter des Zentrums

**Zentrum für Onkologie**

Martinistraße 52  
20246 Hamburg

**Prof. Dr. Karin Oechsle**  
Leiterin des Bereichs Palliativmedizin  
Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit  
Schwerpunkt Angehörigenforschung

Gebäude Ost 24, 1. OG  
Telefon: +49 (0) 40 7410-58774  
Fax: +49 (0) 40 7410-58841  
[k.oechsle@uke.de](mailto:k.oechsle@uke.de)  
[www.uke.de](http://www.uke.de)

28. Dezember 2018

**Abschlussbericht zur Studie:**

**Studie zur Nutzung privater und professioneller Netzwerke in Bezug auf psychologische, soziale  
und rechtliche Probleme bei unheilbar kranken Krebspatienten.**

Sehr geehrte Vorstände und Mitglieder der Hamburger Krebsgesellschaft,

wir danken Ihnen noch einmal sehr herzlich für die Förderung unserer Studie zur Nutzung privater und professioneller Netzwerke in Bezug auf psychologische, soziale und rechtliche Probleme bei unheilbar kranken Krebspatienten mit Bewilligung am 19.11.2013 sowie deren kostenneutralen Verlängerung am 04.05.2017!

Im Folgenden finden Sie unseren Abschlussbericht zu diesem Projekt.

Für Rückfragen stehe ich gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Karin Oechsle

### 1.) Fragestellung:

Ziel der vorliegenden prospektiven, explorativen und nicht-interventionellen Studie war zu untersuchen, welche professionellen und privaten Netzwerke Patienten mit unheilbarer Krebserkrankung in Abhängigkeit von ihren physischen, psychologischen, sozialen und seelsorgerischen Bedürfnissen und Problemen nutzen. Eingeschlossen werden sollten Patienten, die in der onkologischen Ambulanz am UKE innerhalb des Universitären Cancer Center Hamburg (UCHH) eine palliative Chemotherapie bei unheilbarer Krebserkrankung erhalten. Zudem sollten, wann immer möglich und gewollt, die entsprechenden Angehörigen mit eingeschlossen werden.

### 2) Studiendurchführung:

Die Studie wurde nach Einholung eines Ethikvotums bei der Ärztekammer Hamburg von Juli 2014 bis Juni 2018 durchgeführt. Insgesamt wurde 211 Patienten und 64 korrespondierende Angehörigen im Laufe der Projektlaufzeit eingeschlossen.

Leider musste die Studie aufgrund von personellen und strukturellen Veränderungen mehrfach unterbrochen werden, sodass die kostenneutrale Laufzeitverlängerung beantragt werden musste. Aufgrund solcher struktureller Veränderungen und aufgrund von Rekrutierungsschwierigkeiten in der Ambulanz (z.B. durch Überforderung der Patienten bei zeitgleicher Information zu Arzneimittelstudien) erfolgte ab Januar 2017 die Patientenrekrutierung nicht mehr in der onkologischen Ambulanz, sondern in der palliativmedizinischen Sprechstunde im UCCH. Es ist davon auszugehen, dass allein die Entscheidung für die Vorstellung in der palliativmedizinischen Sprechstunde Einfluss auf die Studienergebnisse haben könnte. Allerdings konnte so die Rekrutierungsrate wieder signifikant verbessert werden. Wichtig ist aber, dass die Patienten die Fragebögen vor der Erstvorstellung in der Sprechstunde ausgefüllt haben mussten.

### 3) Studienergebnisse:

Die im Rahmen dieses Projektes eingeschlossenen 211 Patienten mit unheilbarer Krebserkrankung während einer palliativen onkologischen Behandlung waren zu 50% weiblich, hatten ein mittleres Alter von 63 Jahren (25-87 Jahre) und lebten zu 65% in einer festen Lebenspartnerschaft im eigenen häuslichem Umfeld.

Die Patienten gaben zu 88% an, zumindest gelegentlich Unterstützung bei ihrem Hausarzt einzuholen, während nur 15% zumindest gelegentlich eine sozialrechtliche Beratung in Anspruch genommen haben, 21% Angebote der Ernährungsberatung, 16% eine psychologische Beratung, 12% eine seelsorgerische Beratung, und 3% Kreativtherapie. Keiner der eingeschlossenen Patienten gab an,

jedem eine Krebsberatungsstelle aufgesucht zu haben. Unterstützung durch Gespräche mit Familie und Freunden gefunden zu haben, gaben dagegen 82% an (44% häufig und 38% gelegentlich).

Die Symptomlast der Patienten umfasste zumindest mittelgradige Schwäche bei 43%, Müdigkeit 39%, Schmerzen 29%, Appetitmangel 20%, Verstopfung 16%, Atemnot 15%, Depressivität 15%, Angst 12%, Übelkeit 12% und Erbrechen bei 6%. Eine klinische relevante psychosoziale Belastung (Distress Thermometer  $\geq 5$ ) gaben 53% der Patienten an. Einen noch grundsätzlichen Unterstützungsbedarf gaben die Patienten zu 75% hinsichtlich psychischer und 69% hinsichtlich körperlicher Symptome an. Einen weiteren Informationsbedarf zum Umgang mit der Erkrankung formulierten 55% und einen Unterstützungsbedarf bei spirituellen Themen 50% der Patienten. Beratung bezüglich der Einschränkung ihrer Autonomie wünschten sich 47%. Zum Thema „Bedarf an zusätzlicher professioneller Unterstützung“ gaben 50% der Patienten an, dass sie mehr professionelle Unterstützung in Bezug auf ihre körperlichen Probleme benötigen, da sie keine Unterstützung dazu in privaten Netzwerken finden können, bezüglich psychischer Probleme war dies 25% und bezüglich körperlicher Symptome und Spiritualität nur jeweils 15%.

Die eingeschlossenen 64 korrespondierenden Angehörigen waren zu 58% weiblich, hatten ein mittleres Alter von 61 Jahren (35-78) und waren zu 82% Ehepartner der Patienten. Diese Angehörigen gaben mit 58% etwas häufiger als die Patienten eine klinisch relevante psychische Belastung an. Zudem konnte gezeigt werden, dass Angehörige die emotionalen Probleme der Patienten als größer einschätzten als die Patienten selbst (41% vs. 33%). Die von den Angehörigen am häufigsten erlebten Probleme der Patienten waren Erschöpfung mit 83%, Angst und Parästhesien mit je 58% sowie Traurigkeit, sexuelle Probleme und Gedächtnis- bzw. Konzentrationsstörungen mit je 50%. Keiner der Angehörigen gab an, bisher professionelle Unterstützung für eigene Probleme in Anspruch genommen zu haben. Die Angaben der Angehörigen zur gemeinsamen Inanspruchnahme entsprechender Angebote mit dem Patienten, deckten sich mit den Angaben der Patienten.

Weitere Analysen zeigen, dass vor allem jüngere Patienten beklagen, dass es ihnen „schwerfällt mit der Unsicherheit der Prognose umzugehen“ und sie sich hierzu mehr professionelle Beratung wünschen. Allein lebende Patienten wünschten sich signifikant mehr Unterstützung dabei, „Dinge aus der Hand geben zu können“. Patienten mit niedrigerem Bildungsgrad beklagten häufiger fehlende Unterstützung im Umgang mit sexuellen Problemen. Verheiratete Patienten holten häufiger Unterstützung beim Hausarzt ein, während Patienten mit höherem Bildungsgrad häufiger Angebote der Ernährungsberatung in Anspruch nahmen. Einschränkungen der Mobilität sowie Schmerzen wurden signifikant häufiger als Gründe für das Aufsuchen des behandelnden Onkologen angegeben, während Erbrechen und sexuelle Probleme eher an den Hausarzt adressiert wurden. Atemnot und Depressivität waren Gründe für sozialrechtliche Beratung, Übelkeit und Appetitlosigkeit für Ernährungsberatung, während Ängste und familiäre Probleme als primär an Freunde oder Familie adressiert angegeben wurden. Der Wunsch nach mehr professioneller Unterstützung war bei den

Patienten am größten in Bezug auf die Themen „Angst vor körperlichem Leiden“ und „Angst vor dem Fortschreiten der Erkrankung“.

### 3) Diskussion und Schlussfolgerung:

Die Ergebnisse dieser Studie bestätigen erneut, dass sich Patienten mit einer unheilbaren Krebserkrankung mit einer Vielzahl und teilweise in großer Häufigkeit auftretenden Symptomen, Problemen und Belastungen konfrontiert sehen. Die Ergebnisse zeigen auch, dass die Patienten nur sehr wenig professionelle Unterstützungsangebote, wie sie zum Beispiel am UCCH für Patienten und ihre Angehörigen vorgehalten werden, in Anspruch nehmen. Die überwiegende Mehrheit der Patienten findet derzeit Unterstützung vor allem in Gesprächen mit Familie und Freunden. Hierbei scheinen primär psychisch-existentielle Themen, wie Ängste, adressiert zu werden, während vor allem im Kontext körperlicher Probleme und der Sorge vor dem, was ein Fortschreiten der Erkrankung an körperlichem Leiden mit sich bringen könnte, ein großer Wunsch nach weiteren Unterstützungsangeboten besteht. Zu berücksichtigen bleibt, dass in dieser Studie ein relativ hoher Anteil an in fester Partnerschaft lebender Patienten teilgenommen hat. Möglicherweise finden andere Patienten mit weniger familiärem Rückhalt hier weniger Unterstützung.

Die Angehörigen der Patienten scheinen eher sogar noch mehr belastet zu sein als die Patienten selbst und entweder mehr Probleme des Patienten wahrzunehmen als die Patienten selbst oder in ihrer eigenen Belastung die Probleme des Patienten zu unterschätzen. Auffällig ist, dass Angehörige ausschließlich an Unterstützungs- und Beratungsangeboten für die Patienten mit teilgenommen, für ihre eigenen Fragen oder Probleme keinerlei professionelle Hilfe in Anspruch genommen haben. Insgesamt erwies es sich als schwierig, zu den Patienten korrespondierende Angehörige für diese Studie zu rekrutieren, da bei den Patienten in einer früheren Phase der unheilbareren Krebserkrankung häufig keine Angehörigen den Patienten in die Ambulanz begleiteten und es schwer war, Angehörigen zu motivieren, in dieser frühen Phase auch ihre eigenen Probleme und Belastungen zu adressieren. Aufgrund der langen Rekrutierungszeit ist leider kein statistisch fassbarer Unterschied in der Nutzung professioneller Unterstützungsangebote über die Zeitdauer nachweisbar. Allerdings deuten die Daten einen Trend an, dass die Nutzung der Angebote im UCCH mit der Weiterentwicklung in den vergangenen Jahren zugenommen hat. Zudem wurden bereits weitere Angebote etabliert, die aber leider in dieser Studie aufgrund der langen Laufzeit nicht mit erfasst wurden.

Zusammenfassend zeigt diese Studie, dass Patienten mit unheilbarer Krebserkrankung und ihre Angehörigen noch nicht allen ihren Bedürfnissen entsprechende professionelle Unterstützungsangebote vorfinden. Ziel zukünftiger Projekte und Studien muss es daher sein, professionelle Unterstützungsangebote weiter an die Bedürfnisse und Probleme der Patienten anzupassen und an die Bedürfnisse der Angehörigen angepasste Angebote zu entwickeln. Da aber zu

jedem Zeitpunkt der Studie bereits eine Vielzahl an Angeboten bestand, die aber offensichtlich nur wenig genutzt wurden, sollte zudem untersucht werden, welche Hürden bestehen, die Patienten und Angehörige davon abhalten könnten, entsprechende Angebote wahr zu nehmen, wie zum Beispiel mögliche Vorurteile oder fehlendes Verständnis eines möglichen Nutzens im Hinblick auf palliativmedizinische und / oder psychoonkologische Angebote. Bei Angehörigen scheint es auch wichtig, ein Verständnis zu etablieren, dass auch ihre persönlichen Bedürfnisse frühzeitig im Krankheitsverlauf des Patienten Raum finden dürfen.

Interessant ist auch, dass Patienten sich vor allem mehr Unterstützung im Kontext körperlicher Probleme bzw. der Angst vor zukünftigen körperlichen Leiden bei Krankheitsprogressionen wünschen. Dies kann einerseits durch frühzeitige Adressierung dieses Themas in der onkologischen Versorgung, aber auch durch vermehrte palliativmedizinische Beratung frühzeitig im Verlauf einer unheilbaren onkologischen Erkrankung erreicht werden.

#### 5) Konsequenzen:

Bereits während der Laufzeit dieser Studie konnten eine Vielzahl von Verbesserungsmöglichkeiten identifiziert und umgesetzt werden. Auch wenn dies möglicherweise die Ergebnisse der Studie verfälscht hat und sie vor ein paar Jahren noch deutlicher negativer ausgefallen wären, war es immer der Anspruch des vorliegenden Projektes, mit zur verbesserten Versorgung von Patienten und ihren Angehörigen beizutragen. Während der Laufzeit der Studie konnten zahlreiche weitere Unterstützungsangebote am UCCH etabliert werden. Zudem konnte die palliativmedizinische Sprechstunde im UCCH enger und selbstverständlicher in die Versorgung onkologischer Patienten auch früh im Krankheitsverlauf etabliert werden. Zudem konnte ein Netzwerk zur frühen Integration von palliativmedizinischer Beratung und multiprofessioneller Unterstützung im gesamten UCCH (nicht nur Onkologie, sondern auch Gynäkologie, Dermatologie, HNO, etc.) im Rahmen der Regelversorgung onkologischer Patienten aufgebaut werden. Dieses klinische Netzwerk bietet derzeit zudem die Basis für weitere Forschungsaktivitäten, die zum Beispiel den subjektiven Nutzer verschiedener Formen einer palliativmedizinischen Information frühzeitig im Erkrankungsverlauf untersucht. Zahlreiche Erfahrungswerte aus dieser Studie im Umgang mit Forschung bei Angehörigen schwerstkranker onkologischer Patienten bildeten zudem die Basis für die erfolgreichere Durchführung neuer Studien im Kontext der Angehörigenforschung. Die im Juli 2017 gemeinsam mit der Hamburger Krebsgesellschaft etablierte Angehörigenberatung stellt zudem einen wichtigen Schritt dar, um den Bedürfnissen der Angehörigen besser begegnen zu können. Es bleibt aber auch hier die Fragen, wie man den Zugang der Angehörigen zu diesem und auch möglichen zukünftigen Angeboten erleichtern könnte. Nicht zuletzt ging aus diesem Forschungsprojekt eine erfolgreiche Promotion hervor.