

Informationsbedarf zur Palliativversorgung in Mittel- und Osteuropa und der Gemeinschaft Unabhängiger Staaten

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades

der Hohen Medizinischen Fakultät

der Rheinischen Friedrich-Wilhelms-Universität

Bonn

Jasper Hinrich Klose

aus Lübbecke

2024

Angefertigt mit der Genehmigung
der Medizinischen Fakultät der Universität Bonn

1. Gutachter: Prof. Dr. med. Lukas Radbruch
2. Gutachter: Prof. Dr. med. Walter Bruchhausen

Tag der Mündlichen Prüfung: 26.02.2024

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin
Direktor: Prof. Dr. med. Lukas Radbruch

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	5
1. Einleitung	6
1.1 Hintergrund	6
1.2 Definitionen	6
1.3 Geschichte	8
1.4 Palliativmedizinische Versorgung im Ländervergleich	9
1.5 Informationsbarrieren in Osteuropa und Zentralasien.....	10
1.6 Ziel des Projektes.....	11
2. Methoden	13
2.1 Zielländer	13
2.2 Zielgruppe der Befragung	13
2.3 Kontaktpersonen	14
2.4 Fragebogen.....	16
2.5 Prozedere.....	18
2.6 Datenauswertung	19
3. Ergebnisse	21
3.1 Stichprobenbeschreibung	21
3.2 Informationen	25
3.2.1 Art der Informationen	25
3.2.2 Bevorzugtes Format und Quelle der Informationen	27
3.2.3 Erfolg bei der Informationsrecherche	28
3.2.4 Favorisierte Informationskanäle	28
3.3 Sprachen.....	29
3.3.1 Anzahl der im Alltag genutzten Sprachen	29
3.3.2 Sprachkenntnisse in englischer und russischer Sprache.....	30
3.3.3 Genutzte Sprachen bei der Internetrecherche	31
3.4 Internetzugang	32
3.4.1 Zugangsmöglichkeit zum Internet	32
3.4.2 Internetnutzung	33

3.4.3	Zeitbedarf für die Informationsrecherche	34
3.4.4	Zugang zum Internet für die Patienten.....	36
3.4.5	Nutzungsverhalten der Patienten.....	37
3.5	Fortbildungen	37
3.5.1	Wissensstand über Fortbildungsmöglichkeiten.....	37
3.5.2	Verzeichnisse über Weiterbildungsmöglichkeiten.....	39
3.5.3	Lokale Meetings / Konferenzen.....	40
3.6	Informationen und Ausbau der Palliativversorgung – hemmende und fördernde Aspekte	41
3.6.1	Sprache.....	41
3.6.2	Verfügbarkeit von Informationen	42
3.6.3	Zugang zu Informationen	42
3.6.4	Infrastruktur der Palliativversorgung	43
3.6.5	Austausch mit Kollegen / persönlicher Kontakt.....	44
4.	Diskussion	45
4.1	Relevante Themen.....	45
4.2	Elektronisch bereitgestellte Informationen	46
4.3	Technische Barrieren bei der Informationsbeschaffung via Internet.....	47
4.4	Zugangsbarrieren zu Fachliteratur.....	47
4.5	Stellenwert von Konferenzen und Meetings für den persönlichen Informationsaustausch.....	48
4.6	Die Rolle von Sprachkenntnissen bei der Informationssuche.....	49
4.7	Stärken und Einschränkungen dieser Untersuchung.....	51
5.	Zusammenfassung	54
6.	Abbildungsverzeichnis	56
7.	Tabellenverzeichnis	57
8.	Literaturverzeichnis	58
9.	Anhang	62
9.1	Fragebogen.....	62
9.2	Tabellen	75
10.	Publikationen	79
11.	Danksagung	81

Abkürzungsverzeichnis

DGP	Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin
DHPV	Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V.
BAG Hospiz	Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e. V
MOEL	mittel- und osteuropäische Länder
GUS	Gemeinschaft Unabhängiger Staaten
EAPC	European Association for Palliative Care
OSI	Open Society Foundations
LDI	Leadership Development Initiative
IAHPC	International Association for Hospice & Palliative Care
HINARI	Health InterNetwork Access to Research Initiative

1. Einleitung

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in dieser Arbeit das generische Maskulinum verwendet. Weibliche und anderweitige Geschlechteridentitäten werden dabei ausdrücklich mitgemeint, soweit es für die Aussage erforderlich ist.

1.1 Hintergrund

Jeder Mensch hat das Recht auf ein würdevolles Leben (Bundesamt für Justiz, 2022). Dieses Recht gilt für ihn, solange er lebt, und es erlischt nicht mit dem Eintritt einer schweren Krankheit. Ein würdevoller, schmerzloser und friedlicher Tod ist ein wichtiger Abschluss im Leben eines jeden Menschen.

Im Unterschied zu anderen Gebieten der Medizin, wo es das oberste Ziel ist, Krankheiten zu heilen oder den Patienten zu rehabilitieren, legt die Palliativmedizin den Fokus auf die Sicherung der Lebensqualität und die Verringerung des Leidens im Krankheitsverlauf. Ebenso stehen im Mittelpunkt die Vorbereitung und Gestaltung des Lebensendes, der Sterbeprozess sowie die Trauerbegleitung für die Angehörigen im Mittelpunkt (Pleschberger, 2001; Aulbert et al., 2011; Husebø et al., 2009).

1.2 Definitionen

Die Definition der Palliativversorgung wurde im Jahr 1990 von der World Health Organization (WHO) verfasst und 2002 ergänzt.

Die WHO definiert die Palliativmedizin als einen „Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, gewissenhafte Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.“ (World Health Organization, 2022).

Die International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) veröffentlichte im Jahr 2020 ihre auf einen Konsens von zahlreichen Experten basierende Definition der Palliativversorgung. Die Übersetzung der Definition lautet wie folgt: „Palliativversorgung ist die aktive und umfassende Versorgung von Menschen jeden Alters mit schwerem gesundheitsbezogenem Leiden infolge schwerer Erkrankung und insbesondere von Menschen nahe am Lebensende. Sie zielt auf eine Verbesserung der Lebensqualität von Patient*innen, deren Familien und pflegenden Zugehörigen.“ Die Definition enthält zudem eine Reihe von Aufzählungen mit zusätzlichen Details sowie Empfehlungen für Regierungen (Radbruch et al. 2020).

Die Palliativversorgung ist ein multimodales Feld, dessen Stützpfiler das Schmerzmanagement, die Kontrolle von Symptomen, das Erhalten und das Unterstützen des persönlichen Wohlbefindens und die Berücksichtigung existentieller und emotionaler Ängste der Betroffenen sowie die Trauerbegleitung bilden.

Angesichts dieser vielfältigen Anforderungen ist ein koordiniertes, interdisziplinäres Team für jeden Patienten nötig, welches sich neben der medizinischen und pflegenden Versorgung des Patienten auf sensible Art und Weise für die Förderung der Lebensqualität, die Bewahrung der Würde sowie für die Selbstbestimmung des Menschen einsetzt (Pleschberger 2001; Aulbert et al. 2011; Husebø et al. 2009).

Typische Diagnosen palliativmedizinisch betreuter Patienten sind Malignome, neurologische Erkrankungen (z. B. ALS, MS), fortgeschrittene Herz-, Lungen- oder Nierenerkrankungen und AIDS. Betrachtet man die Bevölkerungsentwicklung der letzten Jahre, bemerkt man einen immer größer werdenden Anteil der über 65-Jährigen. Aufgrund der ansteigenden Prävalenz und Inzidenz von Malignomen im Alter muss eine gute und flächendeckende Palliativversorgung an Bedeutung gewinnen (Hall et al., 2011). Bei nicht malignen und chronischen Erkrankungen ist der Zeitpunkt, an dem der Zustand des Patienten unumkehrbar in die Sterbephase übergeht, schwer vorauszusagen. Deshalb ist es wichtig, dass die Palliativversorgung eng mit den internistischen und geriatrischen Disziplinen zusammenarbeitet, um den Patienten übergangslos bis zum Ende zu behandeln.

1.3 Geschichte

Der Grundstein der modernen Palliativmedizin wurde 1967 von der Ärztin Cicely Saunders mit der Gründung des St. Christopher's Hospice in London gelegt. Diese Einrichtung verband die stationäre Palliativversorgung mit psychologischer Unterstützung, Lehre und Forschung. Bis dahin einzigartig war der holistische „Körper-und-Geist“-Behandlungsansatz, welcher alle Bedürfnisse des Patienten berücksichtigen sollte und später die Grundlage für ein neuartiges Behandlungskonzept bildete, welches sich dann in unterschiedlichsten Formen weltweit entwickelte.

Die Hospizidee in England breitete sich innerhalb kurzer Zeit aus. In anderen Teilen Westeuropas entstanden die ersten Hospize wenige Jahre später (Norwegen 1976, Schweden 1977, Italien 1977, Deutschland 1983, Spanien 1984, Niederlande 1991) (Gronemeyer et al., 2004; Aulbert et al., 2011).

In vielen Ländern entstanden aus zunächst einzelnen Einrichtungen Palliativverbände. Im Zusammenhang mit dem zusammenwachsenden Europa suchten Fachleute den Austausch mit Experten in ihren Nachbarländern. Als europäische Interessenvertretung entstand 1988 die „European Association for Palliative Care“ (EAPC) in Mailand mit anfänglich 42 Gründungsmitgliedern. 2016 hat die EAPC Mitglieder aus weltweit 48 Nationen und Kollektiv-Mitglieder aus 57 Verbänden in 32 europäischen Ländern. Diese Institutionen haben das Ziel, Palliativversorgung durch gezielte Forschung, Professionalisierung, Öffentlichkeitsarbeit und politische Fürsprache zu fördern (Luczak und Kluziak, 2001; Clark und Wright, 2007; Centeno und Mosoiu, 2019).

Die Entwicklung der Palliativversorgung in Europa fand zunächst schwerpunktmäßig in den westeuropäischen Ländern statt. In Osteuropa und Zentralasien gab es während der sowjetischen Herrschaft – mit Ausnahme von Polen – nur spärliche Entwicklungen in der Palliativversorgung. In Polen entstand bereits 1976 ein Hospiz in Krakau. Mit dem Ende der Sowjetunion fiel auch in den übrigen Teilen Osteuropas der Startschuss für die Entwicklung der Palliativversorgung (Ungarn 1991, Bulgarien – Rumänien – Tschechische Republik – Slowenien 1992, Litauen 1993, Slowakei 1999) (Lynch et al., 2009).

Heute gibt es nur noch wenige Länder in Europa, in denen keine Palliativversorgungseinrichtungen bekannt sind, wie zum Beispiel in Usbekistan (Centeno und Mosoiu, 2019).

1.4 Palliativmedizinische Versorgung im Ländervergleich

Mit der zunehmenden Professionalisierung der Palliativmedizin ist auch der Vergleich zwischen den Ländern in den Blickpunkt gerückt.

Die in diesem Bereich gesammelten Daten sind bisher nicht systematisch aufgearbeitet; es wurden jedoch in den letzten Jahren wichtige Erkenntnisse vierer vergleichender Forschungsprojekte hierzu veröffentlicht: Der „Atlas of Palliative Care in Europe“ von einer Arbeitsgruppe der EAPC aus dem Jahr 2010 (3. Auflage 2019), der „Global Atlas of Palliative Care“ aus dem Jahr 2015 (2. Auflage 2020), der Bericht für das Europäische Parlament von Martin Moreno 2007 „Palliative Care in the European Union“ sowie „The quality of Death – Ranking end of life care across the world“ von der Lien foundation (2010, 2. Auflage 2015) (Centeno, Clark, Lynch, Rocafort, et al., 2007; Moreno et al., 2008; Economist Intelligence Unit 2015; Connor, 2020).

Der in 2019 in der dritten Auflage von der EAPC veröffentlichte „Atlas of Palliative Care in Europe“ beschreibt den quantitativen und qualitativen Entwicklungsstand der Palliativversorgung in Europa. Die gesammelten Daten stammen aus einer systematischen Literaturrecherche, Überprüfungen von Verzeichnissen der Palliativmedizin, Umfragen über die derzeitige Versorgungslage in den unterschiedlichen Ländern und Befragungen von Experten.

Diese Vergleiche zeigen, dass insbesondere in Osteuropa die Palliativversorgung nicht flächendeckend verfügbar ist. Nicht nur das Versorgungsangebot selbst, sondern auch Informationen wie Fachzeitschriften und Fachbücher stehen nur sehr eingeschränkt zur Verfügung (Centeno und Mosoiu, 2019).

Der globale Index der europäischen Palliative Care Entwicklung ist eine Synthese von zwei unterschiedlichen Indikatoren: den quantitativen verfügbaren Ressourcen und dem Indikator Vitality/Dynamik/Lebendigkeit (Centeno et al., 2007).

Bei der Auswertung dieser gesammelten Daten und der Berechnung des spezifischen Indexes für jedes Land wurde deutlich, dass erhebliche Unterschiede zwischen den

einzelnen Ländern in der Palliativversorgung existieren. Es fällt auf, dass insbesondere osteuropäische Länder im Vergleich zu den übrigen Ländern schlechter platziert sind (vgl. Abb. 1).

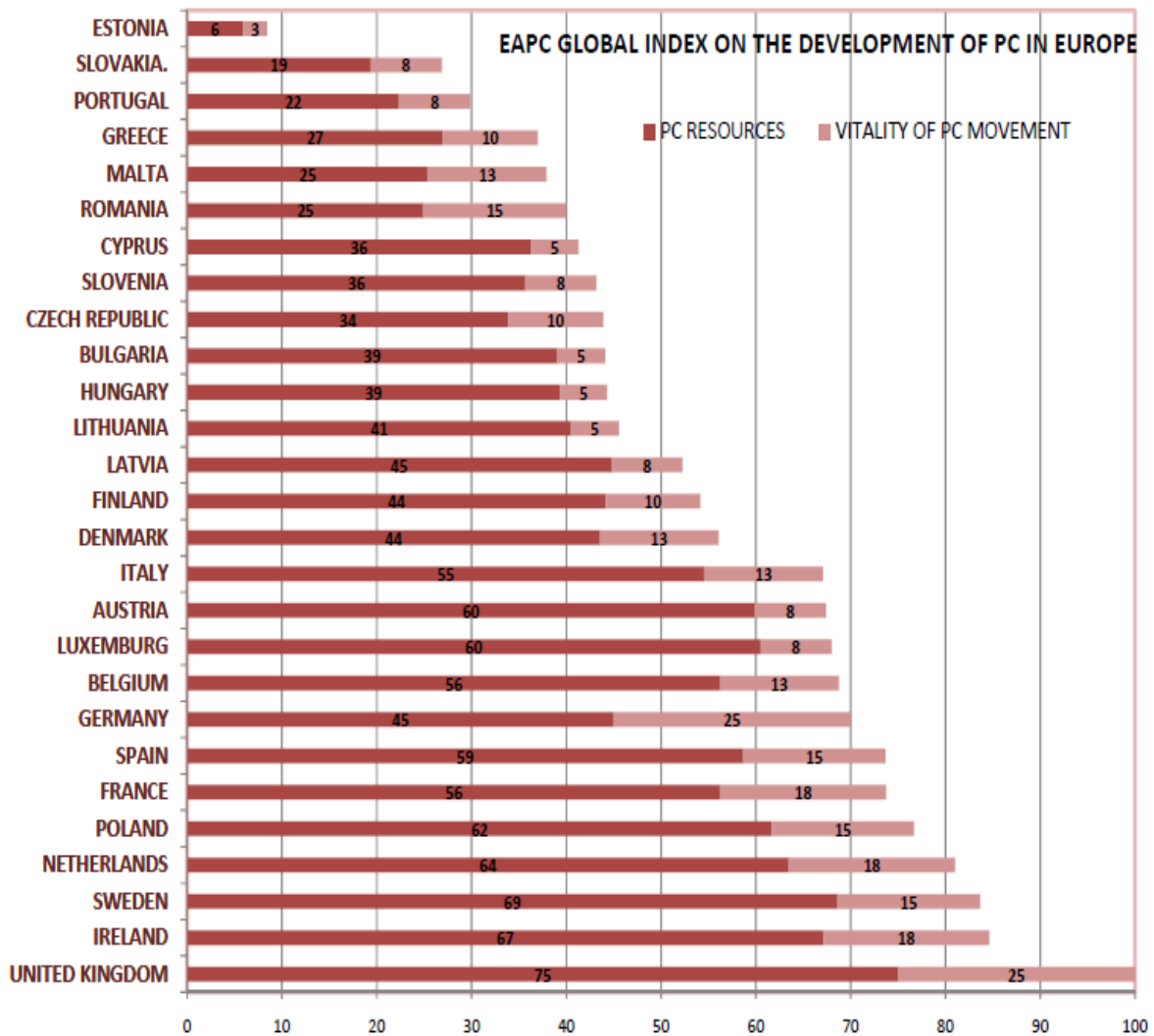


Abb. 1: EAPC Globaler Index für die Palliativversorgung in Europa (Moreno et al., 2008)

1.5 Informationsbarrieren in Osteuropa und Zentralasien

Obwohl es in vielen Ländern Osteuropas und Zentralasiens zahlreiche palliative Einrichtungen gibt und Verbände entstanden sind, liegt die Entwicklung der Palliativversorgung in diesen Ländern hinter den westeuropäischen Ländern weit zurück. Ein wesentlicher Faktor an der langsamen Entwicklung ist der Mangel an

Informationsquellen in diesen Ländern. Zum Teil gibt es keinen ausreichenden Zugang zu Fachbüchern oder Fachzeitschriften. Ein weiterer Faktor sind die existierenden Sprachbarrieren. Fachliteratur, Newsletter, Internetseiten etc. stehen nur selten in der Muttersprache zur Verfügung. Nur wenige Fachleute beherrschen die englische Sprache ausreichend, um die Literatur zu verstehen. In den Ländern, die früher zur sowjetischen Föderation gehört haben, scheint die russische Sprache eine gemeinsame Basis zur Informationsvermittlung zu bieten (Lynch et al., 2009). Bevor jedoch große Ressourcen in die Entwicklung von russischen Informationsquellen gesteckt werden, ist es nötig, eine Bedarfsermittlung durchzuführen, um einen möglichst optimalen Informationsfluss zu gewährleisten.

1.6 Ziel des Projektes

Zur Verbesserung des Informationsangebots für alle an der Palliativversorgung teilnehmenden Berufsgruppen entwickelte die EAPC im Juni 2010 das Projekt „Information on Palliative Care in Central and Eastern Europe (CEE) and the Commonwealth of Independent States (CIS) – Needs Assessment and Information Platform Expansion“. Dieses Projekt ist in drei Teile unterteilt:

- eine Studie über Informationsbedürfnisse in CEE & CIS Ländern
- Entwicklung einer russischsprachigen Website über Palliativversorgung
- eine bedarfsgerechte Erweiterung und Anpassung der aktuellen monatlichen CEE & FSU e-Newsletter

Das Projekt der EAPC zielte darauf ab, den Informationsbedarf von der EAPC zur Palliativmedizin in mittel- und osteuropäischen Ländern und in den Ländern der einstigen Sowjetunion (FSU; Former Soviet Union) zu ermitteln und zu bewerten, um anschließend die gewonnenen Informationen in die Entwicklung einer russischsprachigen Website einfließen zu lassen. Ebenso war vorgesehen, den bereits bestehenden monatlichen elektronischen Newsletter für CEE und FSU, der über eine umfangreiche E-Mailliste seit 2005 verbreitet wurde, für CEE & FSU Länder zu überarbeiten und anzupassen. Langfristiges Ziel ist es, Informationen über Palliativmedizin für alle haupt- und

ehrenamtlichen Mitarbeitenden in der Palliativversorgung anzubieten und zugänglich zu machen.

Die Studie über die Informationsbedürfnisse der CEE sowie der FSU steht im Mittelpunkt dieser Arbeit. Zum einen war es das Ziel, zu erfahren, an welcher Stelle bisher Schwierigkeiten bei der Zugänglichkeit von Informationen auftraten. Zum anderen sollte untersucht werden, welche Informationen relevant für die Zielländer sind und welche Wege der Informationsvermittlung bevorzugt werden (Online, Newsletter, Fachbücher etc.). Die aus der Studie gewonnenen Informationen sollen zukünftig dabei helfen, Projekte langfristig und bedarfsgerecht zu fördern, welche die Entwicklung der Palliativversorgung positiv beeinflussen können.

2. Methoden

2.1 Zielländer

Die Befragung richtete sich an Menschen aus Mittel- und Osteuropäischen Ländern (MOEL), aus Ländern der GUS sowie aus der Mongolei. Folgende Zielländer wurden definiert:

Mittel- und Osteuropäische Länder (MOEL)	Gemeinschaft Unabhängiger Staaten (GUS) und Mongolei
Albanien	Armenien
Bosnien	Aserbaidshan
Bulgarien	Belarus
Kroatien	Georgien
Tschechische Republik	Kasachstan
Estland	Kirgisistan
Ungarn	Moldawien
Lettland	Mongolei
Litauen	Russland
Mazedonien	Turkmenistan
Polen	Tadschikistan
Rumänien	Ukraine
Serbien	Usbekistan
Slowakei	
Slowenien	

2.2 Zielgruppe der Befragung

Für die Befragung wurden als Zielgruppe Personen gewählt, welche im Bereich der Palliativversorgung tätig sind, sowie Personen in Gesundheitsberufen, die in ihrer täglichen Praxis auch Palliativversorgung leisten.

Dazu gehören:

- palliativmedizinisch tätige Ärzte
- palliativmedizinisch tätige Pflegekräfte

- sonstige Mitarbeiter aus palliativen Versorgungseinrichtungen
- Ärzte aus der Grundversorgung / Allgemeinmediziner
- Krankenhauspersonal aus dem nicht palliativen Versorgungsbereich

2.3 Kontaktpersonen

In jedem Land wurde eine Kontaktperson bestimmt, die zum einen für die Übersetzung des Fragebogens von der englischen Sprache in die jeweilige übliche Landessprache zuständig war und zum anderen den Fragebogen in ihrem Land verbreitete. Für die Übersetzung des Fragebogens wurde eine Aufwandsentschädigung in Höhe von 300€ gezahlt. In Ländern mit nationalen Hospizverbänden oder Palliativfachgesellschaften, die mit der EAPC kooperieren, sollten Kontaktpersonen aus diesen Verbänden bestimmt werden. Mit Hilfe der EAPC wurden Kontaktpersonen aus den jeweiligen Mitgliedsverbänden ermittelt. Folgende nationale Verbände gehörten dazu:

Albanien	Association of Albanian Palliative Care
Armenien	Armenian Pain Control & Palliative Care Association
Aserbaidschan	nicht bekannt
Belarus	nicht bekannt
Bosnien	Association of Palliative Care in Bosnia and Herzegovina
Bulgarien	Bulgarian Association of Palliative Care
Kroatien	Croatian Association of Hospice Friends ¹ Croatian Society for Hospice & Palliative Care ¹
Tschechische Republik	Czech society for palliative medicine ¹ Association of Hospice and Palliative Care Providers (AHPCP) ¹ Civic Association Cesta domu
Estland	nicht bekannt
Georgia	nicht bekannt
Ungarn	Hungarian Hospice Palliative Association ¹ Hungarian Hospice Foundation
Kasachstan	nicht bekannt
Kirgistan	nicht bekannt
Lettland	Latvian Palliative Care Association ¹
Litauen	Lithuanian Palliative Medicine Association ¹ Lithuanian Society of Palliative Medicine
Mongolei	Palliative Care Association of Mongolia
Polen	Polish Association for Palliative Care (PAPC) ¹

	Polish Society of Palliative Medicine (PTMP)
Rep. Mazedonien	nicht bekannt
Rep. Moldau	Association Second Breath of Moldova National Association of Palliative Care of the Republic of Moldova Hospice "Angelus"
Rumänien	Asociatia pentru Servicii Mobile de Ingrjire Paliativa ¹ Romania Association for Palliative Care The Romanian Society of Palliatology & Thanatology ¹
Russland	nicht bekannt
Serbien	nicht bekannt
Slowakei	nicht bekannt
Slowenien	Slovenian Hospice Association
Tadschikistan	Group of Assistance in Development of Palliative Care in Tajikistan
Turkmenistan	nicht bekannt
Ukraine	Association of Minimally Invasive & Palliative Therapy (AMIPT)
Usbekistan	nicht bekannt

¹ Kollektive Mitglieder der EAPC aus MOEL & GUS Ländern

In den übrigen Ländern wurde per Internetrecherche nach Ansprechpartnern von Hospiz- und Palliativorganisationen und -einrichtungen gesucht. Zusätzliche Kontaktdaten wurden bei den Open Society Foundations (OSF), über die Arbeitsgruppe der EAPC zur Entwicklung der Palliativversorgung in Europa (EAPC Task Force on Development of Palliative Care in Europe) sowie über Kontakte mit der Leadership Development Initiative (LDI) rekrutiert. Aus den gesammelten Kontaktdaten konnten dann mögliche Kontaktpersonen ermittelt werden. Alle ausgewählten Kontaktpersonen wurden in einer Datenbank mit Namen, der dazugehörigen Organisation, dem Weblink der Organisation, der E-Mailadresse und der Telefonnummer eingetragen. Aus den zusammengetragenen Kontaktdaten wurde in Absprache mit Prof. Dr. Lukas Radbruch und Prof. Dr. Dr. Saskia Jünger je eine Person pro Land als Ansprechpartner bestimmt. Im April 2011 kontaktierten wir die zuvor bestimmten Personen per E-Mail über die geplante Umfrage und baten um Zusammenarbeit.

2.4 Fragebogen

Da bislang kein bestehendes Instrument zur Erhebung des Informationsbedarfs im Bereich der Palliativversorgung existierte, wurde eigens für diese Untersuchung ein Fragebogen entwickelt.

Der Fragebogen befasst sich mit folgenden wesentlichen Aspekten für die Beurteilung des Informationsbedarfs:

Informationsbedarf:

Welche Art von Informationen suchen die Befragten und welches Format wird dabei bevorzugt. Zur Art der Information wurden insgesamt 25 Auswahlmöglichkeiten angeboten, aus diesen die Befragten die bis zu fünf relevantesten auswählen sollten.

Zur Frage nach dem bevorzugten Format wurde inhaltlich zwischen Informationen zur Palliativversorgung, Informationen zu Medikamenten zur Symptomkontrolle sowie Informationen zu Palliativversorgungseinrichtungen unterschieden.

Als Antwortmöglichkeiten wurde folgenden Items angeboten:

- spezielle Internetseiten zur Palliativversorgung,
- (elektronische) Fachzeitschriften,
- (Lehr-)Bücher,
- elektronische Newsletter,
- fachlicher Rat durch einen Experten,
- allgemeine Internetsuchmaschinen (z. B. Google),
- spezifische Suchmaschinen (z. B. PubMed),
- fachlicher Rat durch einen Kollegen,
- Informationen der pharmazeutischen Industrie,
- Verzeichnisse palliativer Versorgungseinrichtungen,
- Empfehlungen / Richtlinien.

Sprache (insg. sechs Fragen):

Welche Sprache sprechen und welche Sprachen verstehen die Befragten? In welcher Sprache würden sie Informationen über Palliativversorgung bevorzugt vorfinden? Aus der

hier angegebenen Sprache wurden Rückschlüsse auf das Herkunftsland des Teilnehmers geschlossen. Es gab keine explizite Frage nach dem Herkunftsland. Zudem wurde gefragt, ob die Befragten ausreichend Englischkenntnisse besitzen, um Informationen in englischer Sprache nutzen zu können. (Diese Frage fehlte in der schriftlichen Version des polnischen Fragebogens).

Internetzugang (insg. vier Fragen):

Haben die Befragten oder auch die Patienten der Befragten einen einfachen Zugang zum Internet und nutzen sie das Internet, um nach palliativmedizinischen Informationen zu suchen?

Verfügbarkeit und Zugänglichkeit von verschiedenen Informationsressourcen:

Welche Informationen sind besonders schwer verfügbar (Auswahl von 25 Themen als auch Freitextmöglichkeit)? Was sind Hindernisse für den Zugang zu benötigten Informationen?

Aus- und Weiterbildung (insg. sechs Fragen):

Welche Ausbildungsmöglichkeiten sind verfügbar und welche hat der Befragte bereits genutzt?

Prioritäten bezüglich des Informationszugangs (insg. 13 Fragen):

Welches sind die vom Befragten priorisierten Möglichkeiten der Informationssuche? Welche Auswirkungen hat der mangelnde Zugang zu Informationen (Zeit, Effizienz, Krankenversorgung)? Angaben zur Person (Geschlecht, Beruf etc.).

Der Fragebogen besteht überwiegend aus strukturierten Fragetypen (Checklisten, ja/nein-Fragen, Likert-Skalen) sowie Freitextfragen zur zusätzlichen Erläuterung oder Spezifizierung von Antworten. Da der Fragebogen anschließend in verschiedene Sprachen übersetzt werden sollte, wurde ein hoher Standardisierungsgrad angestrebt und der Anteil an Freitextantworten auf das Nötigste reduziert.

Zur Gewährleistung einer möglichst hohen Validität und Reliabilität des Erhebungsinstruments wurde der Fragebogen einer Reihe von Experten zur kritischen

Begutachtung geschickt: an Kontaktpersonen in den Zielländern der Studie, an Experten im Bereich der Palliativversorgung in Osteuropa und Zentralasien sowie an Experten für den Aufbau der Palliativversorgung in Niedriglohnländern. Der Fragebogen befindet sich in englischer Sprache im Anhang.

Damit bei der Befragung eine möglichst große Anzahl an Personen aus verschiedenen Berufen – Pflege, Ärzte, Psychologen etc. – erreicht wird, musste angenommen werden, dass nicht alle Befragten der englischen Sprache in ausreichender Weise mächtig sind. Um eventuelle Sprachbarrieren und Missverständnisse weitestgehend auszuschließen, wurde der Fragebogen daher in die jeweilige Landessprache der Zielländer übersetzt. Anschließend wurde der Fragebogen in den unterschiedlichen Sprachversionen von den Projektpartnern der Universität Lancaster mithilfe der gratis verfügbaren Software „LimeSurvey®“ als Online-Fragebogen programmiert.

2.5 Prozedere

Im April 2011 wurden unsere Ansprechpartner in den Zielländern per E-Mail zur Unterstützung der Studie eingeladen. Hierzu wurde ein personalisiertes Anschreiben mit offiziellem Briefkopf der EAPC im Namen des Projektleiters und damaligen Präsidenten der EAPC (Prof. Dr. Lukas Radbruch) sowie der damaligen Vize-Präsidentin der EAPC (Prof. Dr. Sheila Payne) erstellt. Das Schreiben enthielt Informationen zur Relevanz dieser Bedarfserhebung, zum praktischen und zeitlichen Ablauf der Studie sowie eine Beschreibung der Aufgaben, bei denen konkret Unterstützung seitens der Ansprechpartner gewünscht war.

Zu den Aufgaben für die Ansprechpartner zählten:

- Übersetzung des Fragebogens in die jeweilige Landessprache
- Verteilung des Fragebogens im eigenen Land an Mitarbeitende im Gesundheitswesen
- gegebenenfalls Übersetzung der Freitextantworten von handschriftlich ausgefüllten Druckversionen des Fragebogens

- Die endgültige Version des Fragebogens wurde dem Anschreiben beigelegt mit der Bitte um Übersetzung in die jeweilige Landessprache.

Innerhalb der folgenden drei Monate erhielten wir die in die jeweilige Landessprache übersetzten Fragebögen zurück, so dass der Fragebogen insgesamt in 16 Sprachversionen zur Verfügung stand. Diese wurden im Sommer 2011 als Online-Fragebögen programmiert, wobei jede Version über einen separaten Link abrufbar war. Im September 2011 wurde der jeweilig passende Link per E-Mail an die Kontaktpersonen der einzelnen Länder geschickt; im zugehörigen Anschreiben wurden die Ansprechpartner gebeten, den Fragebogen in ihrem Land auf verschiedene Arten zu verteilen: auf elektronischem Wege (Mail / Newsletter) oder über gedruckte Handouts mit dem Link zum Online-Fragebogen, per E-Mail mit dem Fragebogen im Anhang sowie als Druckversion im Rahmen von lokalen, regionalen oder nationalen Veranstaltungen wie z. B. Qualitätszirkeln, Palliativ-Konferenzen, medizinischen Fachkongressen oder anderen Zusammenkünften im Bereich des Gesundheitswesens. Auf diese Weise sollte gewährleistet werden, einen möglichst großen Teil der Zielgruppe zu erreichen und auszuschließen, dass Teile der Zielgruppe aufgrund eines nicht vorhandenen oder eingeschränkt nutzbaren Internetzgangs von der Befragung ausgeschlossen werden.

Zusätzlich wurde die Befragung in verschiedenen Newslettern angekündigt (EAPC-Newsletter; EAPC-Newsletter für Zentral-/Osteuropa und die GUS; Newsletter der Worldwide Palliative Care Alliance Online (WHPCO) – hier wurden jeweils die Links zu den unterschiedlichen Sprachversionen des Online-Fragebogens genannt und es wurde unter Nennung einer Kontakt-E-Mailadresse auf die Möglichkeit aufmerksam gemacht, den Fragebogen auf Wunsch schriftlich zu beantworten.

Die Datenerhebung wurde im September 2011 mit dem Versenden der Fragebögen begonnen. Im Dezember 2011 war die Umfrage abgeschlossen.

2.6 Datenauswertung

Die Antworten der ausgefüllten Online-Fragebögen wurden mittels der Software „LimeSurvey®“ automatisch in einer Datenbank gespeichert, die anschließend in SPSS exportiert wurden. Zusätzliche schriftlich ausgefüllte Fragebögen wurden manuell in diese

Datenbank eingegeben. Die Datenauswertung erfolgte mittels IBM SPSS Statistics 19. Es wurden deskriptive Analysen durchgeführt. Freitextantworten wurden mithilfe des Textanalyse-Programms MAXQDA® qualitativ ausgewertet. Zwei unabhängige Personen (Saskia Jünger, Jasper Klose) führten eine induktive Kategorisierung der von den Teilnehmern gegebenen Antworten durch und ordneten diese dann in Hauptkategorien und Unterkategorien ein.

3. Ergebnisse

3.1 Stichprobenbeschreibung

Insgesamt 584 Mitarbeiter im Gesundheitswesen aus 21 Ländern beantworteten den Fragebogen vollständig. Insgesamt beantworteten deutlich mehr Frauen als Männer den Fragebogen (394 Frauen (75 %); 132 Männer (25 %); 58 Personen (9,9 %) machten hier keine Angabe).

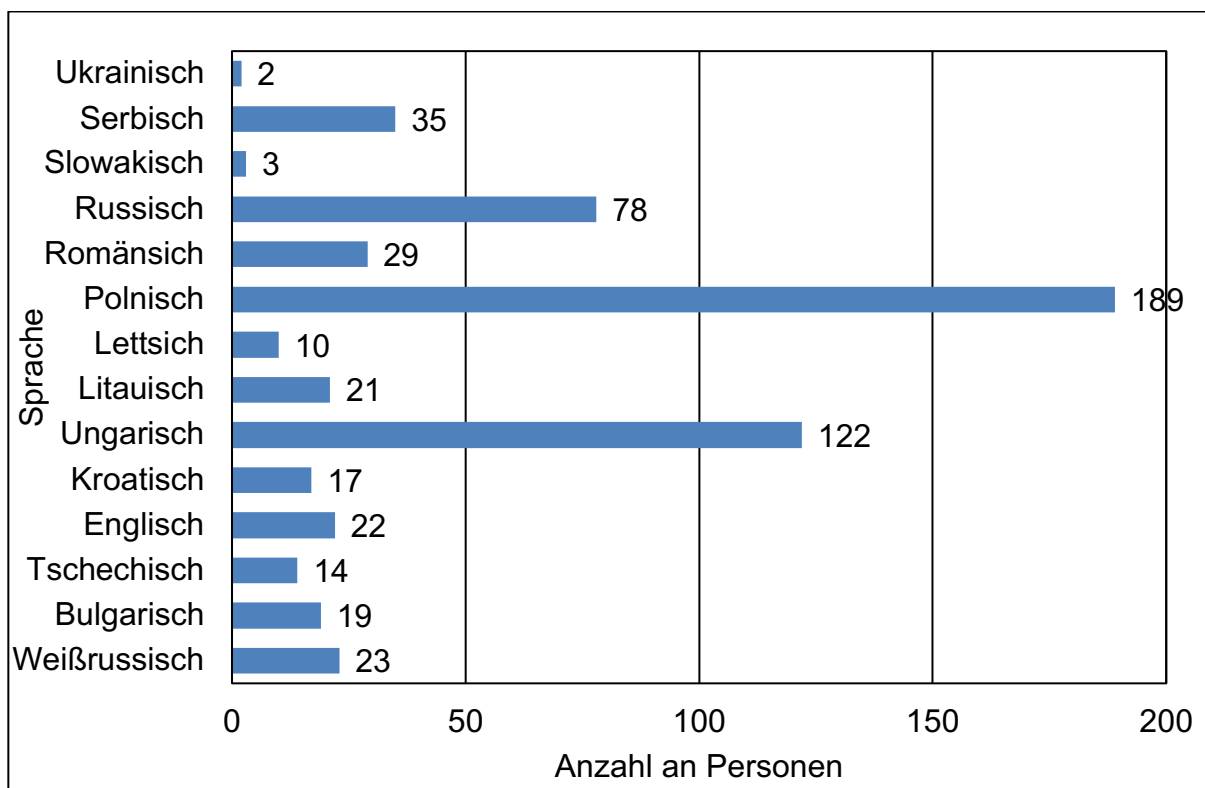


Abb. 2: Sprachverteilung der eingesendeten Fragebögen

Ein Großteil der Befragten (184 Personen, 32,4 %) beantwortete den Fragebogen in polnischer Sprache, von denen 113 (20,9 %) im Oktober 2011 im Rahmen der jährlichen Konferenz der polnischen Gesellschaft für Palliativmedizin (PTMP) in Łódź an der Befragung teilnahmen. 122 Teilnehmer und damit der zweitgrößte Anteil füllten den Fragebogen in ungarischer Sprache aus. Lediglich 2 Fragebögen (0,3 %) wurden in

ukrainischer Sprache abgegeben. In Abb. 2 ist die Verteilung der Sprachen beim Ausfüllen des Fragebogens veranschaulicht.

Insgesamt 275 der Befragten (51 %) gehörten der Ärzteschaft an. Die am zweitstärksten vertretene Berufsgruppe war die der Krankenpflegekräfte mit 126 Personen (23 %). 42 Personen (7 %) waren als Psychologen tätig (Abb. 3).

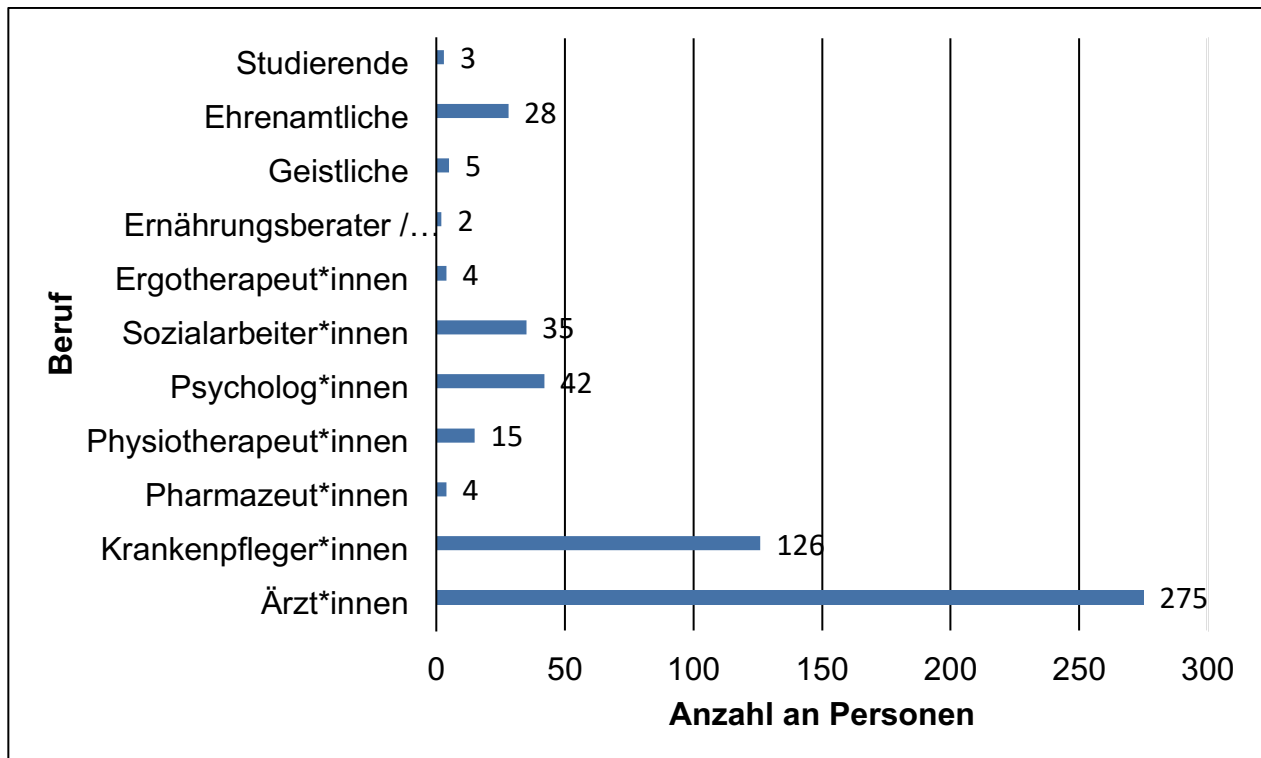


Abb. 3: Berufsgruppenverteilung

Die Altersspanne der Befragten reichte von 18 bis über 60 Jahre. Knapp die Hälfte (48%) der teilnehmenden Personen waren zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 36 und 50 Jahre alt.

Der Anteil der jüngeren Teilnehmer (18–25 Jahre alt) fiel mit lediglich 3,1 % vergleichsweise gering aus Abb. 4.

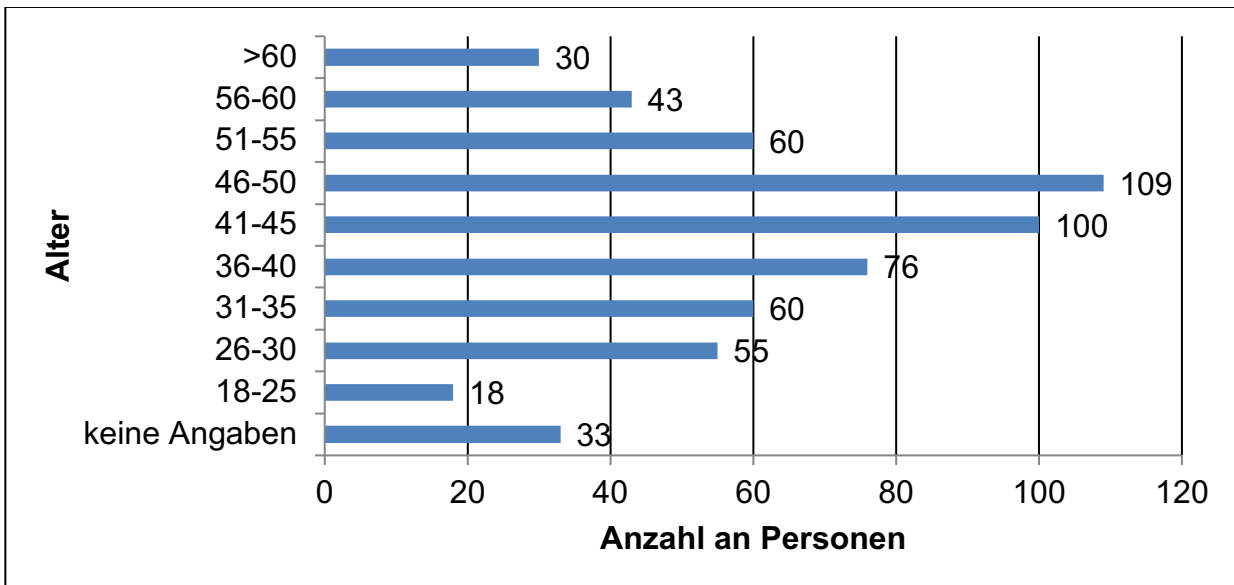


Abb. 4: Altersverteilung

Ein Großteil der Befragten (155 Personen, 26,5 %) arbeitete zwischen eins und fünf Jahren in der Palliativversorgung. Bereits mehr als 20 Jahre waren 26 Personen (4,5 %) in der Palliativversorgung tätig. 89 Personen (15,2 %) gaben an, nicht in der Palliativversorgung zu arbeiten (Abb. 5).

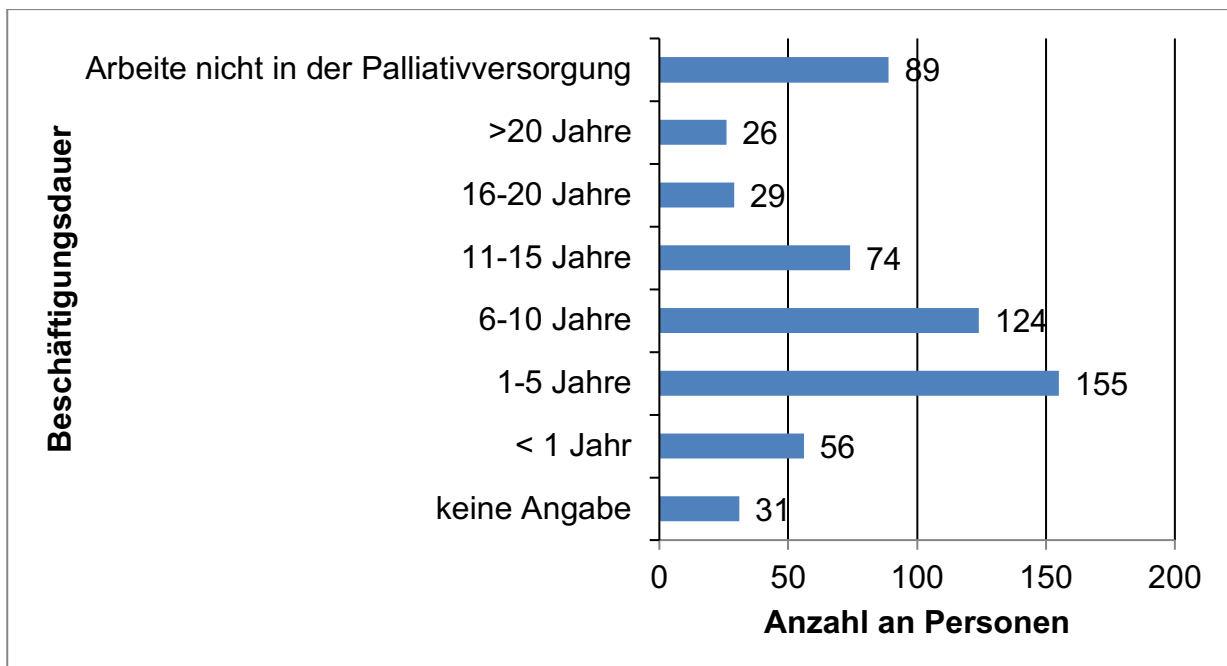


Abb. 5: Anzahl der Personen und die Dauer, die sie in der Palliativversorgung tätig sind; 31 Personen (5,3 %) machten hierzu keine Angaben

Auf die Frage nach dem derzeitigen Arbeitsplatz gaben etwa zwei Drittel der Befragten (76 %) an, im Bereich der Palliativversorgung beschäftigt zu sein, wie zum Beispiel in einem stationären Hospiz, einem palliativmedizinischen Supportteam im Krankenhaus oder auf einer Palliativstation. Etwa ein Drittel (33 %) der Befragten arbeitete in anderen Einsatzfeldern wie zum Beispiel in einer Hausarztpraxis oder in einem Altenpflegeheim. Viele der Befragten gaben an, in mehr als einem Beschäftigungsfeld tätig zu sein. Bei dieser Frage waren mehrere Antwortmöglichkeiten möglich, so dass die Prozentzahlen addiert nicht 100 % ergeben.

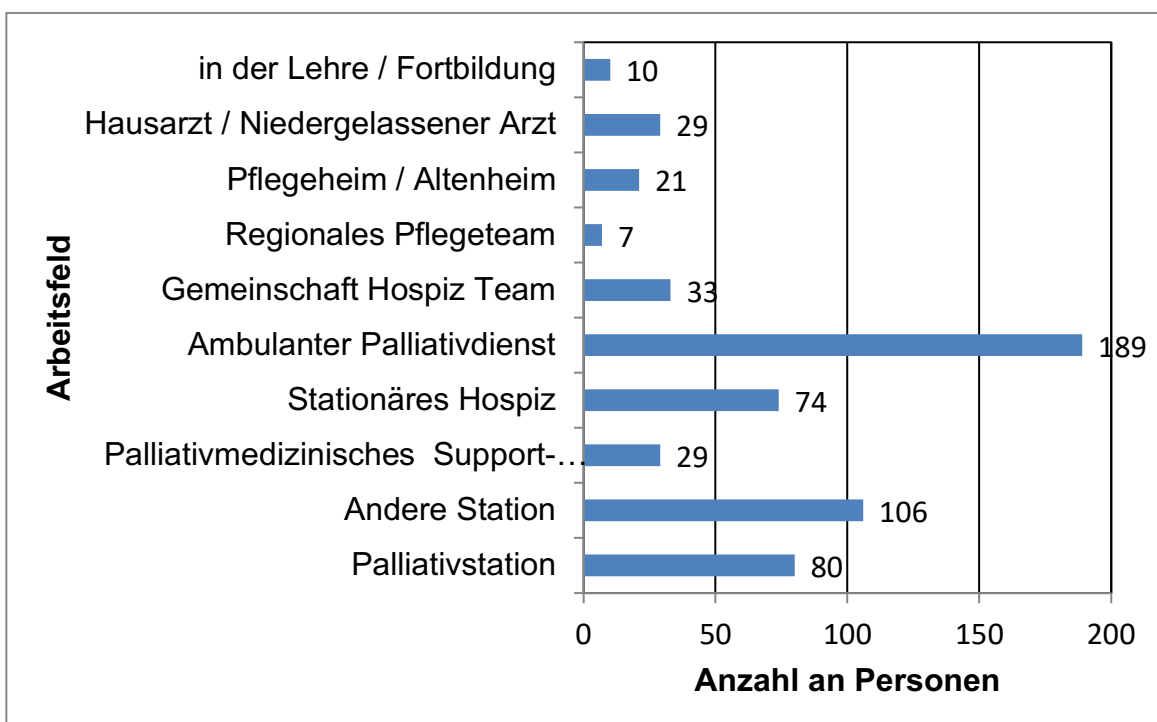


Abb. 6: Arbeitsfeld der Befragten
(Mehrfachnennungen möglich)

3.2 Informationen

3.2.1 Art der Informationen

In Tab. 1 ist eine tabellarische Übersicht über alle auswählbaren Themen mit der dazugehörigen Anzahl der Nennungen dargestellt. Dem gegenübergestellt ist die Anzahl der Nennungen zu der Frage, welche Informationen für die Teilnehmer besonders schwer zugänglich sind.

Tab. 1: Themenbereiche der Informationssuche, Prioritäten und Zugangsschwierigkeiten

Thema	Favorisierte Information Anzahl	Schwer zugängliche Information Anzahl
Gesetzgebung und offizielle Dokumente	390 (66,78 %)	339 (58,35 %)
Aus-, Fort- und Weiterbildungskurse in der Palliativversorgung	382 (65,41 %)	264 (45,21 %)
Finanzierung von Projekten / Organisationen	325 (55,65 %)	286 (48,97 %)
Medikationen zur Symptomkontrolle	321 (54,97 %)	198 (33,90 %)
Kommunikation	290 (49,74 %)	193 (33,05 %)
Konferenzen zur Palliativmedizin	279 (47,77 %)	186 (31,85 %)
psychologische Fragestellungen im Allgemeinen	266 (45,63 %)	180 (30,82 %)
Patienten mit spezifischen Krankheiten wie z. B. Krebs, AIDS, TB	255 (43,66 %)	210 (35,96 %)
Planung / Organisation von Versorgungsangeboten	253 (43,32 %)	185 (31,68 %)
Richtlinien zum Aufbau eines palliativen Versorgungsangebots	245 (41,95 %)	207 (35,45 %)
finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten für Behandler	235 (40,24 %)	251 (42,98 %)
Management palliativer Versorgungsangebote / Finanzmanagement	214 (36,64 %)	235 (40,24 %)

Thema	Favorisierte Information	Schwer zugängliche Information
	Anzahl	Anzahl
professionelle Krankenpflege	208 (35,62 %)	161 (27,57 %)
ethische Fragestellungen	206 (35,33 %)	170 (29,11 %)
Geriatric	206 (35,27 %)	141 (24,14 %)
allgemeine klinische Fragestellungen	201 (34,42 %)	135 (23,12 %)
nicht-medikamentöse Intervention zur Symptomkontrolle	187 (32,02 %)	226 (38,70 %)
Informationen zu besonderen Zielgruppen der Versorgung im Allgemeinen	176 (30,14 %)	138 (23,63 %)
Informationen zu psychologischen Fragestellungen im Allgemeinen	173 (29,62 %)	137 (23,46 %)
Informationen zu Aus-, Fort- und Weiterbildung im Allgemeinen	168 (28,77 %)	151 (25,90 %)
spirituelle Fragestellungen	160 (27,44 %)	175 (29,97 %)
Stellungnahmen zu Gesetzen und Rechtsprechungen	150 (25,68 %)	151 (25,99 %)
Pädiatrie	110 (18,84 %)	122 (20,89 %)
Patienten in besonderen Lebenslagen, z. B. Inhaftierte	48 (8,22 %)	89 (15,24 %)

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Informationen zu den Themen „Gesetzgebung und offizielle Dokumente“, „Aus-, Fort- und Weiterbildungskurse in der Palliativversorgung“ und „Finanzierung von Projekten / Organisationen“ am häufigsten als besonders wichtig ausgewählt wurden. Ebenso wurden diese drei Themenbereiche von fast der Hälfte der Befragten als „schwer zugänglich“ eingestuft. Insgesamt wurde keines der sieben verschiedenen Oberthemen wie z. B. „Informationen zu klinischen Schwerpunkten“ oder „Informationen zur Versorgung besonderer Zielgruppen / Patientengruppen“ deutlich priorisiert.

3.2.2 Bevorzugtes Format und Quelle der Informationen

Tab. 2 zeigt die Ergebnisse zu den bevorzugten Informationsquellen für unterschiedliche Aspekte der Palliativversorgung.

Tab. 2: Bevorzugte Informationsquellen für die drei Themenschwerpunkte Palliativversorgung, Medikamente zur Systemkontrolle und Palliativversorgungseinrichtungen

Informationsformat / Quelle	Information zur Palliativversorgung		Information zu Medikamenten zur Symptomkontrolle		Information zu Palliativversorgungseinrichtungen	
	Anzahl		Anzahl		Anzahl	
spezielle Internetseiten zur Palliativversorgung	358	(61,3 %)	260	(44,5 %)	319	(54,6 %)
(elektronische) Fachzeitschriften	319	(54,6 %)	145	(24,8 %)	75	(12,8 %)
(Lehr-)Buch	249	(42,6 %)	134	(22,9 %)	kA.	k. A.
elektronischer Newsletter	171	(29,2 %)	kA.	k. A.	107	(18,3 %)
fachlicher Rat durch einen Experten	170	(29,1 %)	226	(38,7 %)	252	(43,1 %)
allgemeine Internetsuchmaschinen (z.B. Google)	142	(24,3 %)	75	(12,8 %)	124	(21,2 %)
spezifischen Suchmaschinen (z.B. PubMed)	96	(16,4 %)	82	(14,1 %)	kA.	k. A.
fachlicher Rat durch einen Kollegen	k. A.	k. A.	88	(15,1 %)	140	(23,9 %)
Informationen der pharmazeutischen Industrie	k. A.	k. A.	64	(10,9 %)	24	(4,1 %)
Verzeichnis palliativer Versorgungseinrichtungen	k. A.	k. A.	k. A.	k. A.	256	(43,8 %)
Empfehlungen / Richtlinien	k. A.	k. A.	284	(48,6 %)	kA.	k. A.

Zu den auswählbaren Antworten ergänzten drei Teilnehmer noch folgende Quellen als Freitextantwort: „E-Learning“, „Seminare“ und „Medizinisches Themenportal“.

„Spezielle Internetseiten zur Palliativversorgung“ wurden für alle drei Themenbereiche als wichtigste Informationsquelle erachtete. Zur „Information zu Medikamenten zur

Symptomkontrolle“ wurden „Empfehlungen / Richtlinien“ häufiger genannt. Ebenso wurde der fachliche Rat durch einen Experten von den Befragten besonders für die Themenbereiche „Information zu Medikamenten zur Symptomkontrolle“ und „Information zu Palliativversorgungseinrichtungen“ benannt.

3.2.3 Erfolg bei der Informationsrecherche

304 Teilnehmer der Studie (52,1 %) gaben an, rund um die Palliativversorgung erfolgreich im Internet gesucht zu haben. Dem gegenüber berichtete 259 Teilnehmer (44,3 %), in den letzten Monaten vergeblich nach hilfreichen Informationen gesucht zu haben. Von diesen gaben 62 Personen (23,9 %) an, dass die erfolglose Informationssuche eine direkte negative Auswirkung auf die Qualität der Patientenversorgung hatte. Für 44 Personen (16,9 %) hatte dies zumindest einen indirekten negativen Einfluss auf die Qualität der Arbeit und 83 Personen (30,2 %) beklagten den Zeitverlust durch die vergebliche Recherche.

3.2.4 Favorisierte Informationskanäle

Die Teilnehmer der Studie wurden gefragt, welche Informationskanäle ihrer Auffassung nach ausgebaut, bevorzugt angeboten und / oder entwickelt werden sollten. Die „Entwicklung einer guten Website“ wurde mit durchschnittlich 8,7 Punkten als bedeutendster Informationskanal eingestuft. „Regelmäßige Konferenzen / Meetings“ hatte die zweitgrößte durchschnittliche Punktzahl (8,1 Punkte). Das Einrichten einer „Telefonhotline“ wurde im Durchschnitt mit einer Punktzahl von 5,68 am niedrigsten eingestuft (Abb. 7).

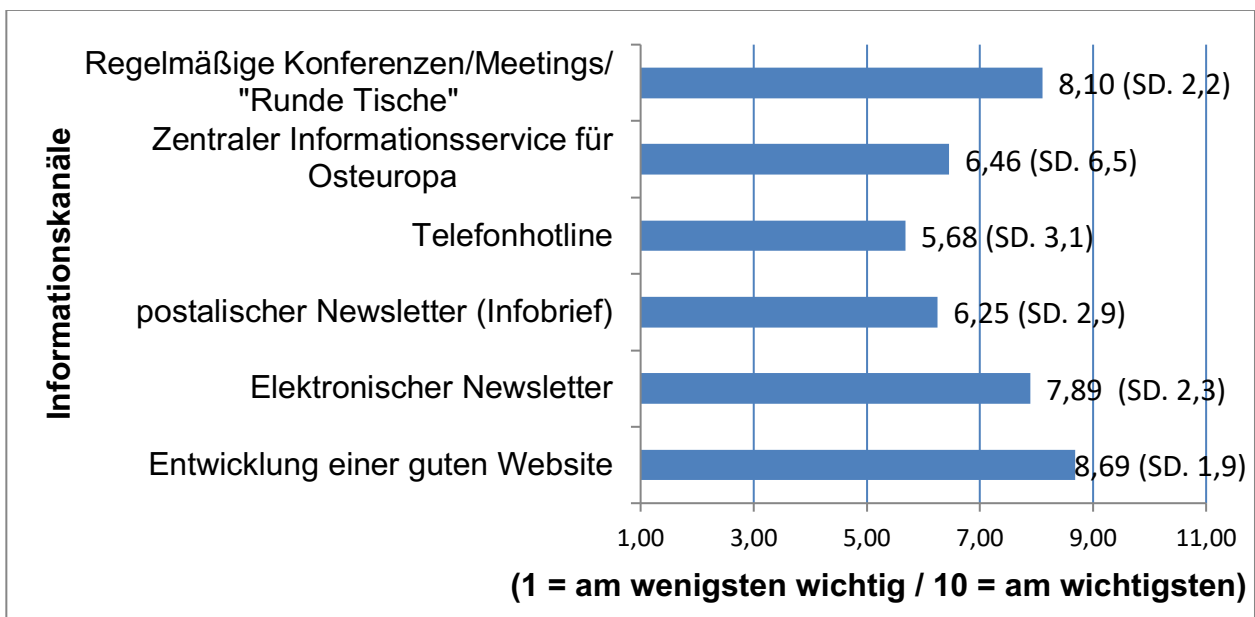


Abb. 7: favorisierte Informationskanäle im Überblick

3.3 Sprachen

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Studie hinsichtlich möglicher Sprachbarrieren bei der Informationssuche aufgeführt.

3.3.1 Anzahl der im Alltag genutzten Sprachen

Der Themenbereich „Sprache“ wurde mit der Frage eingeleitet, wie viele verschiedene Sprachen die Befragten in ihrem alltäglichen Leben nutzen. Die Mehrheit der Teilnehmer ($n = 250$, 43 %) gab an, zwei Sprachen in ihrem Alltag zu nutzen, 180 Teilnehmer (31 %) antworteten auf die Frage, dass sie nur eine Sprache verwenden. Immerhin 106 Teilnehmer (18 %) gaben drei Sprachen an. Insgesamt 35 Personen machten hierzu keine Angaben (Tab. 3).

Tab. 3: Anzahl der im Alltag benutzten Sprachen

Anzahl Sprachen	Anzahl	Prozent
1	180	30,8 %
2	250	42,8 %
3	106	18,2 %
4	10	1,7 %
6	2	0,3 %
fehlende Angaben	35	6,0 %

3.3.2 Sprachkenntnisse in englischer und russischer Sprache

Tab. 4 zeigt die Antworten auf die Frage, ob die Teilnehmer über ausreichende Kenntnisse der englischen und der russischen Sprache verfügen, um sich zum Thema Palliativmedizin zu informieren. Insgesamt 315 Teilnehmer (54,1 %) gaben an, über ausreichende Kenntnisse der englischen Sprache zu verfügen, um sich über Palliativversorgung zu informieren; 216 Teilnehmer (37,1 %) beherrschen die russische Sprache. Insgesamt 172 Befragte (29,6%) gaben an, weder in der englischen noch in der russischen Sprache über ausreichende Kenntnisse zu verfügen. Auffällig ist, dass in Polen und Ungarn ein hoher Anteil an Befragten angegeben hat, weder Englisch noch Russisch in ausreichendem Maße zu beherrschen, um Informationen über Palliativversorgung aufzunehmen.

Tab. 4: Sprachkenntnisse der Befragten

(Mehrfachnennungen waren möglich)

Muttersprache	Englisch		Russisch		Weder Russisch noch Englisch
	Ja	Nein	Ja	Nein	
Nicht ausgewählt	6 (67 %)	3 (33 %)	5 (56 %)	4 (44 %)	1 (11 %)
Albanisch	5 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	5 (100 %)	
Englisch	1 (100 %)	0 (0 %)	1 (100 %)	0 (0 %)	
Georgisch	3 (100 %)	0 (0 %)	3 (100 %)	0 (0 %)	
Estnisch	1 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (100 %)	
Ungarisch	41 (33 %)	83 (67 %)	0 (0 %)	124 (100 %)	83 (67 %)
Lettisch	9 (90 %)	1 (10 %)	9 (90 %)	1 (10 %)	
Litauisch	13 (62 %)	8 (38 %)	17 (81 %)	4 (19 %)	2 (10 %)
Mazedonisch	1 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (100 %)	
Mongolisch	1 (100 %)	0 (0 %)	1 (100 %)	0 (0 %)	
Polnisch	100 (55 %)	83 (45 %)	50 (27 %)	133 (73 %)	71 (39 %)
Rumänisch	26 (96 %)	1 (4 %)	5 (19 %)	22 (81 %)	1 (4 %)
Russisch	28 (34 %)	55 (66 %)	80 (96 %)	3 (4 %)	1 (1 %)
Serbisch	27 (77 %)	8 (23 %)	5 (14 %)	30 (86 %)	5 (14 %)
Slowenisch	6 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	6 (100 %)	
Slowakisch	3 (75 %)	1 (25 %)	3 (75 %)	1 (25 %)	
Armenisch	3 (100 %)	0 (0 %)	3 (100 %)	0 (0 %)	
Ukrainisch	4 (29 %)	10 (71 %)	14 (100 %)	0 (0 %)	
Weißrussisch	0 (0 %)	1 (100 %)	1 (100 %)	0 (0 %)	
Bosnisch	2 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	2 (100 %)	
Bulgarisch	12 (67 %)	6 (33 %)	16 (89 %)	2 (11 %)	1 (6 %)
Kroatisch	15 (94 %)	1 (6 %)	0 (0 %)	16 (100 %)	1 (6 %)
Tschechisch	8 (57 %)	6 (43 %)	3 (21 %)	11 (79 %)	6 (43 %)
Gesamt	315 (54,1 %)	267	216 (37,1 %)	366	172 (28,5 %)

3.3.3 Genutzte Sprachen bei der Internetrecherche

Eine weitere Frage zielte darauf ab, zu erfahren, welche Sprachen die Befragten – differenziert nach der Muttersprache – bevorzugt für die Informationssuche im Internet nutzen. Zur Auswahl standen die Antwortmöglichkeiten Englisch, Russisch oder die eigene Sprache.

Bei dieser Fragestellung waren Mehrfachantworten möglich.

Auffällig war, dass in Ungarn 90,2 % der Teilnehmer in der eigenen Sprache nach Internetinhalten suchen.

Tab. 5: Antworten der Teilnehmer auf Frage nach der vorwiegend für die Internetrecherche genutzte Sprache (Mehrfachnennungen waren möglich; in der polnischen Version des gedruckten Fragebogens existierte diese Frage nicht)

Muttersprache	Englisch (Prozent)	Russisch (Prozent)	Eigene Sprache (Prozent)
Albanisch	5 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Englisch	1 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Georgisch	3 (100 %)	1 (33 %)	1 (33 %)
Estnisch	1 (100 %)	0 (0 %)	1 (100 %)
Ungarisch	36 (29 %)	2 (2 %)	112 (90 %)
Lettisch	7 (70 %)	5 (50 %)	7 (70 %)
Litauisch	15 (71 %)	6 (29 %)	15 (71 %)
Mazedonisch	1 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Mongolisch	1 (100 %)	1 (100 %)	0 (0 %)
Polnisch	20 (11 %)	0 (0 %)	20 (11 %)
Rumänisch	25 (93 %)	3 (11 %)	14 (52 %)
Russisch	27 (33 %)	78 (94 %)	20 (24 %)
Serbisch	29 (83 %)	2 (6 %)	20 (57 %)
Slowenisch	6 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Slowakisch	3 (75 %)	0 (0 %)	2 (50 %)
Armenisch	3 (100 %)	2 (67 %)	0 (0 %)
Ukrainisch	3 (21 %)	10 (71 %)	10 (71 %)
Weißrussisch	0 (0 %)	1 (100 %)	1 (100 %)
Bosnisch	2 (100 %)	0 (0 %)	2 (100 %)
Bulgarisch	14 (78 %)	6 (33 %)	9 (50 %)
Kroatisch	12 (75 %)	0 (0 %)	4 (25 %)
Tschechisch	4 (29 %)	1 (7 %)	11 (79 %)

3.4 Internetzugang

3.4.1 Zugangsmöglichkeit zum Internet

In diesem Abschnitt des Fragebogens wurde der Frage nachgegangen, wie die Befragten die Zugangsmöglichkeiten zum Internet einschätzen. Zur Auswahl standen die Antworten „Kein geeigneter Zugang“, „Ja, zu Hause“, „Ja, auf der Arbeit“ und „Ja, auf der Arbeit und zu Hause“. Insgesamt 415 Personen (71 %) gaben an, auf der Arbeit und zu Hause einen geeigneten Internetzugang zur Verfügung zu haben. Lediglich 12 Personen (2 %) haben keine Möglichkeit, das Internet von zu Hause oder von der Arbeit aus zu nutzen. Zwei

Personen beantworteten diese Frage nicht. In Tab. 6 werden die Ergebnisse der einzelnen Sprachversionen nach zusammengefasst.

Tab. 6: Internetverfügbarkeit nach Sprachversion

(Mehrfachnennungen waren möglich)

Sprachversion	Keine Angaben	Kein geeigneter Zugang	Ja, zu Hause	Ja, auf der Arbeit	Ja, auf der Arbeit und zu Hause	Gesamt
Weißrussisch	0 (0 %)	2 (9 %)	4 (17 %)	0 (0 %)	17 (74 %)	23
Bulgarisch	0 (0 %)	0 (0 %)	4 (21 %)	0 (0 %)	15 (79 %)	19
Tschechisch	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (7 %)	0 (0 %)	13 (93 %)	14
Englisch	0 (0 %)	0 (0 %)	2 (9 %)	2 (9 %)	18 (82 %)	22
Kroatisch	0 (0 %)	0 (0 %)	5 (29 %)	0 (0 %)	12 (71 %)	17
Ungarisch	0 (0 %)	2 (2 %)	34 (28 %)	9 (7 %)	77 (63 %)	122
Litauisch	0 (0 %)	0 (0 %)	3 (14 %)	1 (5 %)	17 (81 %)	21
Lettisch	0 (0 %)	1 (10 %)	2 (20 %)	2 (20 %)	5 (50 %)	10
Polnisch	2 (1 %)	6 (3 %)	43 (23 %)	8 (4 %)	130 (69 %)	189
Rumänisch	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (3 %)	2 (7 %)	26 (90 %)	29
Russisch	0 (0 %)	0 (0 %)	9 (12 %)	13 (17 %)	56 (72 %)	78
Slowakisch	0 (0 %)	1 (33 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	2 (67 %)	3
Serbisch	0 (0 %)	0 (0 %)	9 (26 %)	0 (0 %)	26 (74 %)	35
Ukrainisch	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (50 %)	0 (0 %)	1 (50 %)	2
Gesamt	2 (0 %)	12 (2 %)	118 (20 %)	37 (6 %)	415 (71 %)	584

3.4.2 Internetnutzung

Bei der Frage bezüglich der Internetnutzung ging es darum, zu erfahren, ob, und wenn ja, wo die Befragten das Internet zur Informationsrecherche zum Thema Palliativmedizin nutzen. In Tab. 7 sind die Ergebnisse nach den unterschiedlichen Sprachversionen sortiert dargestellt.

Tab. 7: Internetrecherche nach palliativmedizinischen Themen

Zwei Personen beantworteten diese Frage nicht. 32 Studienteilnehmer (5 %) gaben an, keine geeignete Zugangsmöglichkeit zu haben.

Sprachversion	keine Angabe	kein geeigneter Zugang	Ja, zu Hause	Ja, auf der Arbeit	Ja, auf der Arbeit und zu Hause	Gesamt
Weißrussisch	0 (0 %)	2 (9 %)	7 (30 %)	7 (30 %)	7 (30 %)	23
Bulgarisch	0 (0 %)	0 (0 %)	7 (37 %)	3 (16 %)	9 (47 %)	19
Tschechisch	0 (0 %)	0 (0 %)	7 (50 %)	2 (14 %)	5 (36 %)	14
Englisch	0 (0 %)	0 (0 %)	2 (9 %)	10 (45 %)	10 (45 %)	22
Kroatisch	0 (0 %)	1 (6 %)	4 (24 %)	6 (35 %)	6 (35 %)	17
Ungarisch	0 (0 %)	11 (9 %)	56 (46 %)	41 (34 %)	14 (11 %)	122
Litauisch	0 (0 %)	1 (5 %)	8 (38 %)	11 (52 %)	1 (5 %)	21
Lettisch	0 (0 %)	1 (10 %)	5 (50 %)	4 (40 %)	0 (0 %)	10
Polnisch	2 (1 %)	10 (5 %)	68 (36 %)	81 (43 %)	28 (15 %)	189
Rumänisch	0 (0 %)	0 (0 %)	3 (10 %)	14 (48 %)	12 (41 %)	29
Russisch	0 (0 %)	2 (3 %)	29 (37 %)	26 (33 %)	21 (27 %)	78
Slowakisch	0 (0 %)	1 (33 %)	1 (33 %)	1 (33 %)	0 (0 %)	3
Serbisch	0 (0 %)	3 (9 %)	18 (51 %)	8 (23 %)	6 (17 %)	35
Ukrainisch	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (50 %)	1 (50 %)	2
Gesamt	2 (0 %)	32 (5 %)	215 (37 %)	215 (37 %)	120 (21 %)	584

Hier lässt sich anmerken, dass im Vergleich zur vorangegangenen Frage nach dem Internetzugang mehr Teilnehmer „keinen geeigneten Zugang“ angaben.

3.4.3 Zeitbedarf für die Informationsrecherche

Insgesamt 80 % der Teilnehmer gaben an, bis zu fünf Stunden pro Woche in die Internetrecherche zu investieren (Tab. 8: Zeitinvestition in die Internetrecherche). Nahezu 50 % der Befragten investiert mehr als eine Stunde pro Woche in die Informationsrecherche und 9 % nutzt das Internet zu diesem Themenbereich mehr als sechs Stunden pro Woche. Insgesamt acht Personen machten keine Angaben zu dieser Frage.

Tab. 8: Zeitinvestition in die Internetrecherche

Sprachversion	keine Angabe	0 Std./Woche	< 1 Std./Woche	1–5 Std./Woche	6–10 Std./Woche	>10 Std./Woche
Weißrussisch	0 (0 %)	2 (9 %)	7 (30 %)	14 (61 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Bulgarisch	1 (5 %)	0 (0 %)	8 (42 %)	9 (47 %)	0 (0 %)	1 (5 %)
Tschechisch	0 (0 %)	0 (0 %)	9 (64 %)	3 (21 %)	1 (7 %)	1 (7 %)
Englisch	1 (5 %)	0 (0 %)	3 (14 %)	14 (64 %)	4 (18 %)	0 (0 %)
Kroatisch	0 (0 %)	1 (6 %)	3 (18 %)	11 (65 %)	2 (12 %)	0 (0 %)
Ungarisch	3 (2 %)	21 (17 %)	60 (49 %)	31 (25 %)	5 (4 %)	2 (2 %)
Litauisch	0 (0 %)	2 (10 %)	11 (52 %)	8 (38 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Lettisch	0 (0 %)	2 (20 %)	5 (50 %)	3 (30 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Polnisch	8 (4 %)	11 (6 %)	74 (39 %)	78 (41 %)	17 (9 %)	1 (1 %)
Rumänisch	0 (0 %)	0 (0 %)	4 (14 %)	17 (59 %)	5 (17 %)	3 (10 %)
Russisch	4 (5 %)	5 (6 %)	29 (37 %)	33 (42 %)	5 (6 %)	2 (3 %)
Slowakisch	0 (0 %)	1 (33 %)	1 (33 %)	1 (33 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Serbisch	1 (3 %)	4 (11 %)	17 (49 %)	11 (31 %)	2 (6 %)	0 (0 %)
Ukrainisch	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (50 %)	1 (50 %)	0 (0 %)
Gesamt	8 (3 %)	49 (8 %)	231 (40 %)	234 (40 %)	42 (7 %)	10 (2 %)

3.4.4 Zugang zum Internet für die Patienten

Insgesamt 92 Teilnehmer hatten keine Kenntnisse über die Zugangsmöglichkeiten ihrer Patienten (Tab. 9: Zugangsmöglichkeiten der Patienten zum Internet).

Tab. 9: Zugangsmöglichkeiten der Patienten zum Internet

(Zwei Personen machten keine Angaben.).

Sprachversion	keine Angaben	sehr selten	recht ungewöhnlich	durchaus üblich	sehr häufig	weiß nicht
Weißrussisch	0 (0 %)	0 (0 %)	4 (17 %)	7 (30 %)	7 (30 %)	5 (22 %)
Bulgarisch	0 (0 %)	1 (5 %)	6 (32 %)	3 (16 %)	1 (5 %)	8 (42 %)
Tschechisch	0 (0 %)	1 (7 %)	2 (14 %)	8 (57 %)	1 (7 %)	2 (14 %)
Englisch	0 (0 %)	5 (23 %)	5 (23 %)	8 (36 %)	2 (9 %)	2 (9 %)
Kroatisch	0 (0 %)	0 (0 %)	4 (24 %)	9 (53 %)	2 (12 %)	2 (12 %)
Ungarisch	0 (0 %)	21 (17 %)	37 (30 %)	38 (31 %)	8 (7 %)	18 (15 %)
Litauisch	0 (0 %)	4 (19 %)	6 (29 %)	5 (24 %)	0 (0 %)	6 (29 %)
Lettisch	0 (0 %)	1 (10 %)	3 (30 %)	4 (40 %)	1 (10 %)	1 (10 %)
Polnisch	2 (1 %)	20 (11 %)	48 (25 %)	68 (36 %)	24 (13 %)	27 (14 %)
Rumänisch	0 (0 %)	6 (21 %)	8 (28 %)	9 (31 %)	3 (10 %)	3 (10 %)
Russisch	0 (0 %)	14 (18 %)	31 (40 %)	19 (24 %)	3 (4 %)	11 (14 %)
Slowakisch	0 (0 %)	1 (33 %)	1 (33 %)	1 (33 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Serbisch	0 (0 %)	7 (20 %)	10 (29 %)	10 (29 %)	1 (3 %)	7 (20 %)
Ukrainisch	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (50 %)	1 (50 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Gesamt	2 (0 %)	81 (14 %)	166 (28 %)	190 (33 %)	53 (9 %)	92 (16 %)

3.4.5 Nutzungsverhalten der Patienten

Tab. 10: Krankheitsrecherche der Patienten im Internet

Zwei Personen machten zu dieser Frage keine Angaben. 96 Personen (16 %) verfügten nicht über die nötigen Kenntnisse.

Sprachversion	keine Angaben	sehr selten	recht ungewöhnlich	durchaus üblich	sehr häufig	weiß nicht
Weißrussisch	0 (0 %)	0 (0 %)	4 (17 %)	9 (39 %)	5 (22 %)	5 (22 %)
Bulgarisch	0 (0 %)	2 (11 %)	4 (21 %)	7 (37 %)	0 (0 %)	6 (32 %)
Tschechisch	0 (0 %)	1 (7 %)	4 (29 %)	5 (36 %)	0 (0 %)	4 (29 %)
Englisch	0 (0 %)	4 (18 %)	8 (36 %)	6 (27 %)	3 (14 %)	1 (5 %)
Kroatisch	0 (0 %)	1 (6 %)	5 (29 %)	5 (29 %)	4 (24 %)	2 (12 %)
Ungarisch	0 (0 %)	18 (15 %)	30 (25 %)	42 (34 %)	13 (11 %)	19 (16 %)
Litauisch	0 (0 %)	3 (14 %)	6 (29 %)	7 (33 %)	0 (0 %)	5 (24 %)
Lettisch	0 (0 %)	1 (10 %)	5 (50 %)	3 (30 %)	1 (10 %)	0 (0 %)
Polnisch	2 (1 %)	14 (7 %)	41 (22 %)	69 (37 %)	35 (19 %)	28 (15 %)
Rumänisch	0 (0 %)	4 (14 %)	8 (28 %)	11 (38 %)	2 (7 %)	4 (14 %)
Russisch	0 (0 %)	15 (19 %)	27 (35 %)	17 (22 %)	6 (8 %)	13 (17 %)
Slowakisch	0 (0 %)	1 (33 %)	2 (67 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Serbisch	0 (0 %)	2 (6 %)	13 (37 %)	6 (17 %)	5 (14 %)	9 (26 %)
Ukrainisch	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	2 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Gesamt	2 (0 %)	66 (11 %)	157 (27 %)	189 (32 %)	74 (13 %)	96 (16 %)

In den meisten hier vertretenen Ländern ist es durchaus üblich, dass die Patienten ebenso Zugang zu einem Internetanschluss besitzen und diesen unter anderem auch zur Informationsrecherche über Krankheiten nutzen. Allerdings gaben rund 38 % der Teilnehmer an, dass sich ihre Patienten nur sehr selten im Internet über Krankheiten informieren beziehungsweise dass dies recht ungewöhnlich sei.

3.5 Fortbildungen

3.5.1 Wissensstand über Fortbildungsmöglichkeiten

13 % der Befragten gaben an, keine Kenntnisse über Fortbildungsmöglichkeiten in ihrem Land zu haben (

Abb. 8). Dabei treten besonders die Angaben der Befragten aus Bulgarien hervor. Hier antwortete ein Viertel der Befragten, dass sie über keine Fortbildungen im Bereich Palliativversorgung in ihrem Land informiert seien. In Tschechien, in Serbien und in

Rumänien gab ein Großteil der Befragten an, insbesondere von Fortbildungsmöglichkeiten kommerzieller Anbieter zu wissen (Abb. 8).

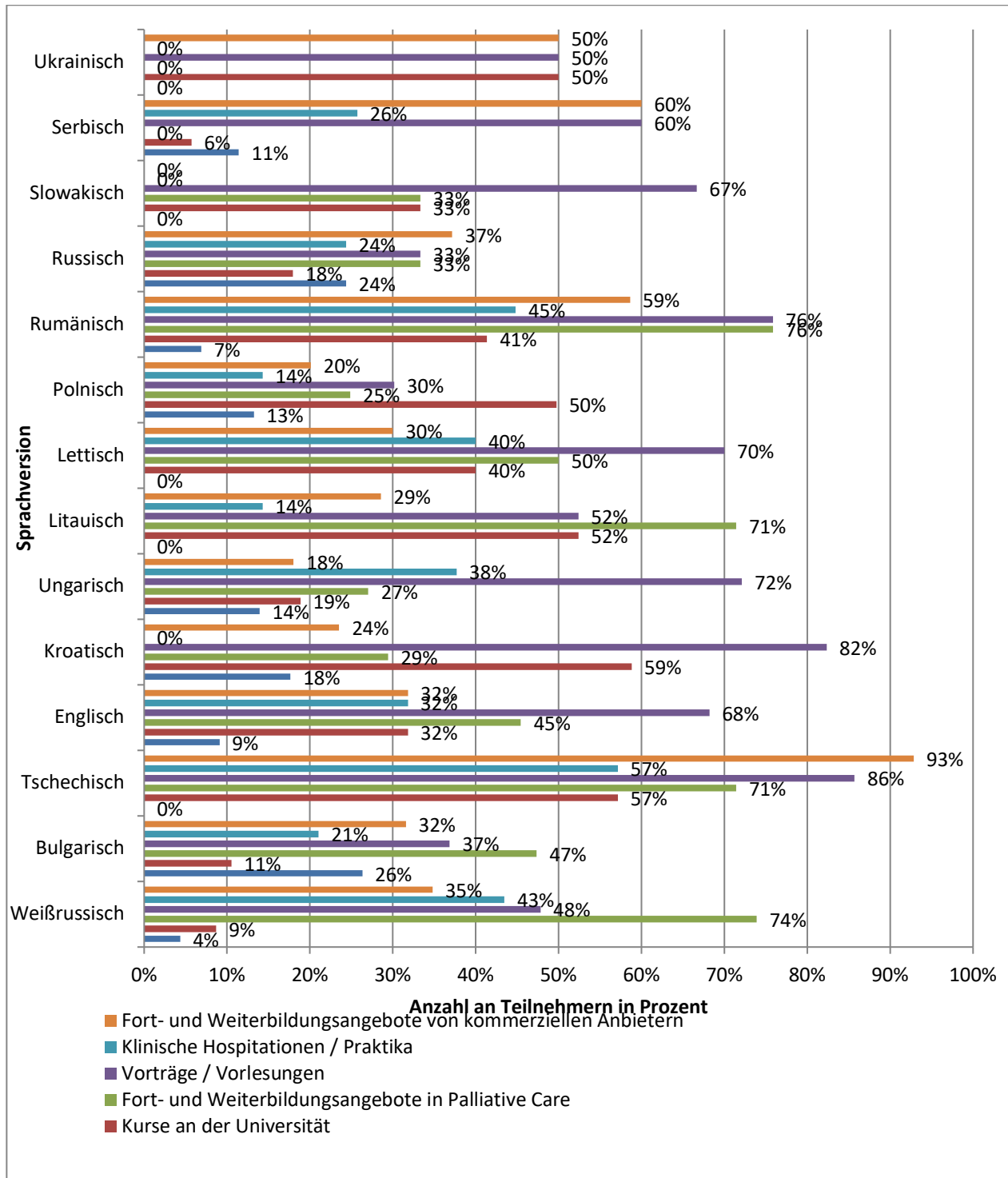


Abb. 8: Kenntnisstand über Fortbildungsmöglichkeiten (Mehrfachnennungen waren möglich)

3.5.2 Verzeichnisse über Weiterbildungsmöglichkeiten

Tab. 11: Kenntnisse über Fortbildungs-/Weiterbildungsverzeichnisse

(40 Personen (7 %) machten bei dieser Frage keine Angaben)

Sprachversion	Keine Angaben	Nein	Ja	Weiß ich nicht
Weißrussisch	0 (0 %)	12 (52 %)	4 (17 %)	7 (30 %)
Bulgarisch	1 (5 %)	10 (53 %)	2 (11 %)	6 (32 %)
Tschechisch	0 (0 %)	3 (21 %)	8 (57 %)	3 (21 %)
Englisch	0 (0 %)	13 (59 %)	7 (32 %)	2 (9 %)
Kroatisch	0 (0 %)	11 (65 %)	3 (18 %)	3 (18 %)
Ungarisch	1 (1 %)	10 (8 %)	52 (43 %)	59 (48 %)
Litauisch	0 (0 %)	8 (38 %)	2 (10 %)	11 (52 %)
Lettisch	0 (0 %)	4 (40 %)	2 (20 %)	4 (40 %)
Polnisch	38 (20 %)	46 (24 %)	39 (21 %)	66 (35 %)
Rumänisch	0 (0 %)	12 (41 %)	7 (24 %)	10 (34 %)
Russisch	0 (0 %)	29 (37 %)	5 (6 %)	44 (56 %)
Slowakisch	0 (0 %)	1 (33 %)	1 (33 %)	1 (33 %)
Serbisch	0 (0 %)	12 (34 %)	2 (6 %)	21 (60 %)
Ukrainisch	0 (0 %)	2 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Gesamt	40 (7 %)	173 (30 %)	134 (23 %)	237 (41 %)

Bei der Frage nach Weiterbildungsangeboten wussten 41 % aller Befragten nicht, ob es ein Verzeichnis über palliativmedizinische Ausbildungsangebote gibt (Tab. 11). Selbst in Ländern, in denen ein hoher Prozentsatz der Befragten von einem solchen Verzeichnis wussten, gab es dennoch zugleich viele Personen, die keine Kenntnis von diesem Verzeichnis hatten oder explizit der Meinung waren, dass keines existiert.

3.5.3 Lokale Meetings / Konferenzen

Tab. 12: Stattfindende lokale Meetings

30 Personen machten hier keine Angaben.

Sprachversion	Ja	Nein	Weiß nicht
Weißrussisch	16 (70 %)	3 (13 %)	4 (17 %)
Bulgarisch	6 (33 %)	5 (28 %)	7 (39 %)
Tschechisch	13 (93 %)	0 (0 %)	1 (7 %)
Englisch	16 (73 %)	6 (27 %)	0 (0 %)
Kroatisch	11 (65 %)	4 (24 %)	2 (12 %)
Ungarisch	63 (52 %)	14 (11 %)	45 (37 %)
Litauisch	21 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Lettisch	6 (55 %)	2 (18 %)	3 (27 %)
Polnisch*	76 (48 %)	28 (18 %)	54 (34 %)
Rumänisch	26 (90 %)	2 (7 %)	1 (3 %)
Russisch	28 (35 %)	14 (18 %)	37 (47 %)
Slowakisch	2 (67 %)	1 (33 %)	0 (0 %)
Serbisch	11 (31 %)	7 (20 %)	17 (49 %)
Ukrainisch	2 (100 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Gesamt	297 (54 %)	86 (16 %)	171 (31 %)

In der Auswertung zu Kenntnissen über bekannte Meetings und Konferenzen im Bereich der Palliativversorgung befanden sich erhebliche Unterschiede zwischen den einzelnen Ländern (Tab. 12). So haben zum Beispiel 100 % aller litauischen Befragten angegeben, dass sie von lokalen Treffen und Konferenzen wissen. Ebenso war einem hohen Prozentsatz der tschechischen (93 %) und rumänischen (90 %) Befragten solche Konferenzen bekannt. Auf der anderen Seite gaben die serbischen, russischen oder bulgarischen Befragten vermehrt an, dass es keine Sitzungen oder Konferenzen gibt, oder dass sie über die Existenz solcher Tagungen keine Kenntnis haben. Widersprüchlich erscheint, dass eine Reihe der Befragten aus Polen (18 %) angaben, nicht von Konferenzen in ihrem Land zu wissen, obwohl die überwiegende Mehrzahl der polnischen Teilnehmer ihren Fragebogen handschriftlich im Rahmen des nationalen Palliativ-Kongresses ausgefüllt hat. In den Freitextantworten wurde zudem oftmals festgehalten, dass der persönliche Kontakt zu Kollegen und der Informationsaustausch auf Meetings und Konferenzen einen hohen Stellenwert haben.

3.6 Informationen und Ausbau der Palliativversorgung – hemmende und fördernde Aspekte

In den Freitextantworten zeichneten sich bei den Antworten auf die unterschiedlichen Fragen folgende übergreifende Themen ab: „Sprache“, „Verfügbarkeit von Information“, „Zugang zu Informationen“, „führende Informationen in den jeweiligen Ländern“ und „Austausch zwischen den Kollegen / persönliche Kontakte“.

3.6.1 Sprache

Die Auswertung der Freitextangaben zeigte, dass fehlende sprachliche Kenntnisse eine bedeutende Hürde für den Zugang zu Informationen darstellen. Der größte Teil der Informationen zur Palliativversorgung ist in englischer Sprache verfasst. Die Teilnehmer der Studie gaben häufig an, unzureichende Englischkenntnisse zu besitzen. Ebenso wiesen einige der Befragten darauf hin, dass nur unzureichende Informationen in anderen Sprachen als Englisch zur Verfügung stehen. Den Angaben der Befragten nach wäre es wünschenswert, dass die Informationen auch in der jeweiligen Muttersprache wie zum Beispiel in Russisch oder in Rumänisch zu erhalten sind. Einige Teilnehmer merkten an, dass sie insbesondere mit dem medizinischen Vokabular in Fremdsprachen Schwierigkeiten haben. Weitere Verständnisprobleme ergeben sich aus der uneinheitlichen und zum Teil „verwirrenden Nutzung unterschiedlicher Terminologien“. Besonders problematisch gestalten sich auch die unterschiedlichen Bezeichnungen für Medikamente in den verschiedenen Ländern.

Es können aber hinsichtlich der Sprache auch positive Aspekte im Rahmen der Informationssuche festgehalten werden. So wurde bei den Befragten insbesondere das Auffinden von Informationen in der eigenen Sprache als positives Erlebnis empfunden (z. B. „in litauischer Sprache publizierte Bücher“). Einige Befragte erwähnten auch explizit, dass sie das Auffinden von Informationen in englischer oder auch in russischer Sprache als Erfolg sehen.

3.6.2 Verfügbarkeit von Informationen

Die Studienteilnehmer berichteten in den Freitextantworten häufig über einen allgemeinen Mangel an Informationen zur Palliativversorgung. Im Einzelnen wurde insbesondere das Fehlen von folgenden Informationen beklagt:

- Informationen für Patienten
- Informationen zu spezifischen Fragestellungen
- Informationen zu (nationalen) Aktivitäten und Veranstaltungen
- qualitativ hochwertige, zuverlässige und aktuelle, gut strukturierte sowie systematische Informationen
- relevante Informationen für den spezifischen nationalen Kontext
- spezifische Informationskanäle wie z. B. elektronische Informationen, gedruckte Informationen oder interaktive, persönliche Informationen (Expertenkonsultation)

Häufig wurde auch der Wunsch nach einer umfassenden, gut organisierten Website geäußert.

3.6.3 Zugang zu Informationen

Neben der mangelnden Verfügbarkeit von Informationen wurde auch der Zugang zu diesen Informationen in den Freitextantworten als schwierig eingestuft. Häufig wurde beschrieben, dass die Informationen – selbst wenn sie vorhanden sind – schwer zu finden sind. Zum Beispiel gaben Befragte an, mit der Internetrecherche zur Palliativversorgung nicht vertraut zu sein, da sie beispielsweise keine Kenntnis über die entsprechenden Internetadressen oder über die nötigen Suchbegriffe haben, so dass sich der Zugang zu Informationen im World Wide Web kompliziert gestaltet. Häufig wurden auch die Kosten für den Zugang zu Informationen erwähnt. So wurde zum Beispiel beklagt, dass Volltext-Publikationen nur selten kostenlos verfügbar sind. Auch Lehrbücher seien oft teuer oder stehen gar nicht zur Verfügung.

Ebenso wurden technische Barrieren erwähnt wie zum Beispiel eine schlechte Internetverbindung. Einige Teilnehmer benannten die fehlende Routine im Umgang mit dem Internet als Zugangsbarriere.

Auch nationale Rahmenbedingungen wie die Politik oder die Gesetzgebung wurden als Zugangshürden zu Informationen genannt. Hier wurde unter anderem das Fehlen eines rechtlichen Rahmens für die Palliativversorgung oder eine mangelnde öffentliche Aufmerksamkeit für das Thema erwähnt – aber auch das Fehlen von engagierten Führungspersönlichkeiten (so genannten „Palliative Care Champions“), die sich an die Spitze nationaler Initiativen stellen und diese vorantreiben.

3.6.4 Infrastruktur der Palliativversorgung

Eine besondere Bedeutung im Sinne möglicher Informationsquellen haben den Angaben der Befragten nach die nationalen Hospiz- und Palliativverbände, nationale Pionierinstitutionen (zum Beispiel Hospize) mit einer Vorreiterrolle sowie internationale Fachgesellschaften der Hospiz- und Palliativversorgung. Dies wurde besonders bei den Freitextantworten auf die Frage „Wo würden Sie sich informieren, wenn Sie ein neues Angebot zur Palliativversorgung errichten wollten?“ deutlich. Die Befragten der Studie gaben hier häufig Hospiz- und Palliativgesellschaften aus den jeweiligen Ländern als eine relevante Informationsquelle an, zum Beispiel in Ungarn die „Hungarian Hospice and Palliative Care Association“ (MHPE) oder in der Tschechischen Republik die „Czech Hospice and Palliative Care Association“ (APHP).

Einige Teilnehmer nannten die Website von internationalen Verbänden wie zum Beispiel der „International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), der „European Association for Palliative Care“ (EAPC) oder „Help the Hospices“.

Auch die Internetseiten bestimmter Hospize im eigenen Land wurden als Informationsquellen angegeben – hier insbesondere die Hospize „Belarusian Children’s Hospice“ (Weißrussland), „Hospice Casa Speranti“ (Rumänien), „BELhospice“ (Serbien), „Cesta Domu“ (Tschechische Republik) oder das Hospiz „Angelus“ (Moldawien).

Außerdem benannten die Befragten Informationen aus Fortbildungen als wichtige Informationsquelle zur Errichtungen eines neuen palliativen Versorgungsangebots sowie auch die Beratung durch Experten anderer relevanter Fachbereiche wie beispielsweise Buchhalter, Ökonomen oder Juristen.

3.6.5 Austausch mit Kollegen / persönlicher Kontakt

In den Freitextantworten wurde vielfach im Zusammenhang mit der Informationssuche die nationale wie auch internationale Zusammenarbeit und Verbundenheit mit Kollegen sehr wertgeschätzt. Die Befragten sahen den persönlichen Informationsaustausch unter Kollegen, die Beratung durch Experten und die Teilnahme an Meetings und Fortbildungsveranstaltungen als äußerst bedeutend und gewinnbringend.

Als Experten wurden Palliativversorgungsberater, Führungskräfte, Lehrer / Dozenten, Referatsleiter, Palliativversorgungsspezialisten oder auch einfach in diesem Bereich arbeitende Menschen verstanden. Es ist in diesem Kontext jedoch nicht ganz eindeutig, inwieweit der Begriff „Experte“ (im Gegensatz zum „Kollegen“) auf Ungenauigkeiten bei der Übersetzung beruht oder auf eine bewusste unterschiedliche Begriffswahl unter den Befragten zurückzuführen ist.

4. Diskussion

In der wissenschaftlichen Auseinandersetzung um die palliativmedizinische Versorgung fehlt es bisher an einer Studie, die den konkreten Informationsbedarf in den mittel- und osteuropäischen Ländern erfasst.

Die vorliegende Untersuchung soll dieser Forschungslücke entgegenwirken und die aktuelle wissenschaftliche Diskussion mit empirisch erhobenen Zahlen ergänzen. Mit Hilfe der Untersuchung soll aufgezeigt werden, in welchen Bereichen Zugangsschwierigkeiten zu Informationen bei den Befragten auftreten, welche Informationen relevant sind und auf welchem Weg sie verfügbar gemacht werden sollten.

4.1 Relevante Themen

Bei der Auswertung der Themenbereiche, die für die Befragten eine hohe Relevanz haben („Gesetzgebung und offizielle Dokumente“, „Aus-, Fort- und Weiterbildungskurse in der Palliativversorgung“, „Finanzierung von Projekten / Organisationen“ und „Medikationen zur Symptomkontrolle“), ist hervorzuheben, dass diese auch zugleich als schwer zugänglich eingestuft wurden. Zugang zu relevanten rechtlichen und regulatorischen Zusammenhängen in der Palliativversorgung können Verunsicherung und Fehler in der täglichen Arbeit der Versorgenden vermeiden. Dazu gehört zum Beispiel der rechtliche Rahmen für die Verschreibung und Verabreichung von Medikamenten. Von besonderer Bedeutung in der Palliativversorgung ist auch der therapeutische Handlungsspielraum der Mitarbeiter, der den Patienten vor unnötigen Behandlungen schützen oder bei ethischen Entscheidungen wie zum Beispiel zur Einleitung einer palliativen Sedierung notwendig sein kann.

Da die Gesetzgebung in den einzelnen Ländern Differenzen aufzeigt (Vranken et al., 2014; Vranken et al., 2016; Vranken et al., 2020; Linge-Dahl et al., 2015; Larjow et al., 2016), ist die Verbreitung einheitlicher rechtlicher Informationen über zentrale Kanäle als nicht sinnvoll einzustufen. Jedoch kann die Verfügbarkeit von international anerkannten Dokumenten und Leitlinien in den MOEL und der GUS grundsätzlich verbessert werden. Eine Möglichkeit der Verbreitung von Informationsmaterialien wäre die von der EAPC

erfolgreich umgesetzte Strategie, bei der aufgrund besonderer Absprachen mit den Verlagen von mehreren medizinischen Fachzeitschriften eine Reihe von grundlegenden Dokumenten für die Mitglieder der Fachgesellschaft zugänglich gemacht wird, und für Mitglieder das Übersetzen von Leitlinien der EAPC in die eigene Muttersprache erleichtert wird. Ebenso bietet die IAHPIC einen Zugang zu wichtigen Publikationen und relevanten Ressourcen für ihre Mitglieder (<https://hospicecare.com/global-palliative-care-database/en/home/>).

4.2 Elektronisch bereitgestellte Informationen

Die Teilnehmer der Studie favorisierten zum Großteil Informationen, die auf elektronischem Wege zur Verfügung gestellt werden, zum Beispiel auf Websites. Besonders nationale Homepages wie die der namhaften Hospize oder der nationalen Palliativfachgesellschaften wurden häufig genannt, ebenso wie die Websites internationaler Fachverbände im Bereich der Palliativversorgung – hier insbesondere die Seiten der IAHPIC und der EAPC.

Darüber hinaus wurden die Studienteilnehmer gefragt, welche Informationskanäle ihrer Auffassung nach ausgebaut, bevorzugt angeboten und / oder entwickelt werden sollten. Die Entwicklung einer guten Website wurde von den Befragten als sehr bedeutsam eingestuft. Ebenso wurden regelmäßige Konferenzen und Meetings sowie das Versenden eines elektronischen Newsletters häufig genannt. Hierbei ist zu beachten, dass der Fragebogen zum größten Teil auf elektronischem Wege als Online-Fragebogen verteilt wurde und somit die Beantwortung des Fragebogens für Personen ohne geeigneten Internetzugang oder ohne die nötige Vertrautheit im Umgang mit dem Internet deutlich erschwert war. Dadurch wurde eventuell eine unbeabsichtigte Vorauswahl getroffen. Die Internetnutzung zur Informationsrecherche hängt eng mit den Internetfähigkeiten des Benutzers zusammen, welche zwischen den unterschiedlichen Regionen sehr variieren können (Callen et al., 2008).

Möglich ist auch, dass in einigen Regionen keine zuverlässigen und aktuell gedruckten Informationen vorhanden sind, so dass das Internet die einzige Zugangsmöglichkeit darstellt. Zu diskutieren ist in diesem Zusammenhang der Aspekt der Vertrauenswürdigkeit von Informationen aus dem World Wide Web. Eine Untersuchung

aus dem Jahre 2013 hat gezeigt, dass medizinische Lehrbücher und die Beratung durch einen Kollegen besonders für spezielle Fragen der klinischen Entscheidungsfindung als die vertrauenswürdigsten Informationsquellen wahrgenommen wurden (Kosteniuk et al., 2013). Internetseite hingegen wurden als weniger zuverlässige Quellen eingestuft. Damit auch Internetquellen eine höhere Vertrauenswürdigkeit erlangen, wäre es zum Beispiel sinnvoll, eine gut strukturierte und umfangreiche Onlineplattform zur Verfügung zu stellen, die zentral von sachkundigen Experten gepflegt wird. Zugleich sollte aber auch der Zugang zu gedruckten Informationen verbessert werden, um den Bedürfnissen der Ratsuchenden gerecht zu werden.

4.3 Technische Barrieren bei der Informationsbeschaffung via Internet

Als ein weiterer zu diskutierender Punkt bei der Informationsbeschaffung via Internet ist die Zugangsmöglichkeit zum World Wide Web. Lediglich 2 % aller Befragten gaben an, dass ihnen kein Internetanschluss zu Verfügung steht. 71 % der Befragten hingegen verfügen über einen Internetzugang sowohl am Arbeitsplatz als auch zu Hause. Auch hier muss noch einmal darauf hingewiesen werden, dass die Mehrheit der Studienteilnehmer den Fragebogen als Onlineversion im Internet ausgefüllt haben und deshalb die Ergebnisse nicht generalisiert werden können. In Polen wurden 113 von 189 Fragebögen handschriftlich ausgefüllt. Dennoch gaben 69 % der Befragten an, dass ihnen ein Internetanschluss entweder auf der Arbeit und / oder zu Hause zur Verfügung steht.

Bei der Aussage der Befragten bezüglich des Internetanschlusses muss berücksichtigt werden, dass die Fragestellung hier nicht eindeutig unterscheidet, ob grundsätzlich ein Internetzugang zur Verfügung steht oder ob dieser auch zur Informationsrecherche geeignet ist. Mangelnde Verbindungsqualität, geringe Bandbreite der Leitung oder auch räumliche Gegebenheiten können dazu führen, dass die Befragten das Internet nicht oder nur sehr eingeschränkt zur Informationsrecherche nutzen können.

4.4 Zugangsbarrieren zu Fachliteratur

Medizinische Lehrbücher sind oftmals teuer und stehen deshalb in einkommensschwachen Ländern höchstens in begrenzter Auswahl zur Verfügung.

Aufgrund des kleinen finanziellen Spielraums bleibt auch der Zugang zu kostenpflichtigen Volltext-Publikationen als Download im Internet oftmals verwehrt.

Diese Ergebnisse decken sich mit anderen Untersuchungen in den MOEL und der GUS, die gezeigt haben, dass die finanziellen Ressourcen in einigen Ländern nur für eine grundlegende klinische Versorgung von Patienten ausreichen. Für andere Zwecke wie Computer, Lehrbücher und Mitarbeiterschulungen fehlt oftmals das benötigte Geld (Lynch et al., 2009).

Geldgeber bevorzugen in der Regel das Bereitstellen von finanziellen Mitteln für Medikamente, Impfstoffe und allgemeine Gesundheitsdienstleistungen (Smith und Koehlmoos, 2011), während die Finanzierung für die Verbreitung von Gesundheitsinformationen häufig zu kurz kommt (Godlee et al., 2004). Die WHO rief aus diesen Gründen die Initiative „Health InterNetwork Access to Research Initiative“ (HINARI) ins Leben, um einer hohen Anzahl von einkommensschwachen Ländern einen Onlinezugang zu wichtigen internationalen Fachzeitschriften zur Verfügung zu stellen (Aronson, 2004). Die Palliativversorgung ist bislang noch nicht als eigenes Thema bei der HINARI vorgesehen. Hier wären Verhandlungen der internationalen Fachverbände mit den Verlagen relevanter Fachzeitschriften notwendig. Alternativ ist auch denkbar, dass internationale Fachzeitschriften regionale oder länderspezifisch angepasste Ausgaben ihrer Zeitschriften herausbringen. Dem steht allerdings der dafür benötigte technische und finanzielle Mehraufwand entgegen (Kale, 1994).

4.5 Stellenwert von Konferenzen und Meetings für den persönlichen Informationsaustausch

Insgesamt ließ die Auswertung des Fragebogens deutlich werden, dass viele der Befragten den persönlichen Austausch mit Kollegen schätzen. Sowohl Tagungen als auch Meetings bieten eine sehr gute Möglichkeit, sich nicht nur über neue Forschungserkenntnisse zu informieren, sondern sich auch untereinander auszutauschen. Umso wichtiger erscheint es, dass für interessierte Mitarbeitende Auflistungen der stattfindenden Konferenzen, Meetings und Fortbildungsmöglichkeiten verfügbar und zugänglich sind. In fast allen Ländern existieren solche Verzeichnisse, jedoch zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Studie, dass viele der Befragten nicht von

diesen Verzeichnissen wissen. Deshalb wäre es empfehlenswert, auf einer zentralen Plattform auch Informationen zu Konferenzen, Meetings und Fortbildungsmöglichkeiten zu bündeln und zu kommunizieren.

4.6 Die Rolle von Sprachkenntnissen bei der Informationssuche

Der Großteil der Informationen zur Palliativversorgung liegt in englischer Sprache vor. Bei der Befragung gaben 54 % der Teilnehmer an, für die Informationsrecherche ausreichende englische Sprachkenntnisse zu besitzen, 37 % der Teilnehmer besitzen laut Fragebogen ausreichende russische Sprachkenntnisse. 28,5 % der Personen hingegen haben weder ausreichende englische noch russische Sprachkenntnisse. Die Antworten der Befragten bezüglich ihrer Sprachkenntnisse unterscheiden sich sehr stark zwischen den unterschiedlichen Sprachversionen der Fragebögen. Außerdem ist in diesem Zusammenhang zu beachten, dass in der kirgisischen, kasachischen und ukrainischen Sprachversion des Fragebogens aus technischen Gründen zur Navigation minimale Englischkenntnisse erforderlich waren, da die entsprechenden Funktionsbuttons nicht in den jeweiligen Sprachen eingestellt werden konnten. Bei der polnischen und ungarischen Sprachversion war auffällig, dass hier besonders viele der Befragten angaben, weder ausreichend gute Englisch- noch Russischkenntnisse zu besitzen, um sich über Palliativversorgung zu informieren (Ungarn 67 %, Polen 39 %). Eine mögliche Erklärung hierfür könnte sein, dass ein hoher Anteil der Befragten aus Polen und Ungarn in nichtakademischen Berufsfeldern tätig war; 26,7 % der Teilnehmer aus Ungarn und Polen arbeiteten zum Beispiel in der Krankenpflege. Eine andere mögliche Erklärung ist, dass in diesen Ländern bereits umfängliches Informationsmaterial in der Muttersprache vorliegt, so dass seitens der Befragten keine Notwendigkeit gesehen wird, Englisch- oder Russischkenntnisse für die Informationssuche zu mobilisieren.

Eine deutliche Mehrheit der Befragten präferierte Informationen zur Palliativversorgung in der eigenen Muttersprache (Mittelwert 9,05 auf einer einstufigen Skala), gefolgt von Englisch (7,39) und Russisch (4,95). Die jeweilige favorisierte Fremdsprache unterschied sich deutlich je nach Herkunftsland der Befragten. Eine kleine Gruppe von Ländern (Armenien, Russland, Ukraine) sprach sich für Informationen auf Russisch aus, eine größere Gruppe der in dieser Studie vertretenen Länder hingegen (Albanien, Bosnien,

Kroatien, Ungarn, Mazedonien, Polen, Rumänien, Serbien, Slowenien, Slowakei) bevorzugte Informationen auf Englisch.

In diesem Kontext ist zu berücksichtigen, dass in einigen Ländern der Sowjetunion im Rahmen der Rückbesinnung auf die eigene nationale Identität politische und juristische Anstrengungen unternommen worden sind, um die eigene Sprache zurückzugewinnen und dadurch möglicherweise die russische Sprache in diesen Ländern vermehrt abgelehnt wird (Zofka, 2014).

Auch wenn die Zahlen aufgrund der sehr unterschiedlichen Antwortquoten vorsichtig bewertet werden müssen, so zeigt sich jedoch recht deutlich, dass die alleinige Zurverfügungstellung von Informationen in Englisch und Russisch dem Informationsbedarf aller Befragten aus den MOEL und der GUS nicht hinreichend gerecht würde. Einer großen Anzahl von Personen bliebe der Zugang aufgrund fehlender Kenntnisse der beiden Sprachen verwehrt. Das Benutzen von Übersetzungstools im Internet scheint eine praktische und kostengünstige Möglichkeit zu sein. Allerdings birgt sie auch die Gefahr von Übersetzungsfehlern und somit des Verlustes der Vertrauenswürdigkeit, die besonders bei sensiblen Informationen zur klinischen Entscheidungsfindung einen großen Stellenwert hat. Besonders problematisch ist auch die unterschiedliche Bezeichnung von Medikamenten in den verschiedenen Ländern. Eine Verwendung der ortsüblichen Bezeichnung der Medikamente in der jeweiligen Fachinformation wäre wünschenswert.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass es für die Bereitstellung von Informationen und den Wissenstransfer wichtig ist, persönliche Kontakte zu den Ansprechpartnern in den einzelnen Ländern zu pflegen und die lokalen Infrastrukturen zu stärken. Ziel ist es dabei, den in der Palliativmedizin tätigen Menschen zu ermöglichen, neue Fähigkeiten zu erlernen und sich Kompetenzen anzueignen (Kale, 1994). Eine entscheidende Rolle spielen hierbei die führenden lokalen, regionalen und nationalen Hospiz- und Palliativfachgesellschaften (Clark und Centeno, 2006). Dass die Existenz dieser Kompetenzzentren von besonderer Bedeutung bei dem Aufbau eines lebendigen Informationsnetzwerkes für die Verteilung von kontextrelevanten Informationen ist, wird auch durch die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung bestätigt (Wright et al., 2008).

4.7 Stärken und Einschränkungen dieser Untersuchung

Damit die Studie eine große Anzahl an Personen in den jeweiligen Ländern erreichen konnte, bestand eine enge Zusammenarbeit mit Ansprechpartnern in den jeweiligen Ländern. Die einzelnen Fragestellungen wurden von Experten mit langjähriger Erfahrung in der Entwicklung der Palliativversorgung in den Zielländern auf ihre Relevanz hin überprüft. Trotz aller Bemühungen kam es zu Einschränkungen bei der Befragung. Nicht alle ausgewählten Ansprechpartner in den jeweiligen Zielländern reagierten auf das Anschreiben mit der Bitte um Zusammenarbeit, so dass keine repräsentativen Daten aus diesen Ländern (Albanien, Armenien, Aserbaidschan, Bosnien, Estland, Georgien, Mongolei, Slowenien, Tadschikistan) gewonnen werden konnten. Aus diesem Grund können die Ergebnisse der Studie nicht auf das gesamte geographische Gebiet der MOEL und der GUS generalisiert werden.

Die Anzahl der Teilnehmer aus den verschiedenen Ländern variiert erheblich, was einen Vergleich der Daten zwischen den Ländern schwierig bis unmöglich macht. Aus diesem Grund war auch die Analyse von Untergruppen (zum Beispiel ein Vergleich der Ergebnisse für verschiedene Berufsgruppen) nicht möglich. Auf eine Gewichtung der Ergebnisse nach Teilnehmerzahlen pro Land wurde bei der rein epidemiologischen Auswertung verzichtet.

Da für die vorliegende Untersuchung ein Onlinefragebogen verwendet wurde, muss davon ausgegangen werden, dass es zu einer Vorauswahl der Befragten gekommen ist. Nur wenige Befragte füllten den Fragebogen in gedruckter Fassung handschriftlich aus.

Bei der Nennung von regelmäßigen Konferenzen und Meetings als Foren des Informationsaustauschs muss berücksichtigt werden, dass 113 Teilnehmer der Studie (20,9 %) den Fragebogen im Oktober 2011 im Rahmen der jährlichen Konferenz der polnischen Gesellschaft für Palliativmedizin (PTMP) in Łódź ausgefüllt haben.

In Kirgisien, Kasachstan und in der Ukraine war zu beachten, dass der Online-Fragebogen aus technischen Gründen des Online-Survey-Tools nur mit englischsprachigen Anweisungstexten und Funktions-Buttons (z. B. „weiter“ / „zurück“) zur Verfügung stand. In diesen Ländern waren also wenigstens minimale Englischkenntnisse notwendig, um der Navigation durch den Online-Fragebogen zu

folgen. Dies stellte eventuell eine Hürde für manche Adressaten dar, so dass letztendlich nur diejenigen an der Befragung teilnahmen, die Grundkenntnisse der englischen Sprache besitzen.

Hinsichtlich der Antworten der Befragten aus Polen war zu berücksichtigen, dass bei den handschriftlich ausgefüllten polnischen Fragebögen die Frage nach der bevorzugten Sprache für eine Internetrecherche fehlte.

In den Freitextantworten wurde des Öfteren angemerkt, dass der Fragebogen zu lang sei. Möglicherweise hat dies dazu geführt, dass einige Befragte den Fragebogen nicht bis zum Ende beantwortet haben.

Der Fragebogen wurde in die jeweilige übliche Landessprache von den Ansprechpartnern übersetzt. Die Finanzierung der Studie bot leider nicht ausreichend Ressourcen für eine professionelle Übersetzung und Rückübersetzung des Fragebogens. Dieser Umstand birgt die Gefahr von Ungenauigkeiten, Missverständnissen und unterschiedlichen Interpretationen bestimmter Wörter und Begrifflichkeiten. Die Methode der Übersetzung durch einen bilingualen Experten und der Kontrolle der Übersetzung durch einen zweiten bilingualen Experten wird aber von der EAPC empfohlen, um auch mit begrenzten Ressourcen eine ausreichende Qualität der Übersetzungen gewährleisten zu können. Die EAPC setzt diese Übersetzungsmethode auch für Übersetzungen von Positionspapieren oder anderen offiziellen Dokumenten der Fachgesellschaft ein (<http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/EAPCOfficialDocuments/EAPCTranslationPolicy.aspx>).

In der Literatur findet man zahlreiche Anhaltspunkte dafür, dass eine erfolgreiche Verbesserung des Zugangs zu Wissen und damit das Schaffen einer „Wissensgemeinschaft“ mit dem Gefühl einer gegenseitigen Verbundenheit sinnvoller ist als der einfache Wissenstransfer von einem Teil Europas in den anderen (Godlee et al., 2004; Smith und Koehlmoos, 2011, Kale, 1994.). Zahlreiche Anmerkungen von Teilnehmern der Studie machen deutlich, dass die Verfügbarkeit von Informationen nicht automatisch bedeutet, dass man von den Informationen profitiert. Als Beispiele dafür wurden Barrieren aufgeführt wie Medikamente, die im Land nicht vorhanden sind, rechtliche und regulatorische Rahmenbedingungen, die das Durchführen von bestimmten Interventionen unmöglich machen oder auch nicht bezahlbare Anmeldegebühren für

Konferenzen. Daher ist es notwendig, kritisch zu prüfen, welche Art und Form der Information über Palliativversorgung länderübergreifend für Mitarbeitende in Gesundheitsberufen in den unterschiedlichen Regionen der MOEL und der GUS unter Berücksichtigung der politischen, ökonomischen und soziokulturellen Gegebenheiten sinnvoll sind. In der klinischen Praxis kann das Vorhandensein weniger ausgewählter Fachbücher und / oder Arzneimittellisten für das jeweilige Gesundheitspersonal sinnvoller und informativer sein als der freie Zugang zu wissenschaftlichen Fachzeitschriften (Godlee et al., 2004; Smith und Koehlmoos, 2011).

5. Zusammenfassung

Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, den Informationsbedarf bezüglich der Palliativversorgung in den mittel- und osteuropäischen Ländern (MOEL) und in der Gemeinschaft Unabhängiger Staaten (GUS) zu ermitteln.

Hintergrund der Studie ist der eingeschränkte Zugang an zuverlässigen Informationen in der Palliativversorgung in vielen Ländern. Daher sollte der konkrete Informationsbedarf von Menschen aus den oben genannten Regionen ermittelt werden, die im palliativmedizinischen Aufgabenbereich tätig sind. Im Einzelnen wurde erfasst, wo bislang Zugangsschwierigkeiten zu Informationen auftraten, welche Informationen relevant für die Zielländer sind und auf welchem Wege sie verfügbar gemacht werden sollten (Online, Newsletter, Fachbücher, etc.).

Die Befragungen richtete sich an Ärzteschaft, Pflegepersonal und andere Mitarbeitende in der Palliativversorgung. Ein für diese Fragestellung speziell entwickelter Fragebogen wurde in 15 verschiedene Sprachen übersetzt und in schriftlicher Form sowie als Online-Version zur Verfügung gestellt. Die Befragung wurde mithilfe der Experten in den jeweiligen Ländern sowie über elektronische Newsletter und die Website der European Association for Palliative Care (EAPC) verteilt. Insgesamt füllten 584 Personen aus 22 verschiedenen Ländern den Fragebogen aus. Etwa die Hälfte der Befragten waren Ärzte (47 %), gut ein Viertel waren Pflegekräfte (21 %).

Aus insgesamt sieben Themenschwerpunkten wurden von den Befragten Informationen zu Gesetzgebung und offiziellen Dokumenten (67 %) und Aus-, Fort- und Weiterbildungskurse in der Palliativversorgung (65 %) als besonders relevant erachtet. Diese beiden Themenblöcke wurden auch als am schwierigsten zugängliche Informationen eingestuft (58 % und 49 %). Hinsichtlich der Informationskanäle bevorzugten die Befragten die Entwicklung einer guten Internetseite (Mittelwert 8,64 auf einer 10-stufigen Skala) sowie regelmäßige Treffen, Konferenzen (8,09) und den elektronischen Newsletter (7,88).

Der Zugang zu Informationen war aus Sicht vieler Befragter aufgrund unterschiedlicher Faktoren eingeschränkt. Die fehlende Verfügbarkeit beziehungsweise der erschwerte Zugang zu Informationen (z. B. kostenpflichtige wissenschaftliche Artikel) sowie der

Zeitmangel im klinischen Alltag und sprachliche Barrieren wurden als relevante Barrieren benannt.

Für die Befragten dieser Studie war das Internet die bevorzugte Informationsquelle.

Für die Zukunft wünschen sich die Befragten die Entwicklung strukturierter Internetseiten, elektronischer Newsletter sowie regelmäßige Fachtagungen und Konferenzen mit palliativmedizinischen Themen.

Bei der Auswertung der Studie ist zu berücksichtigen, dass sich die Länder, in denen die Befragung durchgeführt wurde, zum Teil erheblich in den politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rahmenbedingungen unterscheiden. Da der Fragebogen zum größten Teil auf elektronischem Wege versandt worden ist, sind Personen ohne Internetzugang oder ohne ausreichende Internetfähigkeit eventuell nicht erreicht worden. Die Anzahl der ausgefüllten Fragebögen unterschied sich erheblich zwischen den einzelnen Ländern, mit einer hohen Zahl von Teilnehmern in Polen und Ungarn, beides Länder mit einer guten Infrastruktur für das Internet.

Die Untersuchung hat ergeben, dass die Faktoren, die den Zugang zu relevanten Informationen hauptsächlich beeinflussen, Sprache, Kosten und Erreichbarkeit sind.

Als bevorzugte Sprache wurde durchweg die Muttersprache genannt.

Mit einer webbasierten Informationsplattform kann man einer großen Anzahl von Personen die Möglichkeit bieten, an vertrauenswürdige, schnell verfügbare, leicht zu findende und kostengünstige Informationen zu gelangen. Parallel dazu sollte die Verfügbarkeit von aktuellen Lehrbüchern und Fachzeitschriften in den einzelnen Ländern gefördert und langfristig sichergestellt werden.

Die Ergebnisse der Studie ermöglichen erste Einblicke in den palliativmedizinischen Informationsbedarf in den MOEL und der GUS und unterstreichen den Bedarf an zentralen Plattformen, die den Mitarbeitern in der Palliativversorgung wie auch Patienten und Angehörigen länderspezifische Informationen in der jeweiligen Muttersprache zur Verfügung stellen.

6. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: EAPC Globaler Index für die Palliativversorgung in Europa.....	10
Abbildung 2: Sprachverteilung der eingesendeten Fragebögen.....	21
Abbildung 3: Berufsgruppenverteilung.....	22
Abbildung 4: Altersverteilung	23
Abbildung 5: Anzahl der Personen und die Dauer, die sie in der Palliativversorgung tätig sind.	23
Abbildung 6: Arbeitsfeld der Befragten	24
Abbildung 7: Favorisierten Informationskanäle im Überblick.....	29
Abbildung 9: Kenntnisstand über Fortbildungsmöglichkeiten.	38

7. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Themenbereiche der Informationssuche, Prioritäten und Zugangsschwierigkeiten	25
Tabelle 2: Bevorzugte Informationsquellen für die drei Themenschwerpunkte Palliativversorgung, Medikamente zur Systemkontrolle und Palliativversorgungseinrichtungen	27
Tabelle 3: Anzahl der im Alltag benutzten Sprachen.....	30
Tabelle 4: Sprachkenntnisse der Befragten.....	31
Tabelle 5: Antworten der Teilnehmer auf Frage nach der vorwiegend für die Internetrecherche genutzte Sprache.	32
Tabelle 6: Internetverfügbarkeit nach Sprachversion	33
Tabelle 7: Internetrecherche nach palliativmedizinischen Themen.	34
Tabelle 8: Zeitinvestition in die Internetrecherche	35
Tabelle 9: Zugangsmöglichkeiten der Patienten zum Internet.....	36
Tabelle 10: Krankheitsrecherche der Patienten im Internet.....	37
Tabelle 11: Kenntnisse über Fortbildungs-/Weiterbildungsverzeichnisse	39
Tabelle 12: Stattfindende lokale Meetings.....	40
Tabelle 13: Sprachauswahl der eingesandten Fragebögen	75
Tabelle 14: Berufsgruppenverteilung.....	75
Tabelle 15: Altersverteilung	76
Tabelle 16: Beschäftigungszeit in der Palliativversorgung	76
Tabelle 17: Arbeitsfelder der Befragte	76
Tabelle 18: Welcher Informationskanal sollte weiterentwickelt werden?.....	77
Tabelle 19: Kenntnisstand über Fortbildungsmöglichkeiten	78

8. Literaturverzeichnis

Aronson B. Improving online access to medical information for low-income countries. *N Engl J Med* 2004; 350: 966-968

Aulbert, E, Nauck F, Radbruch L. *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer, 2011: 1-10

Callen JL, Buyankhishig B, McIntosh JH. Clinical information sources used by hospital doctors in Mongolia. *Int J Med Inform* 2008; 77: 249-255

Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Praill D, De Lima L, Greenwood A, Flores LA, Brasch S, Giordano A. EAPC Task Force. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC Task Force. *Palliat Med* 2007; 21: 463-471

Centeno C, Arias N, Garralda E, Rhee JY, Lima L, Pons-Izquierdo JJ, Clark D, Hasselaar J, Ling J, Mosoiu D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press, 2019

Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clin Med (Lond)* 2006; 6: 197-201

Clark D, Wright M. The international observatory on end of life care: a global view of palliative care development. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33: 542-546.

Connor S. *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition*. Worldwide Palliative Care Alliance: London, UK, 2020

Economist Intelligence Unit. 2015: The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. <http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015> (Zugriffsdatum: 12.12.2022)

Godlee F, Pakenham-Walsh N, Ncayiyana D, Cohen B, Packer A. Can we achieve health information for all by 2015? *Lancet* 2004; 364: 295-300

Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F. *Helfen am Ende des Lebens: Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. Wuppertal: Hospiz Verlag, 2004

Hall, Sue, Petkova, Hristina, Tsouros, Agis D, Costantini, Massimo & Higginson, Irene J. Palliative care for older people: better practices. Kopenhagen: World Health Organization. Regional Office for Europe, 2011

Husebø S, Klaschik E, Clemens K E. Palliativmedizin Grundlagen und Praxis: Schmerztherapie, Gesprächsführung, Ethik. Heidelberg: Springer, 2009: 4-11

Kosteniuk JG, Morgan DG, D'Arcy CK. Use and perceptions of information among family physicians: sources considered accessible, relevant, and reliable. J Med Libr Assoc 2013; 101: 32-37

Larjow E, Papavasiliou E, Payne S, Scholten W, Radbruch L. A Systematic Content Analysis of Policy Barriers Impeding Access to Opioid Medication in Central and Eastern Europe: Results of ATOME. J Pain Symptom Manage 2016; 51: 99-107

Linge-Dahl L, Vranken M, Juenger S, North K, Scholten W, Payne S, Radbruch L. Identification of Challenges to the Availability and Accessibility of Opioids in Twelve European Countries: Conclusions from Two ATOME Six-Country Workshops. J Palliat Med 2015; 8: 1033-1039

Luczak J, Kluziak M. The formation of ECEPT (Eastern and Central Europe Palliative Task Force) a Polish initiative. Palliat Med 2001; 15: 259-260

Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, Flores LA, Greenwood A, Prall D, Brasch S, Giordano A, De Lima L, Wright M. Barriers to the development of palliative care in the countries of Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. J Pain Symptom Manage 2009; 37: 305-315

Martin-Moreno J M, Harris M, Gorgojo L, Clark D, Normand C, Centano C. 2008: Palliative Care in the European Union. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2008/404899/IPOL-ENVI_ET\(2008\)404899_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/etudes/join/2008/404899/IPOL-ENVI_ET(2008)404899_EN.pdf) (Zugriffsdatum: 12.12.2022)

Bundesamt für Justiz, 2022: Art. 1 GG. https://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_1.html (Zugriffsdatum: 03.07.2022)

Kale R. Health information for the developing world. BMJ 1994; 309: 939-942

Pleschberger S. 2001: Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. <https://docplayer.org/68314660-Palliative-care-ein-versorgungskonzept-fuer-sterbende-menschen-sabine-pleschberger-bielefeld-august-2001.html> (Zugriffsdatum: 17.03.2022)

Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, Blanchard C, Bruera E, Buitrago R, Burla C, Callaway M, Munyoro EC, Centeno C, Cleary J, Connor S, Davaasuren O, Downing J, Foley K, Goh C, Gomez-Garcia W, Harding R, Khan QT, Larkin P, Leng M, Luyirika E, Marston J, Moine S, Osman H, Pettus K, Puchalski C, Rajagopal MR, Spence D, Spruijt O, Venkateswaran C, Wee B, Woodruff R, Yong J, Pastrana T. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: 754-764

Smith R, Koehlmoos TP. Provision of health information for all. *BMJ* 2011; 342: d4151

Vranken M J M, Mantel-Teeuwisse A, Jünger S. Legal barriers in accessing opioid medicines: results of the ATOME quick scan of national legislation of eastern European countries. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48: 1135–1144

Vranken MJ, Lisman JA, Mantel-Teeuwisse AK, Jünger S, Scholten W, Radbruch L, Payne S, Schutjens MH. Barriers to access to opioid medicines: a review of national legislation and regulations of 11 central and eastern European countries. *Lancet Oncol* 2016; 17: e13-e22

Vranken MJ, Linge-Dahl L, Mantel-Teeuwisse AK, Radbruch L, Schutjens MD, Scholten W, Payne S, Jünger S. The perception of barriers concerning opioid medicines: A survey examining differences between policy makers, healthcare professionals and other stakeholders. *Palliat Med* 2020; 34: 493-503

World Health Organization, 2022: WHO Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Zugriffsdatum:12.12.2022)

Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 469-485

Zofka J. 2014: Russischsprachige in den Nachfolgestaaten der UdSSR, Sowjetische Nationalitätenpolitik und postsowjetische Konfliktlagen. <https://www.bpb.de/themen/deutschlandarchiv/183747/russischsprachige-in-den-nachfolgestaaten-der-udssr/> (Zugriffsdatum: 03.07.2022)

9. Anhang

9.1 Fragebogen



Questionnaire for the assessment of informational needs

INTRODUCTORY TEXT

You have the chance to improve access to palliative care information!

This is a survey on information needs in palliative care. To ensure equal access to palliative care information in all European countries, the European Association for Palliative Care (EAPC) currently undertakes a project on sharing palliative care information (funded by the Open Society Foundations). To ensure that new information resources will match the needs of the users, we would like to learn more about your information needs.

Your contribution is essential!

Your contribution to this survey is very important for a better understanding of the information needs of health care professionals working in palliative care, as well as to learn more about potential barriers to access relevant information. We therefore kindly ask you to answer a short set of questions. The completion of this survey will take approximately 20 - 30 minutes.

Why is this survey important?

Palliative care is a relatively new field of medicine. Access to information such as medical journals and other sources is regarded as essential for health care professionals providing palliative care. Also information on ongoing activities, such as conferences, training courses and other educational activities is seen as crucial for a good patient care.

About the European Association for Palliative Care (EAPC)

The EAPC is the largest international non-profit association promoting the philosophy of palliative care and actively supporting quality palliative care development all over Europe through information sharing, education, research and professional collaboration, social and professional activities.

The ultimate goal of the EAPC is to provide access to palliative care for all people in need all over Europe. The more people are involved in the field, the more chances terminally ill patients have to be supported. There is still a lack of information in many countries, as access to specialist medical information is limited due to restricted funds and language barriers. The information gap also includes a lack of information on ongoing activities, such as conferences, training courses and other educational activities, funding and bursary opportunities.

Definition of palliative care (EAPC)

Palliative care is the active, total care of the patients whose disease is not responsive to curative treatment. Control of pain, of other symptoms, and of social, psychological and spiritual problems is paramount. Palliative care is interdisciplinary in its approach and encompasses the patient, the family and the community in its scope. In a sense, palliative care is to offer the most basic concept of care – that of providing for the needs of the patient wherever he or she is cared for, either at home or in the hospital. Palliative care affirms life and regards dying as a normal process; it neither hastens nor postpones death. It sets out to preserve the best possible quality of life until death.

<http://www.eapcnet.eu/Corporate/AbouttheEAPC/Definitionandaims/tabid/151/Default.aspx>



We would kindly like to thank you in advance for your contribution to this survey!

INFORMATION NEEDS

Type of information Which type of information would be most relevant for you?	Please select up to five responses from this list to specify the types of information you need most for your work in palliative care.
--	---

Information on clinical issues

- medications for symptom control (available medicines, indications, dosage, side effects etc.)
- non-medical interventions for symptom control such as lymph therapy for lymph oedema
- professional nursing
- information on clinical issues in general

Information on specific care populations

- paediatrics
- geriatrics
- patients in specific circumstances such as prisoners
- patients with specific diseases such as cancer, AIDS, MDR/TB
- other (please specify) _____
- information on specific care populations in general

Information on psychosocial issues

- communication
- ethical issues
- psychological issues
- spiritual issues
- information on psychosocial issues in general

Information on organisational development

- guidelines for starting a palliative care programme
- programme management / financial management issues
- service delivery

Information on fundraising

- individual funding opportunities for professionals
- fundraising for projects / organisations

Information on education and training

- education courses in palliative care
- palliative care conferences
- information on education in general

Policy and legislation

- legislation and official papers
- position statements



Other (please specify)

- _____
- _____

Format of information

If you are looking for information about palliative care, how do you prefer to get it?

Please select up to three topics from the list below

- book
- journal / electronic journal
- general internet search engines (e.g. Google)
- specific search engines (e.g. PubMed)
- electronic newsletter
- special palliative care website
- consult an expert
- other (please specify) _____

If you are searching for information about drugs used for symptom relief, how do you prefer to get it?

Please select up to three topics from the list below

- book
- recommendations/official guidelines
- information from pharmaceutical companies
- consult an expert
- consult a colleague
- journal / electronic journal
- general internet search engines (e.g. Google)
- specific search engines (e.g. PubMed)
- special palliative care website
- other (please specify) _____
- not applicable

If you are searching for information on palliative care services (e.g. for patient referral or expert consultation), how do you prefer to look for it?

Please select up to three topics from the list below

- directory
- information from pharmaceutical companies
- consult an expert
- consult a colleague
- Google/alternative search engines
- special palliative care website



- electronic newsletter
- journal
- other (please specify) _____

If you are using specific palliative care websites, which site(s) do you visit?

- website(s): _____
- not applicable

Are you using written patient information material for patients or caregivers?
(Booklets, brochures for patients)

- yes (please specify) _____
- no

Which kind of material do you prefer for information of patients or caregivers?

- web-based links
- websites
- leaflets / brochures
- books
- audio-recordings
- DVDs
- other (please specify) _____
- not applicable

LANGUAGE

Which is your own language / which language do you normally use in your everyday life? _____

How many languages do you normally use? _____ languages

(please specify) _____

If you are using written patient information material, which language(s) do you use?

- English
- Russian
- your own language (please specify) _____
- other language (please specify) _____

If you are looking for information in the



internet, which language are you using predominantly?

- English
 Russian
 your own language (please specify) _____
 other language (please specify) _____
-

Are you fluent enough in English to inform yourself in that language on palliative care issues? yes no

Are you fluent enough in Russian to inform yourself in that language on palliative care issues? yes no

INTERNET ACCESS

Do you have convenient access to a computer with an internet connection? no convenient access yes, at home yes, at work yes, at work and at home

Do you use the internet to search for information about palliative care? never at least once per month at least once per week every day

Do your patients have internet access? This is... very uncommon quite uncommon quite common very common don't know

Do your patients use the internet to search This is...



- for information about their disease?
- very uncommon
- quite uncommon
- quite common
- very common
- don't know

AVAILABILITY & ACCESSIBILITY

Type of information

Which type of information do you find especially difficult to access?

Please select up to 5 topics from this list where you need information for your work in palliative care but find especially difficult to access it.

Information on clinical issues

- medications for symptom control (available medicines, indications, dosage, side effects etc.)
- non-medical interventions for symptom control such as lymph therapy for lymph oedema
- professional nursing
- information on clinical issues in general

Information on specific care populations

- paediatrics
- geriatrics
- patients in specific circumstances such as prisoners
- patients with specific diseases such as cancer, AIDS, MDR/TB
- other (please specify) _____
- information on specific care populations in general

Information on psychosocial issues

- communication
- ethical issues
- psychological issues
- spiritual issues
- information on psychosocial issues in general

Information on organisational development

- guidelines for starting a palliative care programme
- programme management / financial management issues
- service delivery

Information on fundraising

- individual funding opportunities for professionals
- fundraising for projects / organisations

Information on education and training

- education courses in palliative care
- palliative care conferences



- information on education in general

Policy and legislation

- legislation and official papers
 position statements

Other (please specify)

- _____

Do you have convenient access to information on palliative care services (e.g. for patient referral or expert consultation)?

yes
 no

If you are using material for patient information, do you have convenient access to it?

yes
 no
 not applicable

Format of information

Is there an electronic newsletter on palliative care in your own language?

yes
 no
 dont' know

Do you receive an electronic newsletter on palliative care?

yes
 no

If you receive an electronic newsletter on palliative care, which one?

- EAPC newsletter in English
 CEE&FSU newsletter in English
 CEE&FSU Newsletter in Russian
 IAHPH newsletter
 WHPCO newsletter
 others (please specify) _____

Can you find web-based information on palliative care in your own language?

- yes
 no
 not always (please specify) _____

Can you find printed information on



palliative care in your own language?

- yes
 no
 not always (please specify) _____

Is there a national journal on palliative care (online or printed)?

yes
 no
 dont' know

If yes – do you have access to this journal (online or printed)?

- yes
 no → please specify the reason:
 - it is not available / cannot be bought
 - it is too expensive
 - hospital library does not offer the journal
 - other reasons: _____

Is there an international journal on palliative care available for you?

yes
 no
 dont' know

Is there a textbook on palliative care in your own language?

yes
 no
 dont' know

Is this textbook available for you as a hard copy?

- yes
 no → please specify the reason:
 - it is not available / cannot be bought
 - it is too expensive
 - hospital library does not offer the textbook
 - other reasons: _____

Is this textbook available for you as an electronic version?

- yes
 no → please specify the reason:
 - it is not available / cannot be bought
 - it is too expensive
 - hospital library does not offer the textbook
 - other reasons: _____

EDUCATION & TRAINING



Are you aware of any of the following types of education / training in palliative care in your country?

- course(s) at University
- postgraduate palliative care training course: please specify _____
- lectures
- clinical training / observer ships
- Provider run workshops
- other: please specify _____
- no

Is a directory available providing information on palliative care education / training opportunities in your country?

- yes
- no
- dont' know

Did you participate in any of the following types of education / training in palliative care?

- course at University
- postgraduate palliative care training course: please specify _____
- lectures
- clinical training / observer ships
- Provider run workshops
- other: please specify _____
- no → please specify the reason:
 - education is not available
 - education is too expensive
 - other reasons: _____

Are there local meetings or conferences informing about palliative care?

- yes: please specify _____
- no
- dont' know

Where do you get information on education or training opportunities in palliative care?

If you would like to set up a new palliative care service, for example a home care team or a hospice – where would you get



the relevant information?

IMPACT

Please think back over the past few months. During that period, did you need information on palliative care that you could not find in the time for it to be useful?

- yes
 no

If yes: please describe the question or kind of information that you needed.

What was the impact of your not having the information?

- a direct impact on the quality of patient care
 an indirect impact on the quality of patient care
 a loss of time spent on the information research
 any other negative impact: please specify: _____

PRIORITIES

Would you prefer to buy a textbook on palliative care in your own language?

- yes
 no

Would you prefer to download textbook chapters via the internet?

- yes, in English
 yes, in Russian
 yes, in my own language
 yes, in any language
 no

How much time do you spend searching the internet for information on palliative care

- 0 hours / week
 < 1 hour / week
 1-5 hours / week
 6-10 hours /week
 > 10 hours / week

How much time do you spend reading journal articles or books on palliative care?

- 0 hours / week
 < 1 hour / week
 1-5 hours / week
 6-10 hours /week
 > 10 hours / week
-



Which priorities would you give the following information options to keep you updated on palliative care?

Please rate each option from 0 (not at all important) to 10 (most important)

	not at all important								most important	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Development of a good website	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Electronic newsletter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mail (printed) newsletter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Telephone hotline	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Central information service for Eastern Europe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regular meetings / conferences / round tables (please specify: in which language?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

other (please specify)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Which priorities would you give the following languages for the provision of palliative care information?

Please rate each option from 0 (not at all important) to 10 (most important)

	not at all important								most important	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
English	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Russian	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Your own language	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other language (please specify)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

What is the greatest barrier you typically encounter when seeking information about palliative care?

What is most satisfying about seeking information on palliative care?



Is there anything else that you would like to tell us?

PERSONAL DETAILS

Please state your profession

- physician
- nurse
- pharmacist
- physiotherapist
- psychologist
- social worker
- occupational therapist
- dietician
- chaplain
- volunteer
- other (please specify) _____

Please describe your function (or role)

- service director
- staff member
- professional not working in a team
- lecturer, academic
- researcher
- palliative care advocate
- volunteer
- other (please specify)

What is your current work place / affiliation?

In which setting do you work?

- palliative care unit
- other unit in a hospital
- hospital palliative care support team
- inpatient hospice
- palliative home care team
- community hospice team
- district nursing team
- nursing home / home for the elderly
- GP / physician in own practice
- other (please specify)

Gender

- man
- woman

Age

- 18-25
 - 26-30
 - 31-35
 - 36-40
 - 41-45
 - 46-50
-



51-55
 56-60
 >60

How long have you been working in palliative care?

< 1 year
 1 – 5 years
 6 – 10 years
 11 - 15 years
 16 – 20 years
 >20 years
 not applicable (not working in palliative care)

How were you made aware of this questionnaire?

National hospice / palliative care association
 Email newsletter
 Announcement on EAPC website
 Announcement on other website
 Distribution during a conference / educational event
 Other (please specify): _____

9.2 Tabellen

9.2.1 Tabellen zur Stichprobenbeschreibung im Kapitel 3.1

Tab. 13: Sprachauswahl der eingesandten Fragebögen

Sprache	Anzahl	Prozent
Weißrussisch	23	39,7 %
Bulgarisch	19	32,8 %
Tschechisch	14	24,1 %
Englisch	22	37,9 %
Kroatisch	17	29,3 %
Ungarisch	122	210,3 %
Litauisch	21	36,2 %
Lettisch	10	17,2 %
Polnisch	189	325,9 %
Rumänisch	29	50,0 %
Russisch	78	134,5 %
Slowakisch	3	5,2 %
Serbisch	35	60,3 %
Ukrainisch	2	3,4 %
Gesamt	584	100,0 %

Tab. 14: Berufsgruppenverteilung

Beruf	Anzahl	Prozent
Ärzt*innen	275	51,0 %
Krankenpfleger*innen	126	23,4 %
Pharmazeut*innen	4	0,7 %
Physiotherapeut*innen	15	2,8 %
Psycholog*innen	42	7,8 %
Sozialarbeiter*innen	35	6,5 %
Ergotherapeut*innen	4	0,7 %
Ernährungsberater*innen	2	0,4 %
Geistliche	5	0,9 %
Ehrenamtliche	28	5,2 %
Studierende	3	0,6 %
Gesamt	539	100,0 %

Tab. 15: Altersverteilung

Altersverteilung	Anzahl	Prozent
18-25	18	3,1 %
26-30	55	9,4 %
31-35	60	10,3 %
36-40	76	13,0 %
41-45	100	17,1 %
46-50	109	18,7 %
51-55	60	10,3 %
56-60	43	7,4 %
>60	30	5,1 %
keine Angaben	33	5,7 %
Gesamt	584	100,0 %

Tab. 16: Beschäftigungszeit in der Palliativversorgung

Dauer	Anzahl	Prozent
keine Angabe	31	5,3 %
< 1 Jahr	56	9,6 %
1-5 Jahre	155	26,5 %
6-10 Jahre	124	21,2 %
11-15 Jahre	74	12,7 %
16-20 Jahre	29	5,0 %
>20 Jahre	26	4,5 %
Arbeite nicht in der Palliativversorgung	89	15,2 %
Gesamt	584	100,0 %

Tab. 17: Arbeitsfelder der Befragten

Arbeitsfeld	Anzahl
Palliativstation	80
andere Station	106
palliativmedizinisches Support-Team im Krankenhaus	29
Stationäres Hospiz	74
ambulanter Palliativdienst für Zuhause	189
Gemeinschaft Hospiz Team	33
regionales Pflegeteam	7
Pflegeheim / Altenheim	21
Hausarzt / Niedergelassener Arzt	29
in der Lehre / Fortbildung	10
keine Angaben	6

Tab. 18: Welcher Informationskanal sollte weiterentwickelt werden?

	Mittelwert	Std. - Abweichung
Entwicklung einer guten Website	8,69	1,933
elektronischer Newsletter	7,89	2,314
postalischer Newsletter (Infobrief)	6,25	2,854
Telefonhotline	5,68	3,126
zentraler Informationsservice für Osteuropa	6,46	2,943
regelmäßige Konferenzen/Meetings/ "Runde Tische"	8,10	2,193

9.2.2 Tabelle zu Kapitel 3.5.1

Tab. 19: Kenntnisstand über Fortbildungsmöglichkeiten

(Mehrfachnennungen waren möglich).

Sprachversion	Mir unbekannt	Kurse an der Universität	Fort- und Weiterb.-angebote in Palliative Care	Vorträge / Vorlesungen	Klinische Hospitationen / Praktika	Fort- und Weiterb.-angebote von kommerziellen Anbietern
Weißrussisch	1 (4,3 %)	2 (8,7 %)	17 (73,9 %)	11 (47,8 %)	10 (43,5 %)	8 (34,8 %)
Bulgarisch	5 (26,3 %)	2 (10,5 %)	9 (47,4 %)	7 (36,8 %)	4 (21,1 %)	6 (31,6 %)
Tschechisch	0 (0,0 %)	8 (57,1 %)	10 (71,4 %)	12 (85,7 %)	8 (57,1 %)	13 (92,9 %)
Englisch	2 (9,1 %)	7 (31,8 %)	10 (45,5 %)	15 (68,2 %)	7 (31,8 %)	7 (31,8 %)
Kroatisch	3 (17,6 %)	10 (58,8 %)	5 (29,4 %)	14 (82,4 %)	0 (0,0 %)	4 (23,5 %)
Ungarisch	17 (13,9 %)	23 (18,9 %)	33 (27,0 %)	88 (72,1 %)	46 (37,7 %)	22 (18,0 %)
Litauisch	0 (0,0 %)	11 (52,4 %)	15 (71,4 %)	11 (52,4 %)	3 (14,3 %)	6 (28,6 %)
Lettisch	0 (0,0 %)	4 (40,0 %)	5 (50,0 %)	7 (70,0 %)	4 (40,0 %)	3 (30,0 %)
Polnisch	25 (13,2 %)	94 (49,7 %)	47 (24,9 %)	57 (30,2 %)	27 (14,3 %)	38 (20,1 %)
Rumänisch	2 (6,9 %)	12 (41,4 %)	22 (75,9 %)	22 (75,9 %)	13 (44,8 %)	17 (58,6 %)
Russisch	19 (24,4 %)	14 (17,9 %)	26 (33,3 %)	26 (33,3 %)	19 (24,4 %)	29 (37,2 %)
Slowakisch	0 (0,0 %)	1 (33,3 %)	1 (33,3 %)	2 (66,7 %)	0 (0,0 %)	0 (0,0 %)
Serbisch	4 (11,4 %)	2 (5,7 %)	0 (0,0 %)	21 (60,0 %)	9 (25,7 %)	21 (60,0 %)
Ukrainisch	0 (0,0 %)	1 (50,0 %)	0 (0,0 %)	1 (50,0 %)	0 (0,0 %)	1 (50,0 %)
Gesamt	78 (13,4 %)	191 (32,7%)	200 (34,2 %)	294 (50,3 %)	150 (25,7 %)	175 (30,0 %)

10. Publikationen

Originalarbeit:

Jünger S, Klose J, Brearley S, Hegedus K, Payne S, Radbruch L: Palliative Care Information Needs in Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. *Journal of Palliative Medicine* 31 (2015) 109-17

Abstracts:

Jünger S, Klose J, Hegedus K, Lynch T, Greenwood A, Payne S, Radbruch L: Palliative Care Information Needs in Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. *Palliative Medicine* 26 (2012) 538

Jünger S, Vvedenskaya E, Hegedus K, Klose J, Callaway M, Radbruch L: How to Get Informed About Palliative Care: Needs Assessment in Central and Eastern Europe.. 12th Congress of the European Association for Palliative Care, *European Journal of Palliative Care* (2011) p44

Klose J, Jünger S, Hegedus K, Lynch T, Greenwood A, Payne S, Radbruch L: Informationsbedarf zur Palliativversorgung in Mittel- und Osteuropa und der Gemeinschaft Unabhängiger Staaten. *Zeitschrift für Palliativmedizin* 13 (2012) Abstractband S. 63

Jünger S, Klose J, Hegedus K, Lynch T, Greenwood A, Payne S, Radbruch L: Barriers in palliative care information in Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. *European Journal of Palliative Care* (2013) S. 51-2

Poster:

Jünger S, Klose J, Hegedus K, Lynch T, Greenwood A, Payne S, Radbruch L: Palliative Care Information Needs in Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States. 7th World Research Congress of the European Association for Palliative Care, Trondheim, 7.-9. Juni 2012

Klose J, Jünger S, Hegedus K, Lynch T, Greenwood A, Payne S, Radbruch L: Informationsbedarf zur Palliativversorgung in Mittel- und Osteuropa und der Gemeinschaft Unabhängiger Staaten. 9. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Berlin, 13.-15. September 2012

11. Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die zur Anfertigung der vorliegenden Arbeit beigetragen haben.

An erster Stelle gilt mein Dank meinem Doktorvater, Herrn Prof. Dr. Lukas Radbruch für seine freundlich, engagierte und unkomplizierte Betreuung während des gesamten Zeitraumes sowie der Überlassung des Promotionsthemas.

Ein ganz besondere Dank gilt zudem Frau Prof. Dr. Dr. Saskia Jünger für ihre engagierte Unterstützung und zahlreichen Ratschläge während der Erstellung dieser Arbeit.

Darüber hinaus möchten ich mich bei unseren nationalen Ansprechpartnern und Vertretern der nationalen Hospiz- und Palliativpflegeverbände für ihre Unterstützung dieser Studie durch die Übersetzung des Fragebogens und die Hilfe bei der Verteilung der Umfrage in ihrem Land ganz herzlich danken. Auch möchte ich mich bei allen Teilnehmern dieser Umfrage bedanken, die durch das Ausfüllen des Online-Fragebogens und die Bereitstellung wertvoller Informationen uns unterstützt haben. Ein besonderer Dank geht an Anthony Greenwood für die Programmierung des Online-Fragebogens und an Amelia Giordano und Heidi Blumhuber von der EAPC-Zentrale für ihre Hilfe bei der Bekanntmachung der Umfrage über die EAPC-Informationskanäle.

Der größte Dank gilt meiner Familie, die mich immer wieder motiviert hat und mir zeitliche Freiräume zur Fertigstellung der Arbeit ermöglicht hat. Insbesondere hat mich meine Schwester, Esther Klose bei der Korrektur sowie der Eingabe der handschriftliche ausgefüllten Fragebogen mit einer außerordentlichen Geduld und großen Engagement unterstützt.