

**Angst und Depression bei
Palliativpatienten –
Ergebnisse der prospektiven
PaRoLi-Studie (Palliative Care in
Rostock: Focus on Quality of Life)**

Corinna Sewtz

Rostock 15.09.2017

Aus dem
Interdisziplinären Bereich für Palliativmedizin
Klinik III des Zentrums für Innere Medizin
der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock

Direktor: Prof. Dr. med. C. Junghanß

Angst und Depression bei
Palliativpatienten –
Ergebnisse der prospektiven
PaRoLi-Studie (Palliative Care in
Rostock: Focus on Quality of Life)

Inauguraldissertation
zur
Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin
der Medizinischen Fakultät
der Universität Rostock

vorgelegt von

Corinna Sewtz

Gedruckt mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät der Universität
Rostock

1. Gutachter:

Prof. Dr. med. Christian Junghanß
Abteilung für Hämatologie und Onkologie
Klinik III des Zentrums für Innere Medizin
Universitätsklinikum Rostock

2. Gutachterin:

Prof. Dr. med. Dipl.-Theol. Dipl.-Caritaswiss. Gerhild Becker
Klinik für Palliativmedizin
Universitätsklinikum Freiburg

3. Gutachter:

Prof. Dr. med. Christoph Kahl
Klinik für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin
Klinikum Magdeburg

Tag der Verteidigung: 24.01.2018

*„Es ist die vornehmste Pflicht des Arztes, die
Kardinalsymptome menschlichen Leidens,
Schmerz, Angst, Atemnot, Unruhe und
Durst prompt, wirksam und dauerhaft zu
lindern, den Sterbenden Trost und
Erleichterung und Erhebung des
Gemüts zu verleihen“*

Christoph Wilhelm Hufeland (1762 – 1836)

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	IV
Tabellenverzeichnis	VI
Abkürzungsverzeichnis	VIII
1. Einleitung	1
1.1. Allgemeine Einführung	2
1.2. Palliativmedizin	4
1.2.1. Bedeutung	4
1.2.2. Symptome von Palliativpatienten	5
1.3. Lebensqualität	6
1.3.1. Erhebung	7
1.3.2. Definition von Angst und Depression	9
1.4. Ambulante und stationäre Palliativmedizin in Rostock	11
2. Zielstellung	13
3. Material und Methoden	14
3.1. Studiendesign	14
3.1.1. Studienvorbereitung	17
3.1.2. Einschlusskriterien	18
3.1.3. Ausschlusskriterien	19
3.1.4. Stationäre Befragung	20
3.1.5. Poststationäre Befragung	21
3.2. Die verwendeten Fragebögen	22
3.2.1. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D)	22
3.2.2. Weitere Fragebögen	24
3.2.3. Strukturierter Übersetzungsprozess	26
3.3. Datenbank der PaRoLi-Studie	28

3.4. Statistische Methoden	28
3.4.1. Statistische Analysen	29
3.4.2. Fehlende Werte des HADS-D	30
3.4.3. Sonstige Definitionen	30
4. Ergebnisse	32
4.1. Studienteilnahme	32
4.2. Analyse der Studien- bzw. Nichtteilnahme-Kohorte	35
4.2.1. Klinisch-demografische Charakteristika	35
4.2.2. Soziale Charakteristika	42
4.2.3. Symptome bei Aufnahme	43
4.2.4. Überleben nach Kaplan-Meier	44
4.3. HADS-D-Auswertung	46
4.3.1. Mittelwertvergleich	49
4.3.2. Gruppierungen	50
4.3.3. Global Score	53
4.3.4. Korrelation von Angst und Depression	53
4.3.5. Einflussfaktoren auf HADS-D	56
4.4. HADS-D - detaillierte Fragenanalyse	72
4.4.1. Subskala Angst	72
4.4.2. Subskala Depression	74
5. Diskussion	77
5.1. HADS-D	77
5.2. Studienteilnahme	86
6. Zusammenfassung	90
7. Thesen	91
Literaturverzeichnis	IX
Danksagung	XX
Erklärung	XXI
A. Appendix	XXII
A.1. Ergänzungen zum Ergebnisteil	XXII
A.1.1. Studiendesign Angehörige	XXII

A.1.2. Mittelwertvergleich	XXIV
A.2. Ethikvotum	XXVI
A.3. FACIT-Pal	XXIX
A.4. Fragebogen Angehörige: FAMCARE-2	XXXII
A.5. HOPE-Basisbogen	XXXIII
A.6. Gesprächsleitfäden	XXXV
A.6.1. Patienten	XXXV
A.6.2. Angehörige	XXXVII
A.7. Einwilligungserklärung Patienten	XXXIX
A.8. Einwilligungserklärung Angehörige	XLI
A.9. Checkliste	XLIII
A.10. Listen	XLIV
A.11. Aushang	XLVI
A.12. Raum für Gedanken	XLVII
A.13. Anschreiben Follow-up Befragungen	XLVIII

Abbildungsverzeichnis

3.1. PaRoLi-Studiendesign: Patientenbefragung	15
3.2. PaRoLi-Studiendesign: Angehörigenbefragung	16
3.3. HADS-D-Fragebogen	25
3.4. Übersetzungsprotokoll FACIT-Pal/FAMCARE-2	27
4.1. PaRoLi: Teilnahmeübersicht Patientenbefragung	33
4.2. Alter bei Aufnahme auf die Palliativstation	37
4.3. Grunderkrankungen nach Geschlecht aufgeteilt	38
4.4. Funktionsstatus nach ECOG bei Aufnahme	39
4.5. Überleben abhängig vom Funktionsstatus bei Aufnahme	39
4.6. Liegedauerverteilung	41
4.7. Überleben der Gesamtkohorte	45
4.8. Vergleich Überleben Studien-/Nichtteilnehmer	45
4.9. Summenscores aller HADS-D-Fragebögen	47
4.10. Summenscores nach Befragungszeitpunkt aufgeteilt	48
4.11. Mittelwerte HADS-D	50
4.12. HADS-D-Subgruppenanalyse	51
4.13. Global Scores der drei Befragungszeitpunkte	54
4.14. Korrelationen Angst/Depression	55
4.15. HADS-D abhängig von der Erstdiagnose	57
4.16. HADS-D abhängig von der Liegedauer	58
4.17. HADS-D abhängig vom Geschlecht	60
4.18. HADS-D abhängig vom Alter	61
4.19. HADS-D abhängig vom ECOG	63
4.20. HADS-D abhängig vom Abstand zum Tod	65
4.21. Psychische Auffälligkeit abhängig vom Abstand zum Tod	66
4.22. HADS-D abhängig vom Überleben	68
4.23. HADS-D abhängig von den Tumorentitäten	71
4.24. Detailanalyse Angstskala Fragen 1 und 2	72
4.25. Detailanalyse Angstskala Fragen 3–6	73

4.26. Detailanalyse Angstskala Frage 7	74
4.27. Detailanalyse Depressionskala Fragen 1–4	75
4.28. Detailanalyse Depressionskala Fragen 5–7	76
A.1. PaRoLi: Teilnahmeübersicht Angehörigenbefragung	XXIII

Tabellenverzeichnis

1.1. Verschiedene Fragebögen zur Messung von Lebensqualität . . .	8
1.2. Symptome einer depressiven Episode (F32 nach ICD-10)	10
4.1. Befragungscharakteristika der Studienteilnehmer	34
4.2. Demografische und klinische Charakteristika der Palliativpatienten 1	36
4.3. Demografische und klinische Charakteristika der Palliativpatienten 2	40
4.4. Soziale Charakteristika der Palliativpatienten	42
4.5. Symptome bei Aufnahme der Palliativpatienten	43
4.6. Verteilungsparameter der HADS-D-Werte aller Studienteilnehmer	46
4.7. Mittelwerte der Subskalen des HADS-D nach Befragungszeitpunkt	49
4.8. Longitudinalvergleich – Mittelwerte des HADS-D	49
4.9. HADS-D-Ergebnisse in Gruppen	51
4.10. Mittlere und Anteil auffälliger HADS-D-Werte der PaRoLi-Studie	52
4.11. Auffällige Werte des HADS-D	52
4.12. Verteilungsparameter der Global Scores	53
4.13. Durchschnittswerte HADS-D für Tumorpatienten abhängig von der Erstdiagnose	56
4.14. HADS-D abhängig von der Liegedauer auf der Palliativstation .	58
4.15. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom Geschlecht	59
4.16. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom Alter	61
4.17. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom ECOG	62
4.18. Teilnahme Befragungen in Abhängigkeit zum Tod	63
4.19. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom Sterbedatum . . .	64
4.20. Abstand Befragung–Tod	66
4.21. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom Überleben	67
4.22. Durchschnittswerte HADS-D abhängig von der SAPV	69
4.23. Mittelwerte der Depressionsskala bei Aufnahme in Abhängigkeit der Tumorart	70

5.1. Mittlere HADS-D-Werte, Alters- und Geschlechtsverteilung bei verschiedenen deutschen Patienten- und Kontrollkollektiven . . .	80
A.1. HADS-D abhängig von der Liegedauer in der Klinik	XXIV
A.2. Vergleich Mittelwerte Kohorten unterschiedlicher Teilnahme an den Befragungen	XXV

Abkürzungsverzeichnis

AAPV	Allgemeine Ambulante Palliativversorgung
ECOG	Eastern Cooperative of Oncology Group Performance Scale
EORTC	European Organization for Research on Treatment of Cancer
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System
FACIT	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
FACIT-Pal	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy mit palliativer Subskala
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-D	Deutsche Version der Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-D/A	Subskala Angst der deutschen Hospital Anxiety and Depression Scale
HADS-D/D	Subskala Depression der deutschen Hospital Anxiety and Depression Scale
KPS	Karnofsky Performance Scale
MIDOS	Minimal Documentation System
MW	Mittelwert
MQOL	McGill Quality of Life Questionnaire
PaRoLi	Palliative Care in Rostock: Focus on Quality of Life
PPS	Palliative Performance Scale
QLQ-C15-PAL	EORTC Core Quality of Life Questionnaire Palliative (15 Items)
QLQ-C30	EORTC Core Quality of Life Questionnaire (30 Items)
SAPV	Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung
SD	Standardabweichung
SEIQoL	Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life

1. Einleitung

Palliativmedizin beinhaltet die ganzheitliche Betreuung von Patienten mit weit fortgeschrittenen, nicht heilbaren Erkrankungen mit begrenzter Lebenserwartung. Sie kann damit neben der Prävention, Kuration und Rehabilitation als vierte Säule des Gesundheitswesens bezeichnet werden. Die palliativmedizinische Versorgung in Deutschland hat sich in den letzten 30 Jahren stark gewandelt und entwickelt. Sie rückte nicht zuletzt durch die aktuelle Gesetzgebung in den gesellschaftlichen Fokus. Obwohl die Versorgungsangebote für schwer kranke und sterbende Menschen in den vergangenen Jahren stark ausgebaut wurden, erhielten im Jahr 2014 bundesweit lediglich knapp 30 % der Verstorbenen eine palliativmedizinische Behandlung [1]. Dies steht jedoch im Kontrast zum Bedarf: Nach Schätzungen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin benötigen fast 90 % aller Menschen am Lebensende eine palliative Begleitung [1]. Lebensqualität als subjektives Resultat gelebter Erfahrungen und Sozialisation kann als Indikator für erfolgreiche palliativmedizinische Versorgung genutzt werden, da die bestmögliche Erhaltung der Lebensqualität der Patienten bis zum Lebensende ein zentrales Anliegen der palliativmedizinischen Behandlung darstellt. Die Evaluation dieser Lebensqualität ist zum einen aufgrund ihrer Subjektivität anspruchsvoll, zum anderen gestaltet sich die Durchführung von Evaluationen in der Palliativmedizin aufgrund der besonderen Studienkohorte der Palliativpatienten schwierig. Eine kontinuierliche Qualitätskontrolle ist jedoch für den Ausbau und die Entwicklung der palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland essentiell. In diesem Zusammenhang ist Forschung nötig, um Messkriterien für die Überprüfung palliativmedizinischer Ziele zu erarbeiten.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit der ersten objektivierten Qualitätserfassung der Lebensqualität von Palliativpatienten auf der Palliativstation der Universitätsmedizin Rostock. Sie behandelt Teilaspekte der PaRoLi-Studie (**P**alliative Care in **R**ostock: Focus on Quality of **L**ife), die 2013 im Rahmen zweier Doktorarbeiten in Rostock durchgeführt wurde.

1.1. Allgemeine Einführung

Bei der Behandlung kranker Menschen gibt es drei wichtige Ziele: die Heilung der Krankheit, die Verlängerung des Lebens und die Verbesserung der Lebensqualität. Für unheilbar kranke Krebspatienten¹ mit einer Lebenserwartung von weniger als sechs Monaten allerdings ist das Ziel der Behandlung nicht mehr kurativ, sondern palliativ [2]. Das höchste Ziel ist in diesem Fall der Erhalt und, wenn möglich, die Steigerung von Lebensqualität [3]. Frühere Studien konnten bereits zeigen, dass Palliativmedizin die Lebensqualität deutlich verbessern kann [4, 5]. Temel et al. wiesen 2010 in den USA nach, dass sich die frühe Integration von Palliativmedizin in die onkologische Standardversorgung bei Patienten mit metastasiertem nicht-kleinzelligen Bronchialkarzinom nicht nur positiv auf die Lebensqualität und die Stimmung der Patienten auswirkte, sondern auch positiv auf das Überleben [5].

Mit der gesetzlichen Einführung der Richtlinie zur spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) am 01.04.2007 [6] haben alle gesetzlich Krankenversicherten nach dem Sozialgesetzbuch V (§37b) Anspruch auf diese Palliativversorgung. Die Versorgung durch professionelle *Palliative Care Teams* erfolgt dabei in der Regel ergänzend zu der allgemeinen ambulanten Palliativversorgung (AAPV), die von Leistungserbringern der Primärversorgung (in erster Linie den niedergelassenen Haus- und Fachärzten sowie den ambulanten Pflegediensten) mit palliativmedizinischer Basisqualifikation erbracht wird [7]. AAPV bedeutet, dass ein sterbender Patient im Rahmen der Grundversorgung betreut, der Mehrbedarf allerdings realisiert und adressiert wird. Voraussetzung für die Aufnahme in das SAPV-System ist eine Eingangsbeurteilung durch einen SAPV-Arzt, die bereits auf der interdisziplinären Palliativstation erfolgen kann. Das Ziel ist eine optimale Symptomkontrolle in der Häuslichkeit durch die *Palliative Care Teams*, um unnötige stationäre Aufnahmen zu vermeiden [6]. Demnach ist ein wichtiges Ziel der stationären Palliativmedizin, ein individuell angepasstes Entlassungsmanagement zu gewährleisten, um dem Wunsch der Patienten entsprechend eine palliative Versorgung auch in der Häuslichkeit zu ermöglichen. Mit dem Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung, das 07.12.2015 in Kraft getreten ist, wurden vielfältige Maßnahmen zur Förderung des flächendeckenden Ausbaus der Hospiz- und Palliativversorgung in

¹Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die weibliche Sprachform verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für beide Geschlechter.

Deutschland geregelt [8]. Damit wurde auf den Bedarf an palliativmedizinischer Versorgung reagiert. Insgesamt fehlen jedoch noch Daten zur Erfolgskontrolle dieser speziellen Versorgung, hin zu einer evidenzbasierten Medizin [9].

Sterben und Tod werden zunehmend wieder als Teil der Gesellschaft wahrgenommen, nachdem sie durch den im 20. Jahrhundert vorherrschenden Optimismus in der Transplantations-, Krebs- und Gentherapie zunehmend verdrängt wurden. Laut einer aktuellen Studie der Bertelsmann Stiftung von 2015 herrscht in Deutschland eine starke Differenz zwischen Wunsch und Realität über die Vorstellung, wie die letzte Lebensphase verbracht werden sollte [10]. 76 % der Deutschen möchten die letzten Lebenstage zu Hause verbringen. Doch fast die Hälfte der Menschen verstirbt im Krankenhaus, obwohl dies nur 6 % wünschen, und nur jeder Fünfte in der Häuslichkeit [10]. Auch eine europäische multinationale Erhebung bestätigt diese Zahlen [11]. Die Diskrepanz zwischen Wunsch und Wirklichkeit soll durch Ausbau der Hospiz- und palliativmedizinischen Versorgung sowie der SAPV verringert werden. Das medizinische und pflegerische Angebot vor Ort trägt maßgeblich dazu bei, ob der Wunsch der Patienten nach einem Sterben zu Hause ermöglicht werden kann [10]. Dementsprechend muss gemeinsam an der Umsetzung der bestehenden gesetzlichen Forderung nach einer bedarfsgerechten und qualitativ hochwertigen Palliativversorgung für alle Menschen, die an einer unheilbaren Krankheit mit begrenzter Lebenserwartung leiden und einen besonderen Versorgungsbedarf haben, gearbeitet werden. Onkologische Patienten werden bei Versagen der kurativen Therapie meist früher palliativmedizinisch versorgt als Patienten, die an einer chronischen nicht-onkologischen Erkrankung leiden [12]. Eine frühe Integration von onkologischen ebenso wie nicht-onkologischen Patienten in die Palliativmedizin ist sinnvoll, notwendig und sollte vorangetrieben werden [13, 14]. Denn Palliativmedizin ist kein Luxus, sondern die Basis für das Vertrauen in die Versorgung auch am Lebensende. Dies wird von Professor Steffen Fleßa als Letztverlässlichkeit bezeichnet [15].

Durch die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses sowie das Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung hat sich auch die Diskussion um Objektivierbarkeit der Leistung und Überprüfung der Qualität verstärkt. Qualitätskriterien für eine gute Versorgung von Palliativpatienten müssen folglich definiert und evaluiert werden [16, 17].

Das Patientengut einer Palliativstation ist allerdings aufgrund der verschiedenen Grundkrankheiten und Symptome sehr divers. Im Sinne einer frühen Integration der Palliativmedizin in die allgemeine Standardversorgung ist die Identifikation der Bedürfnisse am Lebensende für onkologische wie auch nicht-onkologische Patientengruppen notwendig [13, 14]. Aufgrund dieser

Diversität muss hierzu zunächst eine deutsche Kohorte von Palliativpatienten charakterisiert und ihre Bedürfnisse beschrieben werden.

Auch sollte der zentrale Begriff der Lebensqualität fassbarer beurteilt werden, da Lebensqualität zu erhalten und zu steigern ein erklärtes Ziel der Palliativmedizin ist und sie aufgrund ihrer Individualität besonders bei zum Teil stark eingeschränkten Palliativpatienten schwer messbar ist. Aus diesem Grunde wird eine sorgfältige Evaluation von palliativmedizinischer Versorgung benötigt, bei der standardisierte Fragebögen eine wichtige Rolle spielen [18]. Insgesamt gibt es bisher noch wenig Studien, die den Nutzen von palliativmedizinischen Maßnahmen, besonders in Hinblick auf die Lebensqualität, belegen [9].

1.2. Palliativmedizin

Der Begriff Palliativmedizin ist in den letzten 30 Jahren gewachsen und unterliegt einer fortwährenden Diskussion [19]. Er leitet sich vom lateinischen Wort *pallium* ab: Der Patient soll mit einem „Mantel“ umhüllt werden [20, 21]. Die deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin definiert Palliativmedizin in Anlehnung an die Definition der Weltgesundheitsorganisation: „Palliativmedizin ist die Behandlung von Patienten mit einer nicht heilbaren progredienten und weit fortgeschrittenen Erkrankung mit begrenzter Lebenserwartung, für die das Hauptziel der Begleitung die Lebensqualität ist.“ [22].

Es existieren aufgrund der unterschiedlichen Grunderkrankungen und unterschiedlichen Zeitpunkte der Integration in die palliativmedizinische Versorgung unterschiedliche Befürfnisse. Deshalb muss Palliativmedizin individuell auf den Patienten abgestimmt werden.

1.2.1. Bedeutung

Im Rahmen einer schweren Krankheit sind Menschen durch diverse Beschwerden belastet. In einer Vielzahl der Fälle zieht sich der Sterbeprozess über eine Zeitspanne von mehreren Wochen bis Monaten hin. In dieser Zeit sind die Patienten in ihrer Funktion und Lebensqualität signifikant eingeschränkt. Durch die Gewissheit einer suffizienten Symptomkontrolle sowie ganzheitlicher Betreuung am Lebensende kann der Angst vor einem langen Sterbeprozess, vor starken Schmerzen oder schwerer Atemnot entgegengewirkt werden. Im Zentrum der palliativen Betreuung steht der Patient mit seinen individuellen Wünschen, Zielen und dem Grad seines subjektiven Befindens. Ebenso hat eine

einvernehmliche Therapieentscheidung gemeinsam mit dem Patienten oberste Priorität in der Palliativmedizin. „Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu geben, sondern den Tagen mehr Leben.“ Dieses Zitat wird Cicely Saunders (1918-2005), Begründerin der modernen Palliativmedizin und Hospizbewegung zugeschrieben. Damit geht Palliativmedizin in ihrer Ganzheitlichkeit über die reine Schmerztherapie und Symptomkontrolle hinaus und kann als Teil des Gesamtkonzepts *Palliative Care* („Versorgung, Betreuung, Aufmerksamkeit“) begriffen werden, das neben der Palliativmedizin und -pflege auch die Hospizarbeit beinhaltet [23].

1.2.2. Symptome von Palliativpatienten

Symptome in der palliativen Phase wie Schmerzen, Luftnot, Übelkeit, Erbrechen, Müdigkeit, Schwäche, Depression und Angst, besonders Verlustangst, sind für viele Patienten sehr belastend und führen zur Aufnahme auf eine Palliativstation [24]. Mit 92 % werden in der Palliativmedizin am häufigsten onkologische Patienten behandelt [12]. Die Lebensqualität dieser Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung ist reduziert und neigt dazu, sich gegen Lebensende zu verschlechtern [14]. Ein Progress der Grunderkrankung mit Verschlechterung des Allgemeinzustandes macht oft ein friedliches und bewusstes Erleben der terminalen Phase des Lebens nur schwer erreichbar.

Krebspatienten und Patienten mit chronischen Erkrankungen leiden häufig unter psychischen Problemen, wenn ihre körperlichen Symptome voranschreiten [25, 26]. Bis zu 29 % der Palliativpatienten erleben eine Depression oder andere Affektstörungen während ihrer palliativen Phase [27, 28, 29]. Es wurde auch beschrieben, dass Krebspatienten in der palliativen Phase mit Progress der Grunderkrankung zunehmend psychisch auffälliger werden [30]. Depression und Angst sind somit bedeutende Symptome für viele Palliativpatienten, die jedoch unterdiagnostiziert und unterbehandelt sind [31, 32, 33]. Depressive Patienten können an körperlichen Symptomen leiden, die schwerer zu adressieren sind, solange die Depression nicht erkannt und behandelt wird [34]. Bei Krebspatienten im Endstadium wurde die Diagnose Depression mit dem Wunsch zu sterben sowie schlechterer Lebensqualität in Verbindung gebracht [35]. Vorhergehende Studien konnten belegen, dass niedrige Lebensqualität und depressive Stimmung mit einem kürzeren Überleben assoziiert sind [36, 37, 38]. Die einfache Erhebung von depressiven Symptomen mit einem geeigneten und möglichst kurzen Fragebogen ist deswegen umso wichtiger. Dies wird

letztlich auch in der deutschen S3-Leitlinie „Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ betont, die im Mai 2015 erschien [39]. Es solle regelmäßig und aktiv geprüft werden, ob eine Depression vorliege. Hierzu solle ein geeignetes Screeningverfahren wie z. B. die deutsche Version der *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS-D) eingesetzt werden [39, 40]. Die *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) [41] wird international als Screeninginstrument psychischer Symptomatik bei Menschen mit körperlichen Beschwerden bzw. Erkrankungen für viele Patientengruppen eingesetzt und wurde in zahlreichen Studien verwandt [5, 27, 42, 43, 44, 45]. Sie wurde für viele verschiedene Patientenpopulationen, auch für Palliativpatienten, validiert [34, 46]. Im deutschsprachigen Raum fehlen jedoch bisher Vergleichswerte für Palliativpatienten. Um Stimmung als Teil von Lebensqualität messen zu können, wird im Folgenden zunächst versucht sich dem Begriff Lebensqualität zu nähern.

1.3. Lebensqualität

Lebensqualität ist ein facettenreiches Konzept, das nur über Indikatoren abgebildet werden kann. Durch seine Komplexität und Individualität gestaltet sich der Versuch, diesen abstrakten Begriff aus dem Theoretischen ins Konkrete zu übertragen und ihn damit einer wissenschaftlichen Datenerfassung zugänglich zu machen, als schwierig. Lebensqualität ist eher als die Summe von Erfahrungen und Erwartungen, Wahrnehmungen und Glaube zu verstehen und deshalb für jeden Menschen individuell und ganzheitlich zu betrachten. Das individuelle Wohlbefinden umfasst kognitive, körperliche und spirituelle ebenso wie emotionale und soziale Bereiche [2, 47, 48]. Im palliativen Bereich ist die Beurteilung der Lebensqualität und die Einschätzung von Verbesserungsmöglichkeiten zudem besonders anspruchsvoll. Die Evaluation ist jedoch die Voraussetzung für eine qualitativ hochwertige Behandlung im Sinne des Behandlungsziels. In diesem Sinne kann die individuelle Stimmung als Indikator von Lebensqualität herangezogen werden. Diese kann durch Depression oder Angst negativ beeinflusst werden, d. h. durch die Prävalenz von Depression und Angst wird die Lebensqualität entscheidend eingeschränkt [49]. Zur Beurteilung von Lebensqualität können demnach Angst und Depression als Messkriterien heran gezogen werden. Wie oben beschrieben misst die HADS-D

die Prävalenz von Angst und Depression und kann auch als Messinstrument der Indikatoren für Lebensqualität genutzt werden.

1.3.1. Erhebung

Eine Art von Medizin, deren Hauptziel die möglichst lange Erhaltung von Lebensqualität sowie eine suffiziente Symptomkontrolle ist, kann nur dann als wirksam gelten, wenn sie eine direkte Rückkopplung von der behandelten Patientengruppe darüber erhält, ob die angewendeten Maßnahmen dieser Zielsetzung gerecht werden. Daher nehmen patientenzentrierte Fragebögen bei der Beurteilung von Lebensqualität eine wichtige Rolle ein.

Frühere Studien beschrieben, dass die Einschätzung von Ärzten und die Selbsteinschätzung von Palliativpatienten nicht identisch sind [50]. Die Evaluation von Lebensqualität und Betreuungszufriedenheit unter Palliativpatienten und ihren Angehörigen ist demnach ein wichtiger Aspekt in der palliativmedizinischen Forschung, um eine direkte Rückkopplung über den Erfolg der Behandlung zu erhalten. Besonders für eine statistisch auswertbare Datenerfassung sind Fragebögen wichtige Messinstrumente. Patienten, die sich am Ende eines oft langen Leidensweges befinden, sind durch ihre körperlichen und psychischen Leiden zunehmend in ihrem Handeln eingeschränkt. Die verwendeten Messinstrumente müssen kurz und klar formuliert sein, da die Beantwortung der Fragen die Palliativpatienten andernfalls zu sehr schwächt bzw. die Fragebögen nicht vollständig ausgefüllt werden können. Außerdem müssen adäquate Anleitung und Hilfestellung beim Ausfüllen der Fragebögen gewährleistet sein. Verschiedene Arbeitsgruppen haben sich mit der Erhebung von Lebensqualität auseinandergesetzt und Fragebögen entwickelt, die eine quantitative und qualitative Auswertung unterschiedlicher Aspekte zulassen. Instrumente zur Evaluierung von Lebensqualität müssen aufgrund der beschriebenen Komplexität des Begriffs Lebensqualität multidimensional sein [51]. Symptombezogene Instrumente bilden die Mehrheit in der Erhebung von palliativmedizinischen Auswirkungen [52]. In der folgenden Tabelle sind zum Zeitpunkt der Studienvorbereitung häufig genutzte Fragebögen zur Messung von Lebensqualität dargestellt (ohne Anspruch auf Vollständigkeit).

Tabelle 1.1. Verschiedene Fragebögen zur Messung von Lebensqualität

Fragebogen	erfasste Merkmale	Einschätzung	Bearbeitung (min)	deutsch (validiert)
ECOG [53]	funktionseller Status	fremd	< 1	ja
KPS [54]	funktionseller Status	fremd	< 1	ja
PPS [55]	funktionseller Status	fremd	< 1	ja
HADS [41]	psychischer Status (Angst/Depression)	selbst	2 – 6	ja
FACIT-Pal [56, 57]	physischer/emotionaler/ funktionseller Status	selbst	15 – 20	nein
QLQ-C30 [58]	Lebensqual. Krebspat.	selbst	11 – 12	ja
QLQ-C15-PAL [59]	Lebensqual. Krebspat.	selbst	< 20	ja
MQOL [60]	Lebensqualität	selbst	10 – 15	nein
SEIQoL [61, 62, 63]	individ. Lebensqual.	selbst	40	ja
MIDOS [64]	Symptomausprägung	selbst	1 – 7	ja
FAMCARE-2 [65]	Betreuungszufriedenheit	selbst	3 – 5	nein

Zur Einschätzung des funktionalen Status der Patienten eignen sich kurze Tests der Fremdeinschätzung wie beispielsweise der HOPE-Basisbogen [52] mit der darin enthaltenen *Eastern Cooperative of Oncology Group Performance Scale* (ECOG) [53], die *Karnofsky Performance Scale* (KPS) [54] oder die *Palliative Performance Scale* (PPS) [55]. Um den ganzheitlichen Ansatz zu erfüllen müssen zusätzlich die physischen und psychosozialen Faktoren erhoben werden. Diese Faktoren werden am besten durch patientenzentrierte Fragebögen der Selbsteinschätzung erhoben. Beispiele hierfür sind die *Core Quality of Life Questionnaires* von der *European Organisation for Research and Treatment of Cancer*, der EORTC QLQ-C15-PAL und EORTC QLQ-C30 [58, 59], die speziell von der *Quality of Life Group* für die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität unter Krebspatienten entwickelt wurden. Der *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL) [60] misst ebenfalls die Lebensqualität, existierte jedoch zum Zeitpunkt der Studienvorbereitung nicht auf Deutsch. Die *Schedule of Evaluation Individual Quality of Life* (SEIQoL) [61] erlaubt in 40 Minuten eine Einschätzung der individuellen Lebensqualität. Zur Einschätzung der Symptomausprägung bzw. -kontrolle wurde das Selbsteinschätzungsinstrument

Minimal Documentation System (MIDOS) [64] entwickelt. Sie ist die deutsche Version des *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) [66] und ist teilweise im Fremdbeurteilungsinstrument HOPE-Basisbogen (siehe Anhang A.5) enthalten. Für eine vom Krankheitsbild her breiter gefächerte Palliativkohorte wurde der FACIT-Pal [3, 67] der *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT)-Fragebogengruppe [56, 57] entwickelt, die vor der PaRoLi-Studie ebenfalls nicht auf Deutsch zur Verfügung stand.

Wie oben beschrieben leidet ein Großteil der Palliativpatienten an Depressionen oder anderen affektiven Störungen während ihrer palliativen Phase [27, 28, 33]; in einigen Studien wird von einem Viertel aller auf die Palliativstation aufgenommenen Patienten ausgegangen [68]. Mit dem Fragebogen HADS-D soll die Lücke zur Beurteilung der Stimmung und psychischen Symptomatik als Teil von Lebensqualität im Sinne der Ganzheitlichkeit geschlossen und dem notwendigen kontinuierlichen Screening nach Depression laut S3-Leitlinie Palliativmedizin entsprochen werden. Die vorliegende Arbeit rückt Angst und Depression als Teil von Lebensqualität in den Fokus.

1.3.2. Definition von Angst und Depression

Angst ist ein Grundgefühl, das sich evolutionsgeschichtlich als essentiell erwies. Es signalisiert Gefahrensituationen und bereitet den Körper durch vegetative Reaktionen auf Flucht vor. Sie tritt meist in Situationen auf, die als bedrohlich, ungewiss und unkontrollierbar empfunden werden und ist demnach sehr individuell. Krankhaft übersteigerte Angst wird als Angststörung bezeichnet und kann das Leben des Betroffenen so stark beeinflussen, dass ein hoher Leidensdruck durch diese Ängste und ihre Auswirkungen entsteht. Patienten mit einer Krebserkrankung leiden häufig an einer generalisierten Angststörung. Diese ist in der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10) unter F41.1 [69] definiert. Allerdings gibt es für Angststörungen weder bei Tumorpatienten noch bei Palliativpatienten eine eindeutige Definition. Die Angst kann, anders als bei Patienten ohne somatische Erkrankung, begründet sein: Angst vor Progression der Grunderkrankung, Angst vor Schmerzen und Luftnot oder Todesangst. Liegen chronisch-somatische Erkrankungen vor, sind psychische Symptome, vor allem Angst- und Depressionssymptome, häufig [70]. Die Krankheit Depression wird in der internationalen ICD-10 Klassifikation als komplexes Syndrom definiert, welches sich aus einer Vielzahl von Symptomen zusammensetzt [71].

Das Erscheinungsbild variiert individuell erheblich, sodass die Depression oft unerkannt bleibt, insbesondere wenn körperliches Leiden im Vordergrund steht. Sie ist jedoch häufig prävalent, wenn chronisch-somatische Erkrankungen vorliegen [70]. Die Diagnose setzt eine Dauer von mindestens zwei Wochen, den Ausschluss einer bipolaren Störung sowie einer organischen psychischen Störung voraus und wird je nach Anzahl der erfüllten Kriterien in leichte, mittelgradige und schwere Depression unterteilt. Symptome sowie ihre nötige Anzahl zur Klassifizierung in eine leichte, mittlere oder schwere depressive Episode sind nachfolgend tabellarisch dargestellt.

Tabelle 1.2. Symptome einer depressiven Episode (F32 nach ICD-10)

Symptome \geq 2 Wochen	Schweregrad		
	leicht	mittel	schwer
Kernsymptome: gedrückte Stimmung*, Interessenverlust, Antriebsverlust	2	2	3
	+	+	+
weitere Symptome: Verminderung von Konzentration und Aufmerksamkeit, vermindertes Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen, Schuldgefühle, Gefühl der Wertlosigkeit, negative und pessimistische Zukunfts- perspektiven, Gedanken an Selbstverletzung oder Suizidhandlungen, Schlafstörungen, verminderter Appetit, Libidoverlust u.a.	2	3 – 4	\geq 4

*die meiste Zeit des Tages und fast jeden Tag

Wichtige Risikofaktoren für die Entstehung einer Depression bei Krebspatienten sind:

- Depressionen in der Eigen- oder Familienanamnese [72]
- fehlende soziale Unterstützung [73]
- jüngeres Alter [74]
- fortgeschrittene Erkrankung bei Diagnosestellung [74]
- schlechte Symptomkontrolle [75]
- schlechter körperlicher Funktionsstatus oder körperliche Beeinträchtigungen [74]

Die Diagnose der Depression im palliativmedizinischen Kontext ist unter anderem dadurch erschwert, dass das Lebensende mit einem normalen Trauerprozess assoziiert ist, der differenzialdiagnostisch schwer von einer Depression abzugrenzen sein kann [40]. Die vorliegende Arbeit will versuchen, diese Lücke zu schließen.

1.4. Ambulante und stationäre Palliativmedizin in Rostock

Palliativmedizin versucht verschiedene Aspekte wie schlechte Symptomkontrolle oder fehlende soziale Unterstützung durch verschiedene palliativmedizinische Strukturen zu adressieren. Ihre Möglichkeiten umfassen die ambulante, spezialisierte, stationäre sowie ehrenamtliche Versorgung. In Rostock existieren im Rahmen der stationären Versorgung zwei Palliativstationen (Klinikum Südstadt und Universitätsmedizin). Kontinuität und Qualität der palliativmedizinischen Versorgung sollen durch die direkte Anbindung dieser beiden Palliativstationen an das ambulante Palliativmedizinische Netz Rostock GbR gewährleistet werden. Dieses ermöglicht SAPV in und um Rostock. Im Anschluss an den stationären Aufenthalt können die schwer kranken Patienten nach Stabilisierung und Rehabilitation in ihre eigene, häusliche Umgebung entlassen werden und auch dort, neben einer Versorgung durch ambulante Pflegedienste, weiter palliativmedizinisch versorgt werden. Das höchste Ziel sollte die Zufriedenheit der Patienten und Angehörigen mit der stationären wie auch ambulanten Versorgung sein. In Rostock können SAPV-Patienten bei Bedarf direkt auf die Palliativstationen aufgenommen werden, ohne in den Notaufnahmen vorstellig zu werden. Eine retrospektive australische Querschnittsstudie konnte bereits zeigen, dass die frühe Integration von Krebspatienten in palliativmedizinische Versorgungsstrukturen den Anteil nötiger Konsultationen in der Notaufnahme 90 Tage vor dem Tod reduzierte (31 % mit, gegenüber 52 % ohne frühe Integration) [76]. Da der interdisziplinäre Bereich für Palliativmedizin am Universitätsklinikum Rostock erst seit 2009 besteht, handelt es sich im Vergleich zu anderen universitären Palliativstationen um eine eher junge Abteilung. Kontinuierliche Forschung ist notwendig, um zu überprüfen, ob die Ziele der palliativmedizinischen Behandlung erfolgreich umgesetzt werden. Bisher gab es noch keine qualitätserfassende Analyse, ebenso wenig existieren vergleichende Daten von Palliativpatienten in Deutschland.

Aufgrund des Mangels an Daten ist es wichtig, sorgfältig geplante Studien zur Evidenz der speziellen palliativmedizinischen Versorgung durchzuführen [9]. In diesem Sinne erscheint es notwendig Daten zu erheben, die Informationen zu Palliativpatienten und deren Prävalenz von Angst und Depression liefern, um so eine Grundlage zur Verbesserung palliativer Konzepte zu schaffen. Aus diesem Grund wurde die im Weiteren beschriebene Studie erstmalig zu diesem Thema durchgeführt.

2. Zielstellung

Die PaRoLi-Studie (**P**alliative Care in **R**ostock: Focus on Quality of **L**ife) ist durchgeführt worden, um die Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit von Palliativpatienten auf der interdisziplinären Palliativstation der Universitätsmedizin Rostock zu evaluieren. Sie dient der Datenerhebung zur Beschreibung und Untersuchung einer deutschen Palliativkohorte sowie der Bereitstellung einer palliativen Vergleichskohorte für die HADS-D. Es erfolgt die Beschreibung von klinisch-demografischen und sozialen Charakteristika von Teilnehmern einer Lebensqualitätsstudie im palliativen Setting. Die Betreuungszufriedenheit der Angehörigen mit dem Palliativteam wurde zusätzlich untersucht. Die hierfür benötigten Fragebögen wurden im Vorwege ins Deutsche übersetzt und zur Verfügung gestellt.

Das Ziel dieser ersten prospektiven Studie ist es, die Effektivität der palliativmedizinischen Versorgung am Universitätsklinikum Rostock im Sinne einer Qualitätserfassung und -kontrolle zu untersuchen und eine Datenlage für zukünftig bessere Koordination der Hilfsangebote zu erstellen. Des Weiteren soll ein Beitrag zur Entwicklung einer allgemein gültigen Methode in der noch sehr jungen palliativen Forschung geleistet werden, mit der die palliativmedizinische Versorgung auch an anderen Standorten evaluiert und damit vergleichbar gemacht werden kann. Dies ist ein notwendiger Schritt auf dem Weg zu einem verbesserten Qualitätsmanagement.

In der vorliegenden Arbeit sind Teilaspekte der Studie zur Prävalenz von Angst und Depression unter Palliativpatienten sowie zur Studienteilnahme von Palliativpatienten dargestellt.

3. Material und Methoden

In diesem Kapitel werden Studiendesign, Studienvorbereitung und -ablauf, die Auswahl der Fragebögen sowie die statistische Auswertung vorgestellt und erläutert.

3.1. Studiendesign

Bei der PaRoLi-Studie handelt es sich um eine prospektive Kohortenstudie, in der die Studienteilnehmer sowie ihre Angehörigen zu unterschiedlichen Zeitpunkten befragt wurden (siehe Abb. 3.1 und 3.2).

Mit Genehmigung der Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock vom 12.03.2013 (Ethikvotum: siehe Anhang A.2) wurde vom 23.05.2013 bis 23.01.2014 die PaRoLi-Studie im interdisziplinären Bereich der Palliativmedizin am Universitätsklinikum in Rostock durchgeführt. Der Nachbeobachtungszeitraum betrug ein Jahr.

Der offizielle Titel der Studie lautet: „Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen“. PaRoLi steht als Akronym und Kurztitel der Studie für „**P**alliative Care in **R**ostock: Focus on Quality of **L**ife“. Die Teilergebnisse der Studie sind in unterschiedlichen Arbeiten analysiert und publiziert worden (siehe auch Promotionsvorhaben von Wiebke Muscheites).

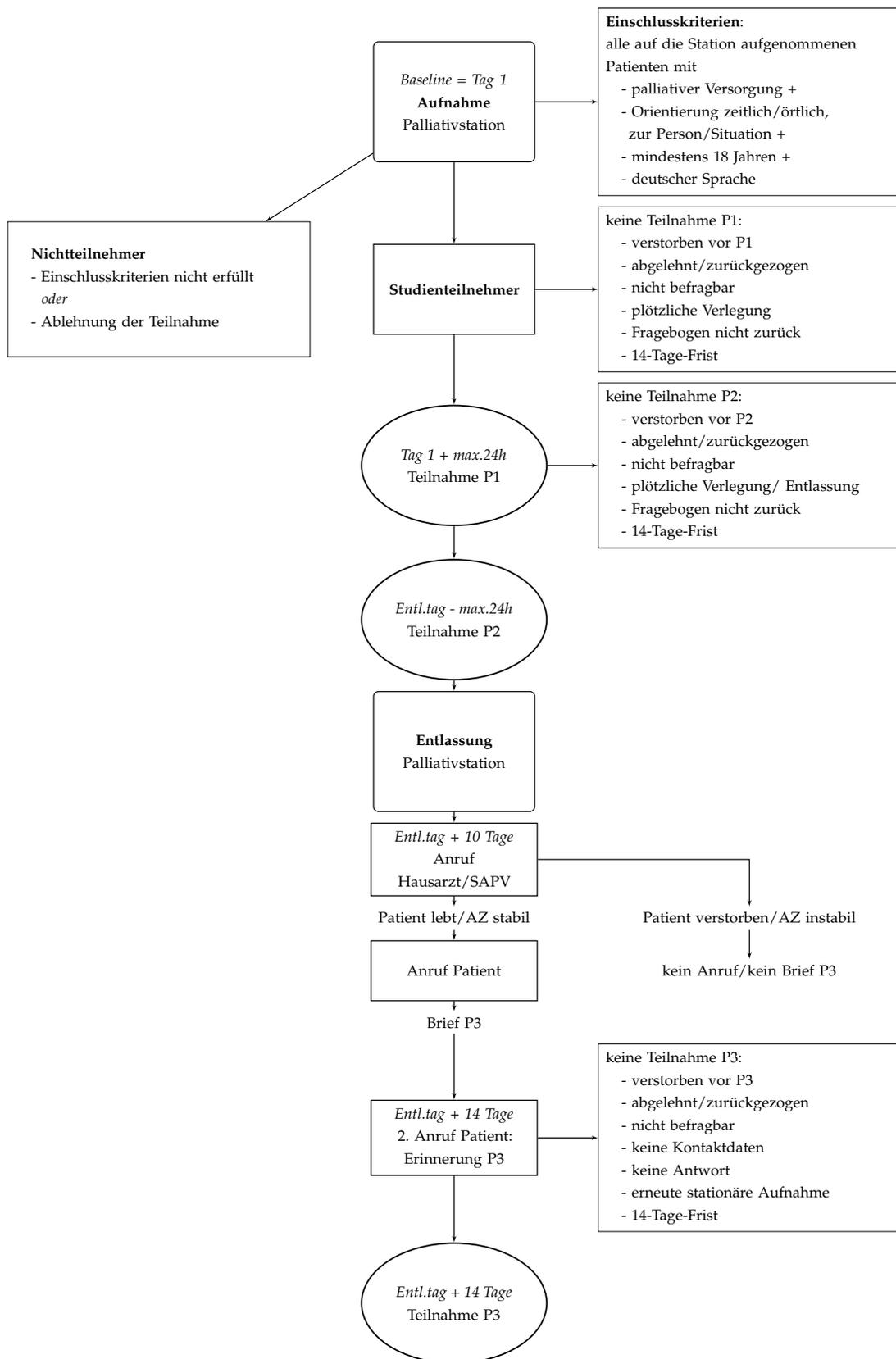


Abbildung 3.1. PaRoLi-Studiendesign: Patientenbefragung (P) mit HADS-D und FACIT-Pal

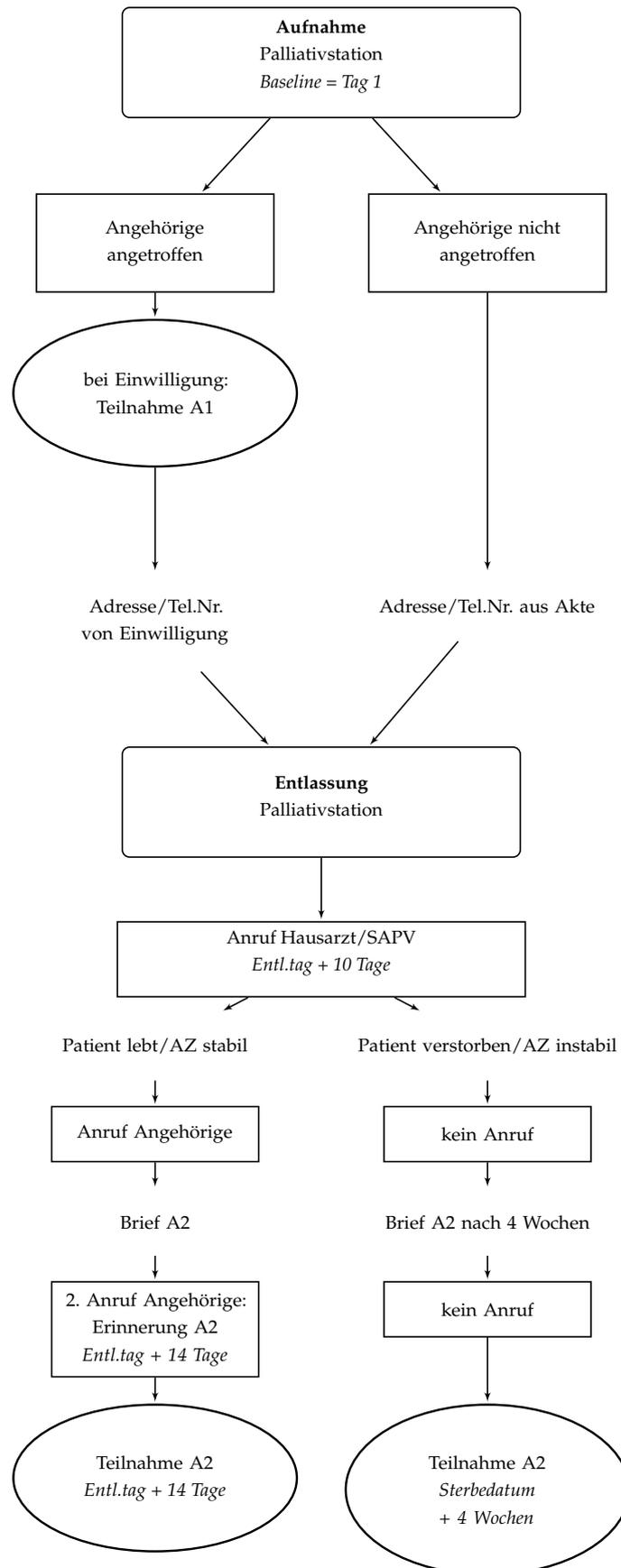


Abbildung 3.2. PaRoLi-Studiendesign: Angehörigenbefragung (A) mit FAMCARE-2

3.1.1. Studienvorbereitung

Auswahl der Fragebögen

Für eine Überprüfung der Ziele der palliativmedizinischen Versorgung ist es sinnvoll, die Lebensqualität, den Gemütszustand und die Symptomkontrolle zu evaluieren. Aus diesem Grund fiel die Wahl auf den FACIT-Pal [3], der speziell für Palliativpatienten entwickelt wurde und als Teil eines etablierten Fragebogensystems zuverlässig und in zumutbarer Bearbeitungsdauer sehr umfassend die Lebensqualität und Symptomkontrolle misst, indem er auf das physische, soziale, emotionale und funktionale Wohlergehen eingeht und somit viele Aspekte von Lebensqualität erfragt. Für die Messung des Gemütszustandes wurde ergänzend die HADS-D [41] gewählt, da sie kurz und prägnant mit relativ geringem Befragungsaufwand Stimmung, Angst und Depression erfasst. Zudem war die HADS-D bereits in deutscher Sprache validiert verfügbar und ist durch viele vorhergehende Studien wie zum Beispiel von Temel et al. [5] für die Evaluierung von Lebensqualität unter Palliativpatienten implementiert.

Angehörige haben einen großen Anteil am Leid, an der Bewältigung der Lebens- und Sterbesituation sowie an der Lebensqualität der Patienten [77]. Deshalb sollte ebenso die Betreuungszufriedenheit der Angehörigen von Patienten mit dem Team der Palliativstation überprüft werden. Fragebögen für die Evaluierung der Zufriedenheit von Angehörigen stehen nicht so zahlreich zur Verfügung wie Fragebögen für Patienten. Die Wahl fiel auf den FAMCARE-2 Fragebogen [65], der mit 17 Fragen kurz und gezielt beantwortbar ist und reliabel die Betreuungszufriedenheit erfragt.

Administration

Nach Auswahl der für die Studie relevanten Fragebögen wurde nach Rücksprache mit den Originalautoren für zwei Fragebögen (FACIT-Pal und FAMCARE-2, siehe Kapitel 3.2.2) ein Übersetzungsprozess durchgeführt, da diese noch nicht in deutscher Sprache vorhanden waren. Die Übersetzungen erfolgten strukturiert und wurden durch die Originalautoren der Fragebögen final autorisiert. Der Übersetzungsprozess folgte dem von der FACIT-Gruppe empfohlenen Protokoll, das mehrere voneinander unabhängige Übersetzer vorsieht und einen Hin- und Rückübersetzungsprozess einschließt (siehe Kapitel 3.2.3). Der dritte ausgewählte Fragebogen, HADS-D (siehe Kapitel 3.2.1), wurde über die Deutsche Testzentrale erworben.

Aufgrund der besonderen Studienkohorte der Palliativpatienten, die zu einem großen Teil aufgrund von Schwäche, Müdigkeit oder anderen Symptomen nicht mehr in der Lage sind, Fragebögen selbst auszufüllen, wurde sich für eine Interviewstudie entschieden. Befragende können allerdings Einfluss auf die Beantwortung der Fragen haben [78]. Dieser Interviewer-Bias ist oft schwer zu messen und beschreibt den Unterschied zwischen dem, was gemessen wird und dem, wie es wirklich ist, verursacht durch Persönlichkeit, Verhalten oder Geschlecht des Befragenden [79]. Um diesen Effekt möglichst gering zu halten, sollten die Interviews möglichst standardisiert ablaufen. Es wurden deshalb Gesprächsleitfäden entwickelt (siehe Anhang A.6), in denen auf die besondere Situation der Patienten und ihrer Angehörigen eingegangen wurde. Diese Gesprächsleitfäden wurden eingesetzt, um die bestmögliche Objektivität und Vergleichbarkeit der Antworten zu erreichen. Des Weiteren wurden im Vorlauf der Studie Einwilligungserklärungen, Patienten- und Angehörigeninformationen, Checklisten sowie Anschreiben für die Follow-up-Befragung entworfen. Alle Dokumente sind im Anhang an diese Arbeit aufgeführt (siehe Anhang A.6–A.13).

3.1.2. Einschlusskriterien

In der Zeit vom 23.05. bis zum 22.12.2013 wurden konsekutiv alle Patienten der Palliativstation in die Studie eingeschlossen. Die letzte Patientenbefragung auf der Station fand am 27.12.2013 statt, die letzten zurückgesandten Patienten- und Angehörigen-Follow-up-Befragungen wurden am 23.01.2014 ausgefüllt. Alle im Untersuchungszeitraum stationär auf die Palliativstation aufgenommenen Patienten kamen für die Studie infrage. Geeignete Patienten waren alle auf die Station aufgenommenen Patienten, die

- eine palliative Versorgung erhielten und
- zeitlich, örtlich, zur Person und Situation orientiert und
- mindestens 18 Jahre alt und
- der deutschen Sprache mächtig waren.

Ansprechbare Patienten mit ausreichendem Allgemeinzustand wurden in einem Zeitraum von bis zu 24 Stunden nach Aufnahme durch die Studienverantwortlichen über Studienziel und -methoden informiert, zu der Studie eingeladen und nach erfolgter Einwilligung in die Studie aufgenommen. Alle Studienteilnehmer willigten schriftlich ein, die Gründe für eine Nichtteilnahme

wurden dokumentiert. Die Einwilligungserklärung ist im Anhang angefügt (siehe Anhang A.7). Patienten, auf welche bei Aufnahme auf die Palliativstation die Einschlusskriterien nicht zutrafen, wurden nicht in die Studie eingeschlossen. Unabhängig von der Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme an der Studie, erhielten alle Patienten die reguläre Behandlung und uneingeschränkte Betreuung durch das gesamte Team der Palliativstation.

3.1.3. Ausschlusskriterien

Ausschlusskriterien waren

- ein sehr reduzierter Allgemeinzustand oder
- nicht-deutschsprachige Patienten oder
- kognitive Einschränkungen, die eine Bearbeitung der Fragebögen unmöglich machten oder
- die „14-Tage-Regelung“.

Der Einschluss von Patienten erfolgte fallbezogen, bei erneuter Aufnahme wurde ein Patient demnach wieder als potentieller Studienteilnehmer gewertet. Da es im Studienzeitraum mehrfach zur Wiederaufnahme von Patienten auf die Palliativstation kam, wurde aufgrund von Sinnhaftigkeit der Daten und Zumutbarkeit gegenüber den Patienten die „14-Tage-Regelung“ eingeführt. Diese sollte verhindern, dass ein zu geringer Abstand zwischen zwei Befragungen bestand sowie die Belastung für die Befragten, die mit einer Teilnahme an einer Fragebogenstudie einhergeht, so gering wie möglich zu halten. Sie legte fest, dass zwischen zwei Befragungen mindestens 14 Tage liegen mussten, auch wenn die Patienten in der Zwischenzeit wieder auf die Palliativstation aufgenommen wurden. Im Falle einer Wiederaufnahme bedeutete dies, dass für eine erneute Befragung ein Mindestabstand von 14 Tagen zur letzten Befragung bei Entlassung bzw. zur letzten Befragung in der Häuslichkeit bestehen musste. Andernfalls erfolgte keine erneute Teilnahme. Es gab viele Patienten mit mehreren Aufenthalten, allerdings wurden durch die „14-Tage-Regelung“ nur wenige Patienten mehrfach befragt. Diese Befragungen gingen unabhängig voneinander in die Auswertung ein, da der definierte Mindestzeitraum von 14 Tagen eingehalten wurde. Im weiteren Verlauf wird trotz des fallbezogenen Studieneinschlusses aufgrund der besseren Lesbarkeit und anerkannteren Formulierung von „Patienten“ und nicht von „Fällen“ gesprochen.

3.1.4. Stationäre Befragung

Während des stationären Aufenthalts wurden die Patienten an zwei unterschiedlichen Zeitpunkten anhand zweier Fragebögen befragt, um den stationären Verlauf abbilden zu können. Die erste Befragung erfolgte innerhalb der ersten 24 Stunden nach Aufnahme auf die Station, um die Verfassung des Patienten bei und kurz vor Aufnahme widerspiegeln zu können. Die zweite fand am Tag der Entlassung bzw. in einem Zeitraum von 24 Stunden vor Entlassung statt, um die Verfassung des Patienten nach abgeschlossenem stationärem Aufenthalt festzuhalten. Es wurden zwei verschiedene patientenzentrierte Fragebögen zur Erhebung der Symptomkontrolle und Lebensqualität genutzt: *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS-D, siehe Abb. 3.3) [41] und *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT-Pal, siehe Anhang A.3) [3]. Diese Fragebögen wurden entweder von den Patienten selbstständig oder in einem mit den Patienten geführten strukturierten Interview durch das Studienteam ausgefüllt. Patienten, welche Schwierigkeiten hatten, sich zu artikulieren oder sich die Antworten zu merken, erhielten einen Vordruck, auf dem alle Antwortmöglichkeiten in großer Schrift zu lesen waren. Auf diese Weise konnte es Patienten ermöglicht werden, auch durch ein Zeigen auf die entsprechende Antwort an der Befragung teilzunehmen.

Eine Fremdeinschätzung erfolgte zeitgleich durch die Teammitglieder der Station über den HOPE-Basisbogen bzw. den darin enthaltenen *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* (ECOG, siehe Anhang A.5). Alle weiteren relevanten demografischen Patientendaten wurden aus den Patientenakten erhoben. Die für die Durchführung und Organisation der Befragungen entwickelten Checklisten und Patientenlisten, die auf Station während der Studie geführt wurden, finden sich im Anhang (siehe A.9– A.10).

Die Angehörigen aller Patienten wurden ebenfalls durch die Durchführenden der Studie angesprochen und zur Teilnahme an der Studie eingeladen. Die Einwilligungserklärung der Angehörigen ist im Anhang angefügt (siehe Anhang A.8). Ursprünglich angedacht war ein Befragungszeitpunkt ab dem 5. Behandlungstag und ein zweites Mal bei Entlassung, wenn die Entlassung mehr als eine Woche nach dem ersten Befragungstag läge. Fände die Entlassung in der folgenden Woche statt, sollte keine zweite Befragung der Angehörigen erfolgen. Bei kürzerem Aufenthalt des Patienten (kürzer als fünf Tage) wäre die Befragung regulär bei Entlassung geplant. Dieser Plan war jedoch im Stationsalltag wegen Personalmangels nicht durchführbar. Aus diesem Grund

wurde das Studienprotokoll angepasst und festgelegt, dass Angehörige einmal im Verlauf des stationären Aufenthaltes der Patienten befragt werden sollten, wenn möglich bei Entlassung des Patienten. Befragt wurde mit dem FAMCARE-2-Fragebogen [65], einem Bogen zur Betreuungszufriedenheit mit der palliativmedizinischen Versorgung (siehe Anhang A.4). Die Angehörigen füllten den Fragebogen selbstständig aus. Es wurde wiederholt deutlich gemacht, dass die Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme an der Studie keinerlei Einfluss auf den Kontakt oder die weitere ärztliche und pflegerische Behandlung habe sowie der Inhalt der Antworten, die im Rahmen der Studie anvertraut wurden, zu keiner Zeit zu Auswirkungen auf die Betreuung, den Therapieplan oder die Behandlung der Patienten führen werde. Die Informationsblätter über die Studie, die auf der Station bzw. in den Zimmern aushingen, befinden sich im Anhang dieser Arbeit (siehe A.11).

3.1.5. Poststationäre Befragung

Nach Entlassung von der Palliativstation wurden die Patienten durch ihren Hausarzt oder/und das Ärzteteam der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung Rostock (Palliativmedizinisches Netz Rostock) betreut. Die dritte Befragung der teilnehmenden Patienten und die zweite Befragung von allen Angehörigen erfolgte 14 Tage nach der Entlassung, um die ambulante Versorgung zu überprüfen. Dieser Zeitpunkt wurde im Vorwege durch das Studienprotokoll festgelegt. Es wurden auch Angehörige der Patienten kontaktiert, die nicht an der Studie teilgenommen hatten, ebenso diejenigen, die im Verlauf des stationären Aufenthaltes nicht angetroffen wurden. Zur Prävention von Kontaktaufnahmen während der akuten Trauerphase nach Versterben eines Patienten erkundigte sich ein Mitglied des Teams vor dem Telefonat mit Patienten bzw. Angehörigen beim jeweiligen Hausarzt nach dem Gesundheitszustand des Patienten. Lebte der Patient, wurde in einem Telefonat mit Patienten und Angehörigen die Erlaubnis erbeten, die Fragebögen per Post zuzusenden zu dürfen. Die Adressen und Telefonnummern wurden den Patientenakten entnommen. Am Tag der Befragung erfolgte, wenn erwünscht, ein erneuter Anruf, um nach der Ankunft des Briefes zu fragen und an die Teilnahme zu erinnern.

War der Patient in der Zwischenzeit verstorben, wurde aus Respekt vor der Trauerphase erst vier Wochen nach dem Todesdatum zu den Angehörigen Kontakt aufgenommen. Der FAMCARE-2-Fragebogen wurde versendet mit

einem je nach Kontakt zu den Angehörigen angepasst formulierten Kondolenzschreiben und der Bitte um Rücksendung des Fragebogens. Um die Hürde des Zurücksendens so niedrig wie möglich zu gestalten und die Rücksendequote zu erhöhen, lag allen Anschreiben ein frankierter und adressierter Rücksendeumschlag für die Fragebögen bei. Die je nach Situation angepassten Anschreiben an Patienten und Angehörige sind der Arbeit im Anhang beigelegt (siehe A.13).

3.2. Die verwendeten Fragebögen

In diesem Abschnitt werden die drei für die Studie ausgewählten Fragebögen näher beschrieben.

3.2.1. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS-D)

Die *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) ist ein kurzer Selbstbeurteilungsfragebogen zur Erfassung von Angst und Depression bei Patienten mit körperlichen Beschwerden bzw. Erkrankungen, der erstmals 1983 von Zigmond und Snaith entwickelt wurde [41] und sich seither international bewährt hat. Die HADS-D, deutsche Version der HADS (siehe Abb. 3.3), wurde von Herrmann et al. 1995 eingeführt [80]. Herrmann legte bereits 1996 in einem Review-Artikel die Ergebnisse von über 200 Studien zum Einsatz der HADS in verschiedenen klinischen Anwendungsfeldern vor [81]. Die Besonderheit der HADS besteht in der Kürze und Prägnanz des Instrumentes, verbunden mit einem relativ geringen Befragungsaufwand. Mit diesem Fragebogen kann in wenigen Minuten die Stimmung als Teil von Lebensqualität der Patienten erfasst werden. Das Erhebungsinstrument ist generisch, d. h. die Befragung erfolgt unabhängig von der Erkrankung der Patienten. Es wird als Screeninginstrument zur Identifizierung psychischer Morbidität eingesetzt und soll die psychische Beeinträchtigung bei Patienten mit primär somatisch wahrgenommenen Beschwerden bzw. Behandlungserwartungen erfassen [82]. Ebenso wird es zur dimensional Schweregradbestimmung und in der Verlaufsbeurteilung eingesetzt [82].

In einigen Studien zeigte sich, dass die HADS regelmäßig vollständiger beantwortet wird als andere parallel eingesetzte Selbstbeurteilungsskalen aus den Bereichen psychischer und körperlicher Symptomatik, Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität [82]. Sie wird von Fachverbänden und in Leitlinien für verschiedene somatische Patientengruppen wie onkologische, kardiologische und Schmerzpatienten ausdrücklich empfohlen [82].

Depression und Angst sind häufige und bedeutende Symptome unter Palliativpatienten [25, 26, 27]. Sie können die Lebensqualität entscheidend beeinflussen [49]. Die HADS-D bietet sehr gute Reliabilität, Validität und Objektivität. Praktikabilität und klinische Relevanz sind gut dokumentiert [82]. Die HADS wurde für viele verschiedene Patientenpopulationen validiert, ebenso für Palliativpatienten [34, 46]. Ein Übersichtsartikel zur Validität der HADS bestätigte mit der Überprüfung von 747 Studien, die die HADS verwendeten, die Messgenauigkeit von Vorhandensein und Symptomschwere der Angst und Depression bei symptomatischen Patienten und Allgemeinbevölkerung [83]. Ein besonderer Vorteil dieses Fragebogens ist die mit 2–6 Minuten relativ kurze und für die Studienkohorte zumutbare Bearbeitungszeit [84]. Die HADS wurde bereits in vielen Studien zum Thema Lebensqualität, auch unter Palliativpatienten, verwendet [5, 25, 26, 27, 42, 43, 45].

Die HADS-D enthält 14 Fragen mit vierstufigen fragenspezifischen Antwortmöglichkeiten (0–3) mit wechselnder Schlüsselrichtung. Erfasst wird mit je 7 alternierend dargebotenen Angst- und Depressionsfragen die Ausprägung ängstlicher und depressiver Symptomatik während der vergangenen Woche. Die Patienten schätzen ihre Stimmung der letzten Woche mit einer 4-Punkte Likert-Skala ein, auf der höhere Werte eine schwerere Ausprägung von Angst und Depression indizieren. Der Gesamtsummenwert kann als Maß für die allgemeine psychische Beeinträchtigung eingesetzt werden [82]. Es ergibt sich je Subskala (Angstskala: HADS-D/A; Depressionsskala: HADS-D/D) durch Addition ein möglicher Wertebereich von 0–21, wobei maximal eine fehlende Frage pro Subskala toleriert und ohne signifikante Verfälschung des Summenwertes durch den aufgerundeten Mittelwert der 6 vorhandenen Items derselben Subskala geschätzt werden kann. Das Skalenniveau ist ordinal [82]. Der Gesamtsummenwert wird zur besseren Einschätzung in verschiedene Cutoff-Werte eingeteilt. Orientierend sind Werte von ≥ 11 je Subskala als sicher auffällig, solche ≤ 7 als unauffällig anzusehen. Werte von 8–10 gelten als grenzwertig, psychische Auffälligkeiten sind hierbei zu vermuten [41]. In palliativmedizinischen Studien wurde meist ein Cutoff-Wert von ≥ 11 genutzt [28]. Für unspezifische Screening- und Verlaufsfragestellungen kann zudem ein Global Score ausgewertet werden [85], denn Angst und Depression entwickeln sich durch gemeinsame negative Grundemotionen [86]. Dieser unspezifische Gesamtscore eignet sich besonders in der Psychoonkologie zur Erfassung psychischer Komorbidität, wenn eine Trennung von Angst- und

Depressionsskala im klinischen Kontext nicht zielführend ist. Einige palliativmedizinische Studien haben gezeigt, dass sich der Global Score als zuverlässigeres Maß für psychischen Stress eignet und empfehlen, diesen als Screening für Angst und Depression unter Palliativpatienten zu nutzen [34, 87]. Insgesamt sind auffällige Werte nicht diagnoserelevant. Sie geben jedoch Hinweise auf eine psychische Beeinträchtigung und rechtfertigen eine weiterführende psychologische Diagnostik. Der Fragebogen ist in Abbildung 3.3 dargestellt.

3.2.2. Weitere Fragebögen

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT-Pal)

Beim *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT-Pal) handelt es sich um einen 46 Fragen umfassenden Fragebogen, dessen Fragen mit Bezug zur Palliativsituation von Greisinger et al. entwickelt wurden [3]. Seit dieser ersten Publikation wurde der Fragebogen kontinuierlich weiterentwickelt und liegt nunmehr in der vierten Version validiert vor [67]. Er enthält einen neuen auf Deutsch übersetzten palliativen Fragenblock (Subskala) und wurde in dieser Form erstmalig in der PaRoLi-Studie verwendet. Das System der *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy* (FACIT) ist ein etabliertes Fragebogensystem für die Evaluation von Lebensqualität bei Krebspatienten [56, 57]. Die Fragebögen der FACIT-Fragebogensgruppe beginnen mit einem grundlegenden Fragenstamm, der auf das physische, soziale, emotionale und funktionale Wohlergehen eingeht. Ergänzt wird jeder Fragebogen durch eine spezifische Subskala. Durch den Test ergibt sich somit ein Gesamtbild aus relativ allgemeinen Aspekten, die auf unterschiedlichste Patientengruppen zutreffen, sowie speziellen Teilaspekten, welche nur für eine bestimmte Patientenklientel wichtig sind [56]. Der FACIT-Pal aus dieser Fragebogensgruppe erfasst die Lebensqualität von Palliativpatienten [3]. Der Basisfragenstamm existierte bereits in deutscher Übersetzung [88], die palliative Subskala lag jedoch zum Zeitpunkt der Studienvorbereitung noch nicht in Deutsch vor. Die Übersetzung der palliativen Subskala wurde nach einem standardisierten Protokoll durchgeführt (siehe Kapitel 3.2.3).

FAMCARE-2

Der FAMCARE-2, ein 17 Fragen umfassender Fragebogen, evaluiert die Zufriedenheit der Angehörigen mit der palliativen Pflege, Betreuung und Unterstützung durch das Palliativteam. Er wurde von Aoun et al. entwickelt [65].

HADS-D

Name, Vorname:

Datum:

Geburtsdatum:

Code-Nummer:

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient!

Sie werden von uns wegen körperlicher Beschwerden untersucht und behandelt. Zur vollständigen Beurteilung Ihrer vermuteten oder bereits bekannten Erkrankung bitten wir Sie im vorliegenden Fragebogen um einige persönliche Angaben. Man weiß heute, dass körperliche Krankheit und seelisches Befinden oft eng zusammenhängen. Deshalb beziehen sich die Fragen ausdrücklich auf Ihre allgemeine und seelische Verfassung.

Die Beantwortung ist selbstverständlich freiwillig. Wir bitten Sie jedoch, jede Frage zu beantworten, und zwar so, wie es für Sie persönlich **in der letzten Woche** am ehesten zutrifft. Machen Sie bitte nur ein Kreuz pro Frage und lassen Sie bitte keine Frage aus! Überlegen Sie bitte nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen auf Anhieb am zutreffendsten erscheint! Alle Ihre Antworten unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht.

Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- meistens
- oft
- von Zeit zu Zeit/gelegentlich
- überhaupt nicht

Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

- fast immer
- sehr oft
- manchmal
- überhaupt nicht

Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.

- ganz genau so
- nicht ganz so sehr
- nur noch ein wenig
- kaum oder gar nicht

Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

- überhaupt nicht
- gelegentlich
- ziemlich oft
- sehr oft

Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.

- ja, sehr stark
- ja, aber nicht allzu stark
- etwas, aber es macht mir keine Sorgen
- überhaupt nicht

Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

- ja, stimmt genau
- ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte
- möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ich kümmere mich so viel darum wie immer

Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.

- ja, so viel wie immer
- nicht mehr ganz so viel
- inzwischen viel weniger
- überhaupt nicht

Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

- ja, tatsächlich sehr
- ziemlich
- nicht sehr
- überhaupt nicht

Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.

- einen Großteil der Zeit
- verhältnismäßig oft
- von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
- nur gelegentlich/nie

Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

- ja, sehr
- eher weniger als früher
- viel weniger als früher
- kaum bis gar nicht

Ich fühle mich glücklich.

- überhaupt nicht
- selten
- manchmal
- meistens

Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

- ja, tatsächlich sehr oft
- ziemlich oft
- nicht sehr oft
- überhaupt nicht

Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.

- ja, natürlich
- gewöhnlich schon
- nicht oft
- überhaupt nicht

Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen.

- oft
- manchmal
- eher selten
- sehr selten

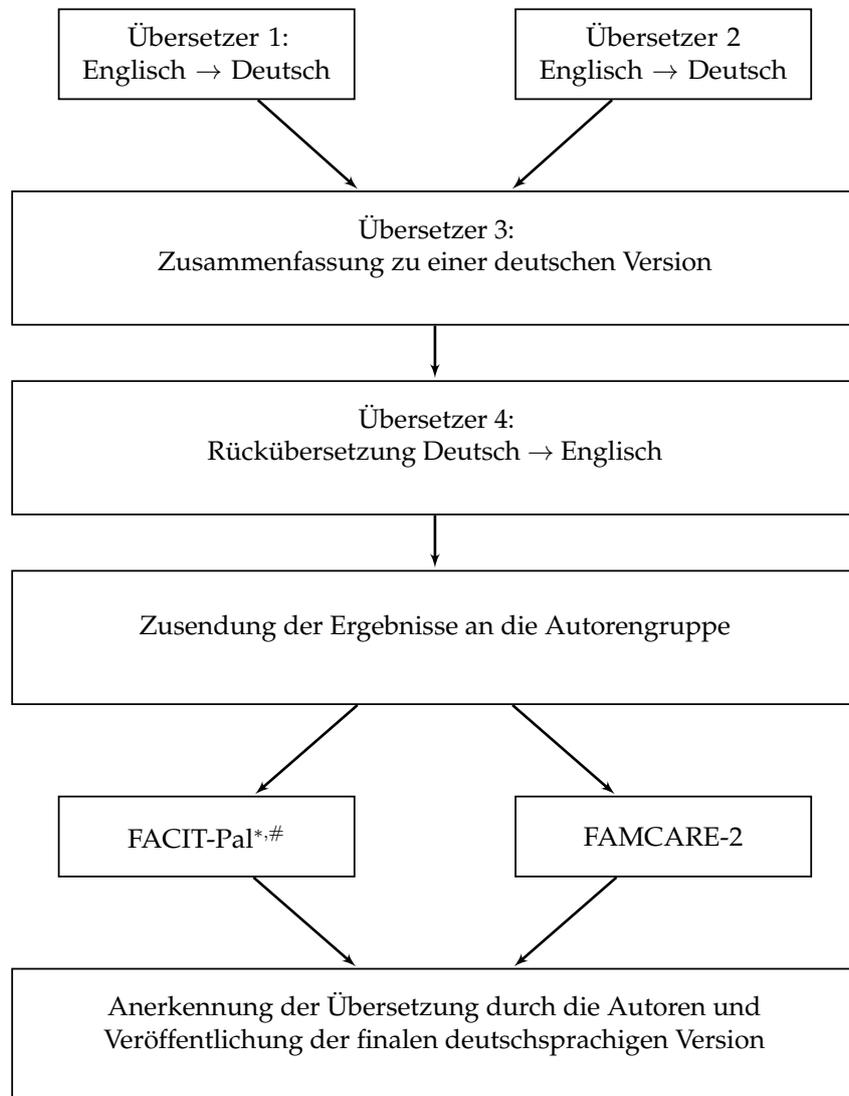
Abbildung 3.3. HADS-D, 3.Auflage 2001

Der Fragebogen ist eine Weiterentwicklung des FAMCARE, eines vorwiegend im englischen Sprachraum etablierten Fragebogens in der Angehörigenbefragung [89]. Anstatt der Zufriedenheit mit der Leistung von Einzelpersonen erfasst der FAMCARE-2 die Zufriedenheit mit der Leistung eines Teams [65]. Er kann sowohl im stationären, als auch im ambulanten Bereich angewendet werden [90, 91]. Der FAMCARE-2-Fragebogen war zum Zeitpunkt der Recherche nur auf Englisch [65] und Schwedisch [92] verfügbar und ist in Vorbereitung auf die Studie durch die Rostocker PaRoLi-Gruppe standardisiert ins Deutsche übersetzt worden.

3.2.3. Strukturiertes Übersetzungsprozess

Initial wurde von den Verfassern der Originalfragebögen die Erlaubnis für die Übersetzung eingeholt. Für den FACIT-Pal wurde Kontakt zu Jason Breedle, FACIT-Gruppe USA, aufgenommen, für den FAMCARE-2 zu Prof. Samar Aoun an der Curtin University, Australien. Um eine inhaltlich identische und damit international vergleichbare Übersetzung zu erhalten, wurde die Übersetzung analog des Standardprotokolls der FACIT-Fragebogengruppe durchgeführt (siehe Abb. 3.4). Dieses sah die Beteiligung mehrerer voneinander unabhängiger Übersetzer vor, welche über hervorragende Englisch- und Deutschkenntnisse verfügen mussten. Zunächst erfolgte die Übersetzung aus dem Englischen ins Deutsche durch zwei unabhängige Übersetzer. Ein dritter Übersetzer fasste die beiden Varianten in der Folge zu einer deutschsprachigen Version zusammen. Ohne die englische Originalversion zu kennen, übertrug ein vierter Übersetzer diese deutsche Version zurück ins Englische. Die Ergebnisse des Übersetzungsprozesses wurden zur Kontrolle an die verantwortlichen Fragebogenautoren zurückgesandt, welche den Bogen autorisierten. In Abbildung 3.4 ist zum besseren Verständnis der strukturierte Übersetzungsprozess grafisch dargestellt.

Beim FACIT-Pal wurden zusätzlich 10 Testprobanden mit dem vorläufigen Fragebogen befragt. Im Anschluss an jede Befragung wurde außerdem mit dem Patienten ein vorgegebenes mehrseitiges *Patient Interview Form* ausgefüllt. Darin wurden die Patienten gebeten, verschiedene Fragen oder Schlüsselwörter nach ihrem persönlichen Verständnis zu erläutern. Weiterhin sollten einige Sätze paraphrasiert wiedergegeben werden. Es wurde auch Wert darauf gelegt, ob Aussagen als schlecht verständlich oder unangemessen empfunden wurden.



* Zusätzliche Befragung von 10 Testprobanden sowie Ausfüllen eines *Patient Interview Forms* laut Protokoll der FACIT-Gruppe
 # siehe Promotionsvorhaben Wiebke Muscheites

Abbildung 3.4. Übersetzungsprotokoll FACIT-Pal und FAMCARE-2

Die ausgefüllten Fragebögen und die Patientenprotokolle wurden an die Fragebogenautoren zurückgeschickt. Da für die Übersetzung des FAMCARE-2 kein gesondertes Protokoll der Fragebogenautoren existiert, wurde dieser ebenfalls analog der FACIT-Richtlinien übersetzt. Testprobanden wurden nicht befragt und demnach kein spezielles Patientenprotokoll geführt. Relevante Unstimmigkeiten zwischen der englischen Originalfassung und der Rückübersetzung wurden durch die Originalautoren der Fragebögen nicht festgestellt. Abschließend erfolgte die Bestätigung und Annahme der finalen Version der deutschen Übersetzung durch die Autoren. Die beiden übersetzten Fragebögen fanden in der PaRoLi-Studie zum ersten Mal Anwendung im deutschen Sprachraum.

3.3. Datenbank der PaRoLi-Studie

Die Datenbank wurde nach Abschluss der Datenerhebung im Januar 2014 und Sammlung aller relevanten Follow-up-Daten bis Januar 2015 mit dem Tabellenkalkulationsprogramm Microsoft Excel 2011 angelegt. Diese enthielt anonymisierte deskriptive Informationen zu allen im Beobachtungszeitraum aufgenommenen Patienten, die aus den Patientenakten entnommen wurden. Für Studienteilnehmer wurden ebenfalls die nach Codenummern zugeordneten Fragebogenergebnisse eingefügt. Diese wurden zuvor mehrfach kontrolliert digitalisiert. Ergänzt wurden die Daten aus dem HOPE-Bogen mit Hilfe von Aktenrecherchen. Fehlende Daten wie z. B. Sterbedaten, die in den Zeitraum nach der Studie fielen, wurden durch Auskunft vom Klinischen Krebsregister des Universitätsklinikums Rostock oder von Hausärzten zu mehreren Zeitpunkten ergänzt.

3.4. Statistische Methoden

Die Auswertung erfolgte in Zusammenarbeit mit dem Institut für Biostatistik und Informatik in Medizin und Altersforschung der Universitätsmedizin Rostock, namentlich vorrangig durch Prof. Dr.-Ing. Günther Kundt. Die statistische Auswertung wurde mit der Analyse- und Statistiksoftware *Statistical Products and Service Solutions* (SPSS) für Windows der Firma IBM, Version 22, durchgeführt.

3.4.1. Statistische Analysen

Die statistische Analyse begann mit deskriptiver Statistik demografischer und klinischer Variablen zur Beschreibung der Gesamtkohorte, der Studienteilnehmer sowie der Nichtteilnehmer. Die qualitativen Merkmale des Patientenkollektives wurden auf ihre absoluten und relativen Häufigkeiten hin untersucht. Für quantitative Parameter wurden Median, Mittelwerte und ihre Standardabweichungen als Maß der Streuung berechnet. Tests auf Normalverteilung mit dem Kolmogorow-Smirnow-Test und dem Shapiro-Wilk-Test wurden sowohl für die quantitativen Variablen als auch für die Testergebnisse des HADS-D durchgeführt, die zuvor nach Anleitung des HADS-D-Handbuchs berechnet wurden. Als Teil der schließenden Statistik wurde zum Vergleich der Kohorten für unabhängige qualitative Variablen der Chi-Quadrat-Test bzw. der exakte Test nach Fischer sowie für unabhängige quantitative (nicht-normalverteilte) Variablen der U-Test (nach Mann und Whitney) verwendet. Die Testergebnisse wurden mit dem gepaarten T-Test (für parametrische Ergebnisse) sowie dem Wilcoxon-Test (für nichtparametrische Ergebnisse) auf signifikante Unterschiede zwischen den Befragungen zu den verschiedenen Zeitpunkten untersucht. Außerdem wurde mit dem T-Test bzw. U-Test analysiert, ob verschiedene Merkmale der Patienten Einfluss auf die Testergebnisse hatten. Für die Untersuchung des Einflusses der Diagnose wurde der LSD-Test (Least Significant Difference Test) im Rahmen der univariaten einfaktoriellen Varianzanalyse durchgeführt. Der Korrelationskoeffizient r für nicht-normalverteilte Merkmale wurde mittels der Korrelationsanalyse nach Spearman bestimmt. Zur Untersuchung eines Zusammenhanges zwischen Angst und Depression wurden die Angst und Depressionswerte des HADS-D ebenso mittels des nichtparametrischen Korrelationskoeffizienten nach Spearman korreliert. Es wurden außerdem Überlebenszeitanalysen nach Kaplan-Meier durchgeführt. Bei allen statistischen Betrachtungen wurde für die Ergebnisse ein Signifikanzniveau von 5 % ($p=0,05$) festgelegt. Das Überleben wurde berechnet zwischen Studieneinschluss und Tod des Patienten oder Schluss der Datenbank im Januar 2015. Bei der Unterteilung einiger Patientencharakteristika in Gruppen wurde sich an logisch erscheinende allgemeine Einteilungen gehalten sowie auf eine ungefähr gleiche Gruppengröße geachtet.

3.4.2. Fehlende Werte des HADS-D

Fehlende Werte wurden, den Vorgaben des HADS-D-Handbuches folgend, durch den gegebenenfalls aufgerundeten Mittelwert der sechs vorhandenen Items derselben Subskala geschätzt. Dabei wurde maximal ein fehlender Wert pro Subskala toleriert, um diese Ergänzung ohne Verfälschung des Summenwertes durchführen zu können. Fehlten mehr als ein Wert pro Subskala, wurde der Fragebogen nicht in die Analyse einbezogen.

3.4.3. Sonstige Definitionen

Folgend werden einige relevante Erklärungen von Begriffen oder Einteilungen aufgeführt, die in der Studie verwendet wurden:

- Unter „sonstige Neoplasien“ wurde definiert (Anzahl in der Studie): Glioblastom (6), Malignes Melanom (5), Chondrosarkom (3), Cancer of unknown primary-Syndrom (2), Tumor der Pleura (2), Neuroendokriner Tumor (2), Merkelzellkarzinom (1), Mesotheliom (1), Weichgewebssarkom (1).
- Die Kategorie „Körperliche Probleme“ unterteilt sich wie folgt:
 - Gastrointestinal: Übelkeit, Erbrechen, Aszites, Ileus, Subileus, Inappetenz, Diarrhoe, Juckreiz.
 - Infektiologisch: Pneumonie, andere Infektion, Sepsis.
 - Neurologisch/Psychiatrisch: Spastik, Tremor, Gleichgewichtsstörung, Schwindel, Verwirrtheit, Desorientierung, Vigilanzminderung, Delir.
 - Urogenital/Nephrologisch: Lymphödem, Blutung, Blutungszeichen, Harnverhalt, Exsikkose, akutes Nierenversagen.
 - Kardiopulmonal: hypertensive Entgleisung, Lungenödem, Dyspnoe, Tiefe Venenthrombose, arterieller Verschluss.
 - Progress der Grunderkrankung: Allgemeinzustandsverschlechterung, Müdigkeit, Schwäche.
- Als Pflegeeinrichtung wurde definiert: betreutes Wohnen, Kurzzeitpflege, Pflegeheim.
- Eine SAPV-Anschlussbetreuung erhielten per definitionem nur in die Häuslichkeit oder eine Pflegeeinrichtung entlassene Patienten.
- Das Überleben wurde ab dem Aufnahmezeitpunkt bis zum Tod bzw. Zeitpunkt des Datenbankschlusses (31.01.2015) berechnet.

- Der Zeitpunkt der Erstdiagnose wurde nur dann erfasst, wenn es sich um eine onkologische Grunderkrankung handelte und Monat sowie Jahr bekannt war.
- Einflussfaktoren: Um die HADS-D-Ergebnisse auf den Einfluss verschiedener Faktoren (Alter, Liegedauer, Zeitpunkt der Erstdiagnose) zu untersuchen, mussten diese in zwei vergleichbare Gruppen aufgeteilt werden. Die Entscheidung der Cutoff-Werte für diese Aufteilung, wurde im Sinne ungefähr gleich großer Gruppen sowie sinnvoll erscheinender Größen getroffen.

4. Ergebnisse

Im kommenden Kapitel wird zunächst die Studienteilnahme beschrieben. Dann werden Charakteristika aller im Studienzeitraum auf die Palliativstation aufgenommenen Patienten analysiert und die Studienteilnehmer mit den Nichtteilnehmern verglichen. Anschließend werden die Ergebnisse des HADS-D detailliert ausgewertet und auf verschiedene Einflussfaktoren hin untersucht. Abschließend werden die Einzelfragen analysiert.

4.1. Studienteilnahme

Im Zeitraum 23.05.2013–22.12.2013 wurden auf der Palliativstation der Universitätsmedizin Rostock insgesamt 206 Patienten (95 Frauen, 111 Männer) neu aufgenommen und bei zutreffenden Einschlusskriterien über die Studie aufgeklärt. Die Einwilligungsquote lag bei 49,5 %. Nicht in die Studie eingeschlossen wurden 104 Patienten, da sie entweder nicht den Einschlusskriterien entsprachen ($86/104 = 83\%$) oder eine Teilnahme ablehnten ($18/104 = 17\%$). Allerdings waren nicht alle Palliativpatienten, die in die Studie einwilligten, im Verlauf in der Lage an Befragungen teilzunehmen. Die tatsächliche Studienteilnahme ist in Abbildung 4.1 dargestellt.

Insgesamt wurden in der Studie 177 Befragungen durchgeführt. Einige Befragungscharakteristika sind in Tabelle 4.1 dargestellt. An der ersten Befragung (P1) nahmen 94 Patienten teil. Dies entspricht 92 % der Studienteilnehmer (46 % der Gesamtkohorte). Von den 102 Palliativpatienten, die in die Studie eingewilligt hatten, waren acht Patienten zum Befragungszeitpunkt nicht mehr befragbar oder fielen in die „14-Tage-Regelung“, da sie bei Wiederaufnahme innerhalb der ersten zwei Wochen nach Entlassung von der Pallativstation nicht wieder befragt wurden. An der zweiten Befragung (P2) nahmen 53 Patienten teil, was 52 % der Studienteilnehmer (26 % der Gesamtkohorte) entspricht. Gründe für die Nichtteilnahme an P2 waren Versterben auf Station, Ablehnung von P2, schlechter Allgemeinzustand, eine plötzliche Verlegung bzw. Entlassung von

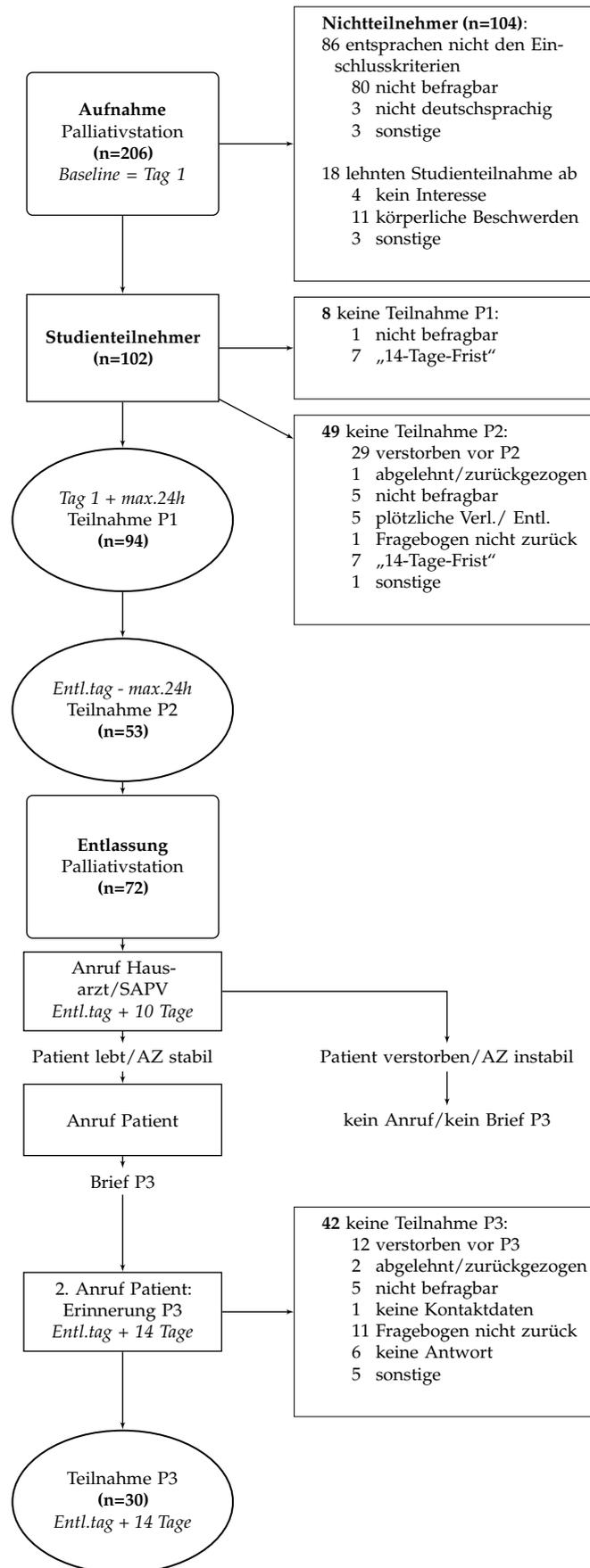


Abbildung 4.1. Teilnahme Patientenbefragung PaRoLi-Studie

Tabelle 4.1. Befragungscharakteristika der Studienteilnehmer

Charakteristika	Studienkohorte (n=102)
	n (%)
Teilnehmer P1	94 (92,2)
Teilnehmer P2	53 (52,0)
Teilnehmer P3	30 (29,4)
nur 1. Befragung (P1)	40 (39,2)
1. und 2. Befragung (P1 und P2)	52 (51,0)
alle Befragungen vollständig (P1, P2 und P3)	27 (26,5)
Ausfüllart Fragebögen:	
P1 selbstständig	19 von 94 (20,2)
P1 im Interview	75 von 94 (79,8)
P2 selbstständig	13 von 53 (24,5)
P2 im Interview	40 von 53 (75,5)

der Station, Nichtrückgabe der Fragebögen oder die „14-Tage-Regelung“ der Studienteilnehmer, die das zweite bzw. dritte Mal im Studienzeitraum aufgenommen wurden. Von den insgesamt 41 versendeten Fragebögen für die dritte Befragung wurden 30 Fragebögen ausgefüllt zurück gesandt. Dies entspricht einer Rücksendequote von 73 %. An P3 nahmen 30 Patienten teil. Ein HADS-D-Fragebogen wurde nicht zurückgeschickt, obwohl der FACIT-Pal-Fragebogen zurückgesandt wurde. Folglich fehlt beiden Subskalen des HADS-D für P3 jeweils ein ausgefüllter HADS-D-Fragebogen. Von den 72 entlassenen Studienteilnehmern (potentielle Teilnehmer P3) nahmen 42 % an dieser Befragung teil. Die Gründe für eine Nichtteilnahme waren vielfältig (siehe Abb. 4.1). Von den Teilnehmenden an P3 wurden 87 % nach Hause entlassen, 10 % in eine Pflegeeinrichtung (Pflegeheim, Kurzzeitpflege), nur 3 % wurden an eine andere Station oder Klinik überwiesen. Demenstprechend bilden die Antworten von P3 die Stimmung der Teilnehmer in der Häuslichkeit ab. Insgesamt nahmen 39 % der Studienteilnehmer nur an P1 teil, wohingegen 51 % zweimal während des stationären Aufenthaltes befragt werden konnten. Alle drei im Studiendesign vorgesehenen Befragungen wurden von 27 % der Studienteilnehmer vervollständigt. Mit ihnen kann der gesamte Verlauf abgebildet werden. Bei 32 Befragungen waren die Teilnehmenden in der Lage, die Fragebögen selbst auszufüllen, bei 115 Befragungen wurden Interviews geführt. Die Ausfüllart

der Fragebögen der dritten Befragung ist nicht überprüfbar, da die Befragung außerhalb des stationären Bereichs stattfand.

Mehrfachaufnahmen

Während des gesamten Studienzeitraumes kam es zu 50 Wiederaufnahmen auf die Palliativstation. Diese betrafen 21 Patienten (10%), die in diesem Zeitraum ein zweites oder drittes Mal aufgenommen wurden. Von den 21 Wiederaufgenommenen nahmen fünf Patienten (5%) mehrfach an der Studie teil. Sie wurden während zwei unterschiedlicher Aufenthalte befragt, sofern die „14-Tage-Regelung“ eingehalten wurde, nahmen jedoch höchstens einmal vollständig teil (an allen drei Befragungen).

4.2. Analyse der Studien- bzw. Nichtteilnahme-Kohorte

In diesem Abschnitt werden die im Studienzeitraum auf die Palliativstation aufgenommenen Patienten genauer analysiert und charakterisiert.

4.2.1. Klinisch-demografische Charakteristika

Wesentliche klinisch-demografische Charakteristika der Gesamtkohorte, der Studienkohorte und der Nichtteilnahmekohorte sind in den Tabellen 4.2 und 4.3 dargestellt. Sofern nicht anders angegeben, wird für die in den entsprechenden Kategorien aufgeführten Einheiten der Mittelwert (MW) \pm Standardabweichung (SD) aufgeführt. Wenn keine Einheit benannt wird, wird die Häufigkeit des Merkmals (und die prozentuale Verteilung der jeweiligen Kategorie) dargestellt. Die Signifikanz ist für den Vergleich von Studienteilnehmern und Nichtteilnehmern dargestellt. Alle quantitativen Merkmale erwiesen sich im Kolmogorov-Smirnov-Test als nicht-normalverteilt. Erklärungen von einigen in der Tabelle verwendeten Merkmalen finden sich in Kapitel 3.4.3.

Tabelle 4.2. Demografische und klinische Charakteristika der Palliativpatienten 1

Charakteristika	Gesamtkohorte	Studienteiln.	Nichtteiln.	Sign.
	n (%)	n (%)	n (%)	p-Wert
Gesamt	206 (100)	102 (100)	104 (100)	
Geschlecht				0,782***
Weiblich	95 (46,1)	46 (45,1)	49 (47,1)	
Männlich	111 (53,9)	56 (54,9)	55 (52,9)	
Alter in Jahren				
Durchschnittsalter	70,4 ± 12,2	68,6 ± 11,7	72,3 ± 12,4	0,023**
Median (Altersspanne)	73 (28 – 95)	71 (44 – 89)	74 (28 – 95)	
≤ 65	71 (34,5)	42 (41,2)	29 (27,9)	
> 65	135 (65,5)	60 (58,8)	75 (72,1)	
Hauptdiagnose				<0,001***
Nicht-Onkologisch	27 (13,1)	1 (1,0)	26 (25,0)	
Onkologisch	179 (86,9)	101 (99,0)	78 (75,0)	
Hämatolog. Neopl.	28 (15,6)	15 (14,9)	13 (16,7)	
Urogenit. Neopl.	28 (15,6)	17 (16,8)	11 (14,1)	
Gastroint. Neopl.	24 (13,4)	15 (14,9)	9 (11,5)	
Pulmonale Neopl.	17 (9,5)	7 (6,9)	10 (12,8)	
Hepatobil. Neopl.	17 (9,5)	13 (12,9)	4 (5,1)	
Neopl. Pankreas	16 (8,9)	6 (5,9)	10 (12,8)	
Neopl. Kopf-Hals	15 (8,4)	10 (9,9)	5 (6,4)	
Gynäkolog. Neopl.	11 (6,1)	6 (5,9)	5 (6,4)	
Sonstige Neopl.	23 (12,8)	12 (11,9)	11 (14,1)	
Zeit seit Erstdiagnose ¹				
Durchschnitt (Monate)	23,0 ± 31,3	23,8 ± 31,4	22,0 ± 31,3	0,436**
Median (Min. – Max.)	11,0 (0,2 – 193,9)	11,1 (0,5 – 146,5)	11,5 (0,2 – 193,9)	
ECOG bei Aufnahme				<0,001*
1	14 (6,8)	13 (12,7)	1 (1,0)	
2	33 (16,0)	22 (21,6)	11 (10,6)	
3	75 (36,4)	46 (45,1)	29 (27,9)	
4	84 (40,8)	21 (20,6)	63 (60,6)	

*Chi-Quadrat-Test; **U-Test; ***Fischer-Test; ¹ fehlende Daten: 17 von 179 (9,5%)

Alter

Das Durchschnittsalter der Studienteilnehmer unterschied sich signifikant vom Durchschnittsalter der Patienten, die nicht teilnahmen (p=0,023). Studienteilnehmer waren im Schnitt knapp 4 Jahre jünger. Auch konzentrierte sich die Altersspanne auf das mittlere bis hohe Alter.

Die Altersverteilung ist folgend grafisch dargestellt.

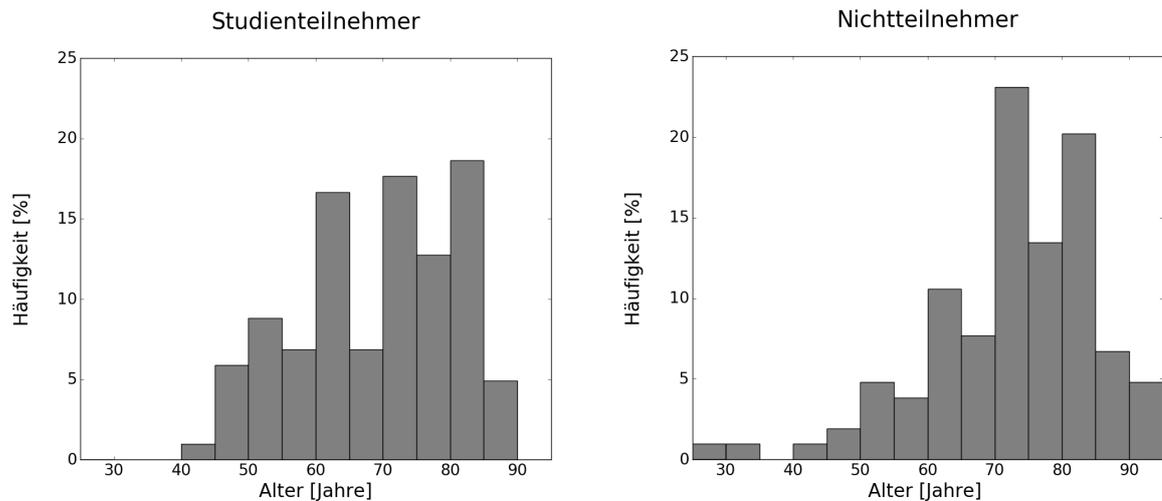


Abbildung 4.2. Alter bei Aufnahme auf die Palliativstation: Verteilung in Studien- und Nichtteilnahmekohorte

Hauptdiagnose

Onkologische Patienten nahmen signifikant häufiger an der Studie teil ($p < 0,001$). Nicht-onkologische Patienten nahmen dementsprechend weniger an der Studie teil, wobei 13,1 % aller Palliativpatienten primär an nicht-malignen Erkrankungen litten. Diese waren neurologischer bzw. neurovaskulärer Art wie Apoplex, intrakranielle Blutung, Amyotrophe Lateralsklerose oder Demenz sowie allgemein-internistischer Art wie Herzinsuffizienz, Niereninsuffizienz oder AIDS. In Abbildung 4.3 ist die Verteilung der Grunderkrankung nach Geschlecht aufgeteilt dargestellt.

ECOG Performance Status

Der ECOG Performance Status (=Funktionsstatus) lag bei 159 der Palliativpatienten 3 oder 4. Das bedeutet, dass 77,2 % aller aufgenommenen Patienten mehr als 50 % ihrer Wachzeit oder permanent bettlägrig waren. Studienteilnehmer hatten einen signifikant besseren ECOG Performance Status bei stationärer Aufnahme ($p < 0,001$). Dies wird in Abbildung 4.4 deutlich, in der die prozentuale Häufigkeit der verschiedenen ECOG Status für die Studien- und Nichtteilnehmer dargestellt ist.

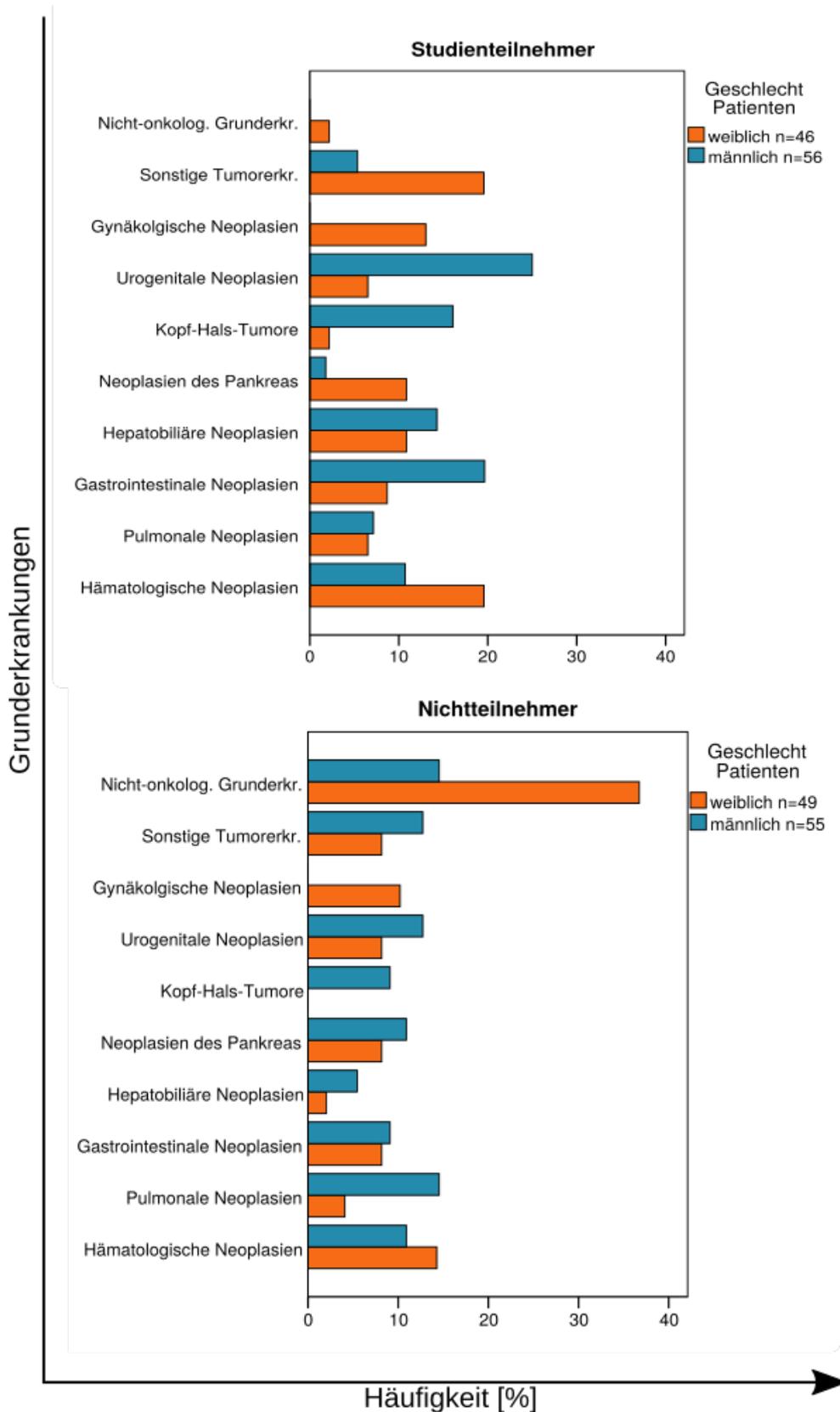


Abbildung 4.3. Grunderkrankungen nach Geschlecht aufgeteilt: Dargestellt ist die prozentuale Verteilung der Grunderkrankungen von Studien-/und Nichtteilnehmern

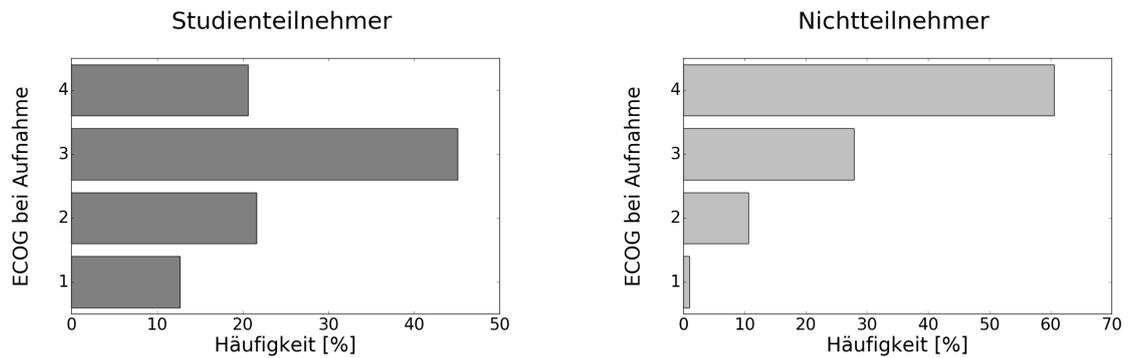


Abbildung 4.4. Funktionsstatus nach ECOG bei Aufnahme: Dargestellt ist die prozentuale Verteilung des ECOG bei Aufnahme der Studienkohorte n=102 sowie der Nichtteilnahmekohorte n=104

Patienten mit einem niedrigeren ECOG Performance Status (1 oder 2) überlebten insgesamt länger nach Aufnahme auf die Palliativstation ($p < 0,001$). Dies ist Abbildung 4.5 dargestellt.

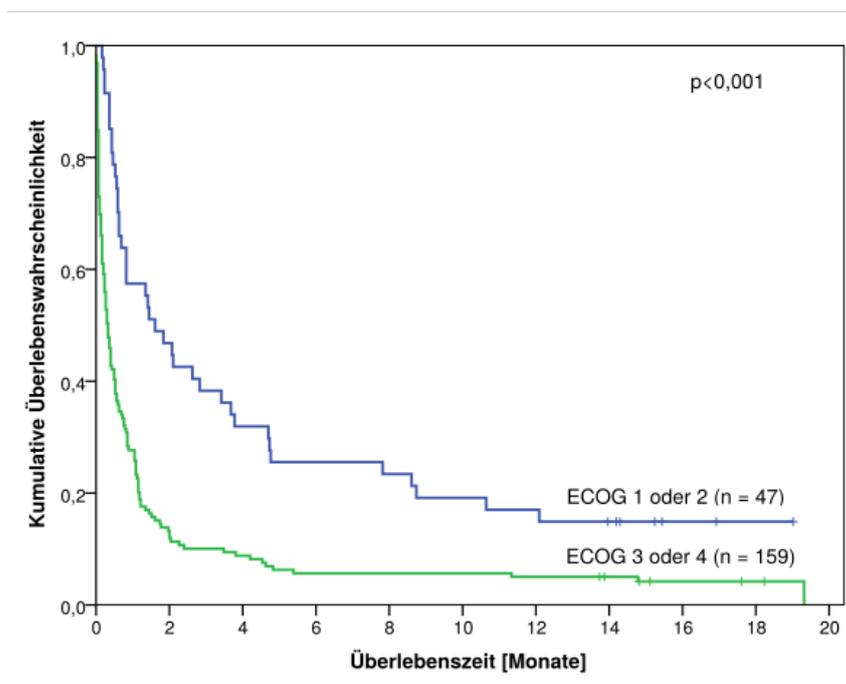


Abbildung 4.5. Überleben nach ECOG: Dargestellt sind zum Vergleich die Kaplan-Meier-Überlebenskurven der Patienten mit niedrigem (1 oder 2) und hohem ECOG (3 oder 4)

Tabelle 4.3. Demografische und klinische Charakteristika der Palliativpatienten 2

Charakteristika	Gesamtkohorte	Studienteiln.	Nichtteiln.	Sign.
	n (%)	n (%)	n (%)	p-Wert
Gesamt	206 (100)	102 (100)	104 (100)	
Liegedauer Palliativst. (Tage)				
Durchschnitt	7 ± 5	8 ± 5	6 ± 6	<0,001**
Median (Min. – Max.)	7 (0 – 29)	7 (1 – 22)	4 (0 – 29)	
≤ 1 Tag	29 (14,1)	3 (2,9)	26 (25,0)	<0,001***
2 – 7 Tage	96 (46,6)	53 (52,0)	43 (41,3)	
> 7 Tage	81 (39,3)	46 (45,1)	35 (33,7)	
Liegedauer Klinik (Tage)				
Durchschnitt	12 ± 11	11 ± 11	12 ± 12	0,714**
Median (Min. – Max.)	9 (0 – 78)	8 (1 – 78)	9 (0 – 62)	
Zeit Aufn. Klinik – Aufn. Palliativst.				
Durchschnitt	5 ± 9	4 ± 9	6 ± 9	0,001**
Median (Min. – Max.)	0 (0 – 56)	0 (0 – 56)	1 (0 – 43)	
Tod während akt. Aufenth.	98 (47,6)	30 (29,4)	68 (65,4)	<0,001***
Entlassung von Station	108 (52,4)	72 (70,6)	36 (34,6)	
Entlassungsart				0,056*
Häuslichkeit	63 (58,3)	48 (66,7)	15 (41,7)	
Hospiz	18 (16,7)	10 (13,9)	8 (22,2)	
Pflegeeinrichtung	18 (16,7)	8 (11,1)	10 (27,8)	
Andere Station/Klinik	9 (8,3)	6 (8,3)	3 (8,3)	
Anschlussbetreuung SAPV	29 (35,8)	21 (37,5)	8 (32,0)	0,803***
Überleben (Monate)				
Durchschn. Überl. n. Aufn.	2,2 ± 4,3	3,1 ± 4,8	1,2 ± 3,5	<0,001**
Median (Min. – Max.)	0,5 (0,0 – 19,3)	1,1 (0,0 – 19,3)	0,2 (0,0 – 19,3)	
Lebend bis Follow-up	13 (6,3)	8 (7,8)	5 (4,8)	0,405***
Verstorben bis Follow-up	193 (93,7)	94 (92,2)	99 (95,2)	
Sterbeort ¹				0,112***
Innerklinisch	128 (69,2)	55 (63,2)	73 (74,5)	
Palliativstation	116 (62,7)	46 (52,9)	70 (71,8)	
Andere Station/Klinik	12 (6,5)	9 (10,3)	3 (3,1)	
Außerklinisch	57 (30,8)	32 (36,8)	25 (25,5)	
Hospiz	26 (14,1)	15 (17,2)	11 (11,2)	
Häuslichkeit	18 (9,7)	12 (13,8)	6 (6,1)	
Pflegeheim	13 (7,0)	5 (5,7)	8 (8,2)	

*Chi-Quadrat-Test; **U-Test; ***Fischer-Test; ¹fehlende Daten: 8 von 193 (4,1%)

Liegedauer

Die Liegedauer betreffend ergaben sich deutliche Unterschiede zwischen Studienteilnehmern und Nichtteilnehmern. Nichtteilnehmer lagen durchschnittlich zwei Tage kürzer auf der Palliativstation ($p < 0,001$). Dies spiegelte sich in den Liegedauergruppen wider, die zur besseren Übersicht gebildet wurden. Nichtteilnehmer hatten signifikant häufiger eine Liegedauer von weniger als 24 Stunden. Bei der Verweildauer 2–7 Tage verhielt es sich anders. Diese Zeitspanne war wiederum unter Studienteilnehmern deutlich häufiger vertreten. Bei einer Liegedauer ab einer Woche gab es keinen signifikanten Unterschied. Die prozentuale Verteilung der Liegedauer auf der Palliativstation ist nachfolgend vergleichend dargestellt.

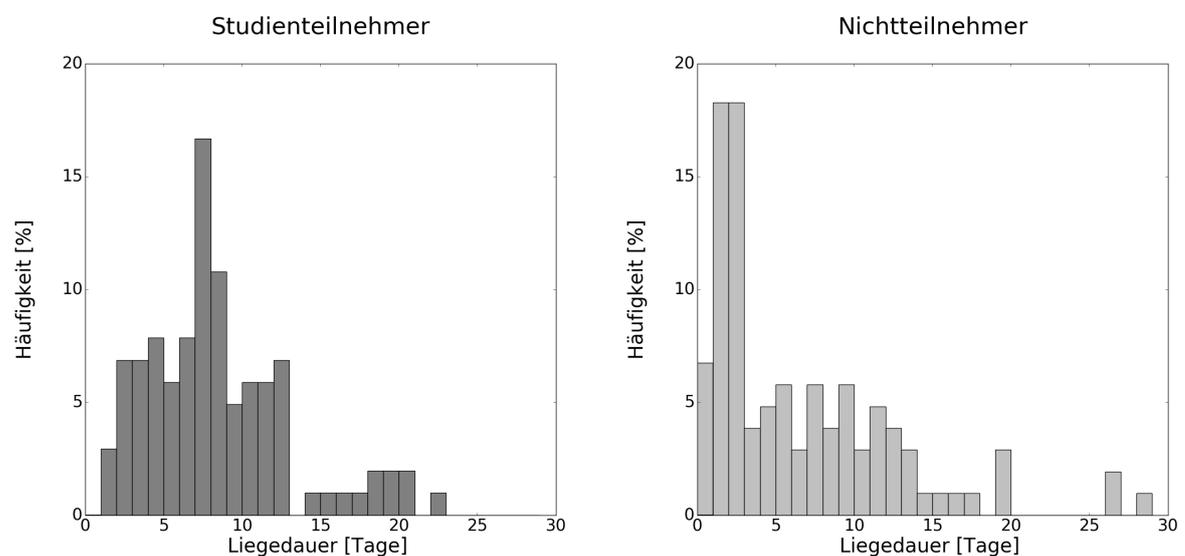


Abbildung 4.6. Liegedauerverteilung der Studien- und Nichtteilnehmerkohorte

Studienteilnehmer sind signifikant schneller auf die Palliativstation verlegt worden. Bei ihnen war die Zeit zwischen Klinikaufnahme und Aufnahme auf die Palliativstation im Durchschnitt zwei Tage kürzer.

Tod und Entlassung

Knapp die Hälfte aller Patienten verstarb während des stationären Aufenthaltes. Hier verstarben signifikant häufiger Nichtteilnehmer als Studienteilnehmer. Dieser Unterschied setzte sich bei der Entlassung fort: 70,6 % der Studienteilnehmer konnten von der Palliativstation entlassen werden, wohingegen es in der Nichtteilnehmerkohorte 34,6 % waren ($p < 0,001$). Vom SAPV-Netz Rostock

wurden im Anschluss an den stationären Aufenthalt 30 von 81 potentiellen Patienten betreut, die in die Häuslichkeit oder in eine Pflegeeinrichtung entlassen wurden (37,1 %).

4.2.2. Soziale Charakteristika

Wesentliche gesellschaftliche Merkmale der Palliativpatienten sind in Tabelle 4.4 dargestellt.

Tabelle 4.4. Soziale Charakteristika der Palliativpatienten

Charakteristika	Gesamtkohorte	Studienteiln.	Nichtteiln.	Sign.
	n (%)	n (%)	n (%)	p-Wert
Gesamt	206 (100)	102 (100)	104 (100)	
Familienstand ¹				0,479*
verheiratet	105 (58,7)	48 (53,3)	57 (64,0)	
verwitwet	30 (16,8)	18 (20,0)	12 (13,5)	
in Partnerschaft	17 (9,5)	11 (12,2)	6 (6,7)	
ledig	17 (9,5)	8 (8,9)	9 (10,1)	
getrennt lebend/ geschieden	10 (5,6)	5 (5,6)	5 (5,6)	
Wohnsituation ²				0,090*
mit Angehörigen	116 (59,5)	57 (57,6)	59 (61,5)	
allein	58 (29,7)	35 (35,4)	23 (24,0)	
Pflegeeinrichtung	21 (10,8)	7 (7,1)	14 (14,6)	
vorheriger Aufenthaltsort				0,002***
Aufnahme aus amb. Bereich	113 (54,9)	67 (65,7)	46 (44,2)	
Häuslichkeit	94 (45,6)	56 (54,9)	38 (36,5)	
Tagesklinik	14 (6,8)	9 (8,8)	5 (4,8)	
Pflegeeinrichtung	5 (2,4)	2 (2,0)	3 (2,9)	
Aufnahme aus stat. Bereich	93 (45,1)	35 (34,3)	58 (55,8)	
Hämat.-Onkol. Station	29 (14,1)	13 (12,7)	16 (15,4)	
andere Station/Klinik	64 (31,1)	22 (21,6)	42 (40,4)	
bisherige Betreuung/ Ansprechp. ^a				
Hausarzt	206 (100)	102 (100)	104 (100)	
Onkologe ^{b 3}	141 (100)	86 (100)	55 (100)	
Pflegedienst ⁴	61 (31,4)	33 (34,0)	28 (28,9)	0,536***
Palliativstation	36 (17,5)	20 (19,6)	16 (15,4)	0,466***
SAPV	23 (11,2)	13 (12,7)	10 (9,6)	0,514***
Pflegeeinrichtung ⁵	19 (9,5)	6 (5,9)	13 (13,3)	0,093***

*Chi-Quadrat-Test; ***Fischer-Test; ^aMehrfachnennung möglich; ^b nur bei onkologischer Grunderkrankung; fehlende Daten: ¹27 von 206 (13,1%) ²11 von 206 (5,3%); ³38 von 179 (21,2%)

⁴12 von 206 (5,8%) ⁵6 von 206 (2,9%)

Es fiel auf, dass Studienteilnehmer häufiger aus dem ambulanten Bereich, Nichtteilnehmer jedoch häufiger aus dem stationären Bereich auf die Palliativstation aufgenommen wurden.

4.2.3. Symptome bei Aufnahme

Die bei Aufnahme auf die Palliativstation bestehenden Patientenprobleme sind in der folgenden Tabelle dargestellt. Die Erstellung der Kategorie „Körperliche Probleme“ erfolgte aus der Zusammenfassung verschiedener Einzelprobleme in Untergruppen (siehe Kapitel 3.4.3). Wenn mindestens eines der genannten Einzelprobleme vorlag, wurde die jeweilige Problemuntergruppe als vorliegend gewertet.

Tabelle 4.5. Symptome bei Aufnahme der Palliativpatienten

Charakteristika	Gesamtkohorte	Studienteiln.	Nichtteiln.	Signifikanz
	n (%)	n (%)	n (%)	p-Wert*
Gesamt	206 (100)	102 (100)	104 (100)	
Aufnahmeprobleme				1,000
1 Problem	7 (3,4)	3 (2,9)	4 (3,8)	
> 1 Problem	199 (96,6)	99 (97,1)	100 (96,2)	
Körperliche Probleme ^a	205 (99,5)	102 (100)	103 (99,0)	1,000
Progress Grunderkrankung	162 (78,6)	79 (77,5)	83 (79,8)	0,735
Schmerz	135 (65,5)	75 (73,5)	60 (57,7)	0,019
Gastrointestinal	79 (38,3)	46 (45,1)	33 (31,7)	0,062
Kardiopulmonal	74 (35,9)	32 (31,4)	42 (40,4)	0,193
Infektiologisch	45 (21,8)	23 (22,5)	22 (21,2)	0,867
Urogenital/Nephrologisch	41 (19,9)	17 (16,7)	24 (23,1)	0,296
Neurologisch/Psychiatrisch	37 (18,0)	12 (11,8)	25 (24,0)	0,029
Multiples Organversagen	4 (1,9)	1 (1,0)	3 (2,9)	0,621
Soziale Probleme ^a	60 (29,1)	33 (32,4)	27 (26,0)	0,359
Häusliche Dekompensation	50 (24,3)	25 (24,5)	25 (24,0)	1,000
Unklare häusl. Versorgung	13 (6,3)	10 (9,8)	3 (2,9)	0,048
Psychische Probleme ^a	19 (9,2)	11 (10,8)	8 (7,7)	0,479
Angst, Unruhe	10 (4,9)	6 (5,9)	4 (3,8)	0,536
Depression	6 (2,9)	2 (2,0)	4 (3,8)	0,683
Krankheitsverarbeitung	3 (1,5)	3 (2,9)	0 (0,0)	0,120
Pflegerische Probleme ^a	11 (5,3)	2 (2,0)	9 (8,7)	0,059
Dekubitus/Wunden	6 (2,9)	1 (1,0)	5 (4,8)	0,212
Finalpflege	5 (2,4)	1 (1,0)	4 (3,8)	0,369

*Fischer-Test; ^aMehrfachnennung möglich

Die zur Aufnahme führenden Probleme waren vielfach ähnlich. Bei fast allen Patienten wurden mehr als ein Problem ermittelt, das zur Aufnahme auf die Palliativstation führte. Häufigste Aufnahmegründe waren mit fast 100 % körperliche Probleme wie ein Progress der Grunderkrankung mit Allgemeinzustandverschlechterung, Müdigkeit und Schwäche sowie Schmerz. Es fiel auf, dass Studienteilnehmer signifikant häufiger an Schmerzen litten als Nichtteilnehmer. Gastrointestinale Probleme wie Übelkeit/Erbrechen, Aszites, Ileus/Subileus, Inappetenz, Diarrhoe oder Juckreiz hatten 38 % der Patienten mit mindestens einem körperlichem Aufnahmeproblem. Es folgten kardiopulmonale Probleme wie hypertensive Entgleisung, Lungenödem, Dyspnoe oder venöse/arterielle Verschlüsse, Infektionen (z. B. Pneumonie, Sepsis) und urogenitale Probleme bzw. Probleme der Nierenfunktion wie Lymphödem, Blutungszeichen, Harnverhalt, Exsikkose oder akutes Nierenversagen. Nichtteilnehmer litten signifikant häufiger an neurologisch-psychiatrischen Problemen wie Spastik, Tremor, Delir/Desorientierung, Vigilanzminderung oder Gleichgewichtsstörungen/Schwindel.

4.2.4. Überleben nach Kaplan-Meier

Das durchschnittliche Gesamtüberleben aller Patienten betrug nach Aufnahme 2,2 Monate, das mediane Überleben 0,5 Monate. Dies ist in Form eines Kaplan-Meier-Plots dargestellt (siehe Abb. 4.7). Das mediane Gesamtüberleben der Studienteilnehmer war 1,1 Monate im Vergleich zu 0,2 Monaten bei den Nichtteilnehmern. Studienteilnehmer lebten im Schnitt noch 3,1 Monate, Nichtteilnehmer 1,2 Monate. Die Überlebensanalyse nach Kaplan-Meier ergab im Log-Rank-Test ein signifikant längeres Überleben für Studienteilnehmer ($p < 0,001$). Die Überlebenskurven von Studien- und Nichtteilnehmern nach Kaplan-Meier sind in Abbildung 4.8 vergleichend dargestellt.

Geschlecht ($p = 0,328$), Alter ($p = 0,877$) und onkologische Grunderkrankung ($p = 0,822$) hatten keinen Einfluss auf das Überleben.

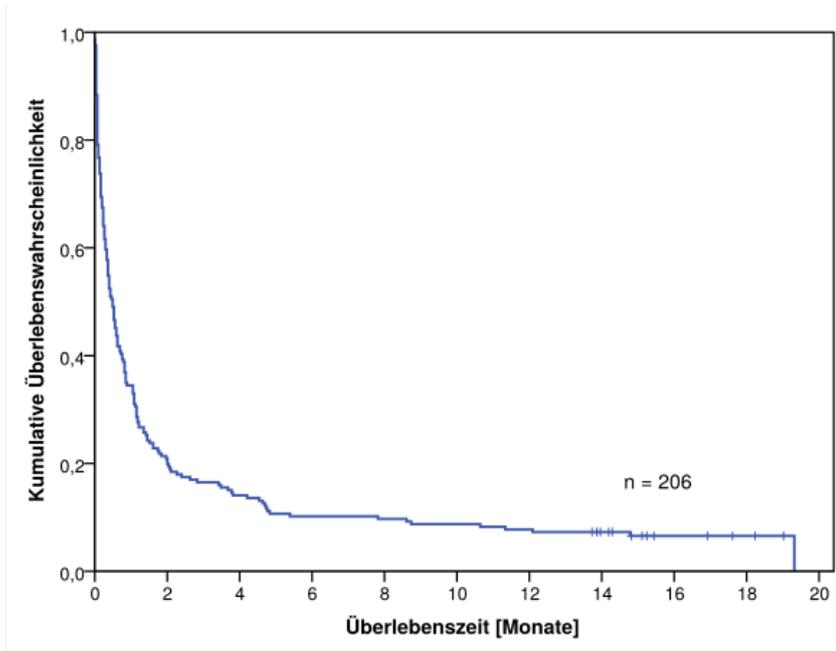


Abbildung 4.7. Überleben der Gesamtkohorte: Dargestellt ist die Kaplan-Meier-Überlebenskurve aller im Studienzeitraum aufgenommenen Palliativpatienten

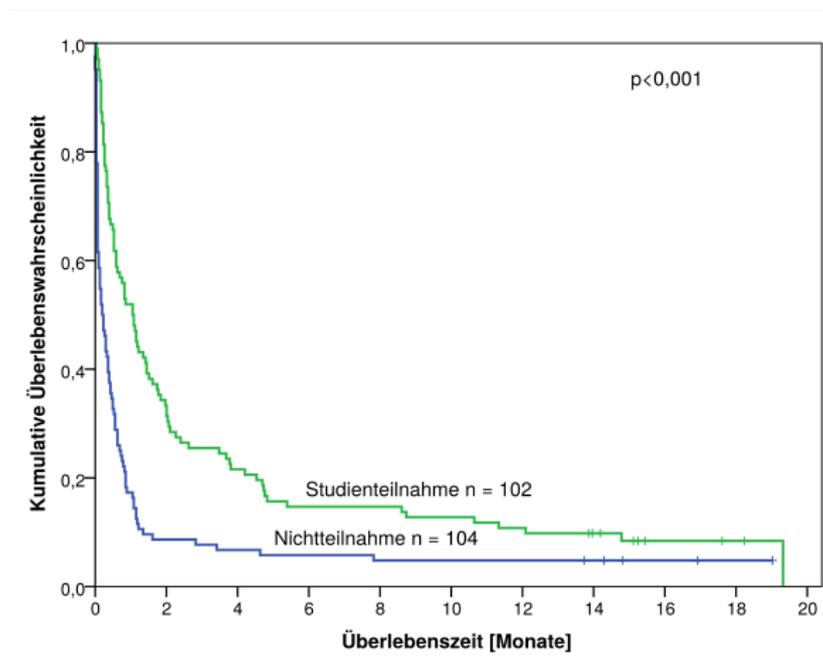


Abbildung 4.8. Vergleich Überleben: Dargestellt sind die Kaplan-Meier-Überlebenskurven der Studien- und Nichtteilnehmer

4.3. HADS-D-Auswertung

Insgesamt sind im Studienzeitraum 176 HADS-D-Fragebögen ausgefüllt worden. Die Diskrepanz zu den 177 Befragungen ist mit einem nicht zurück gesandten HADS-D-Fragebogen trotz Teilnahme an P3 erklärbar (siehe Kapitel 4.1). Relevante Verteilungsparameter der HADS-D-Summscores sind in nachfolgender Tabelle dargestellt, wobei HADS-D/A für Angstsкала und HADS-D/D für Depressionsskala steht.

Tabelle 4.6. Verteilungsparameter der HADS-D-Werte aller Studienteilnehmer

	HADS-D/A	HADS-D/D
Anzahl	174	176
Mittelwert (MW)	7,21	9,27
Standardabweichung (SD)	3,713	4,796
Standardfehler des Mittelwerts	0,281	0,361
Median (Minimum – Maximum)	7 (0 – 19)	9 (0 – 21)
Modalwert	6 ^a	10
Schiefe	0,458	0,391

^aMehrere Modi vorhanden. Der kleinste Wert wird angezeigt.

Zur Veranschaulichung ist in den folgenden Grafiken (siehe Abb. 4.9) die Häufigkeitsverteilung der Summscores der Angst- und Depressionsskalen aller HADS-D-Fragebögen dargestellt.

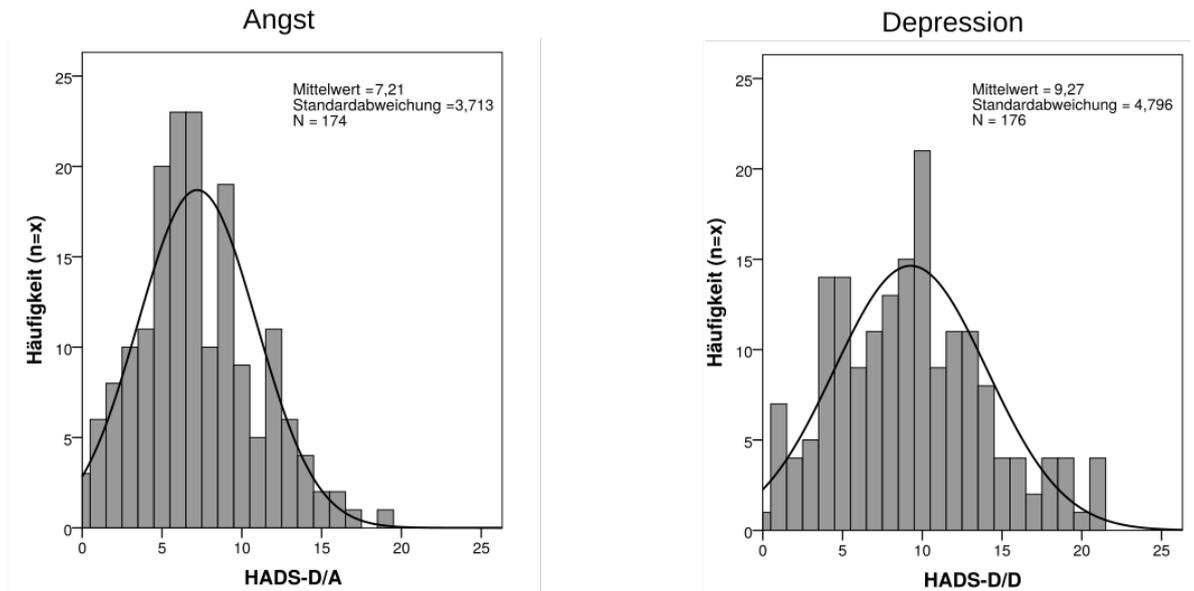


Abbildung 4.9. Summenscores aller ausgefüllten HADS-D-Fragebögen

Angst- und Depressionsskala insgesamt sind im Kolmogorow-Smirnow-Test nicht normalverteilt ($p < 0,05$). Von allen 176 ausgefüllten HADS-D-Fragebögen hatten 68 Erhebungen mindestens einen laut HADS-D-Manual auffälligen Stimmungswert (Angstwert ≥ 11 oder Depressionswert ≥ 11). Von allen HADS-D-Fragebögen waren 62 in der Depressionsskala auffällig, nur halb so viele (32) waren in der Angstskala auffällig. Mit anderem, ebenso in der Literatur genutzten Cutoff-Wert der Depressionsskala, ergab sich sogar für 103 Fragebögen ein auffälliger Stimmungswert (Angstwert ≥ 11 oder Depressionswert ≥ 9). Die genauere Darstellung der auffälligen HADS-D-Werte findet sich unter Kapitel 4.3.2. In Abbildung 4.10 sind die Summenscores der Skalen nach Befragungszeitpunkt aufgeteilt dargestellt. Im Kolmogorow-Smirnow-Test bzw. Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung waren alle Ergebnisse der Skalen, bis auf die Antworten der Angstskala am ersten und zweiten Befragungszeitpunkt, normalverteilt.

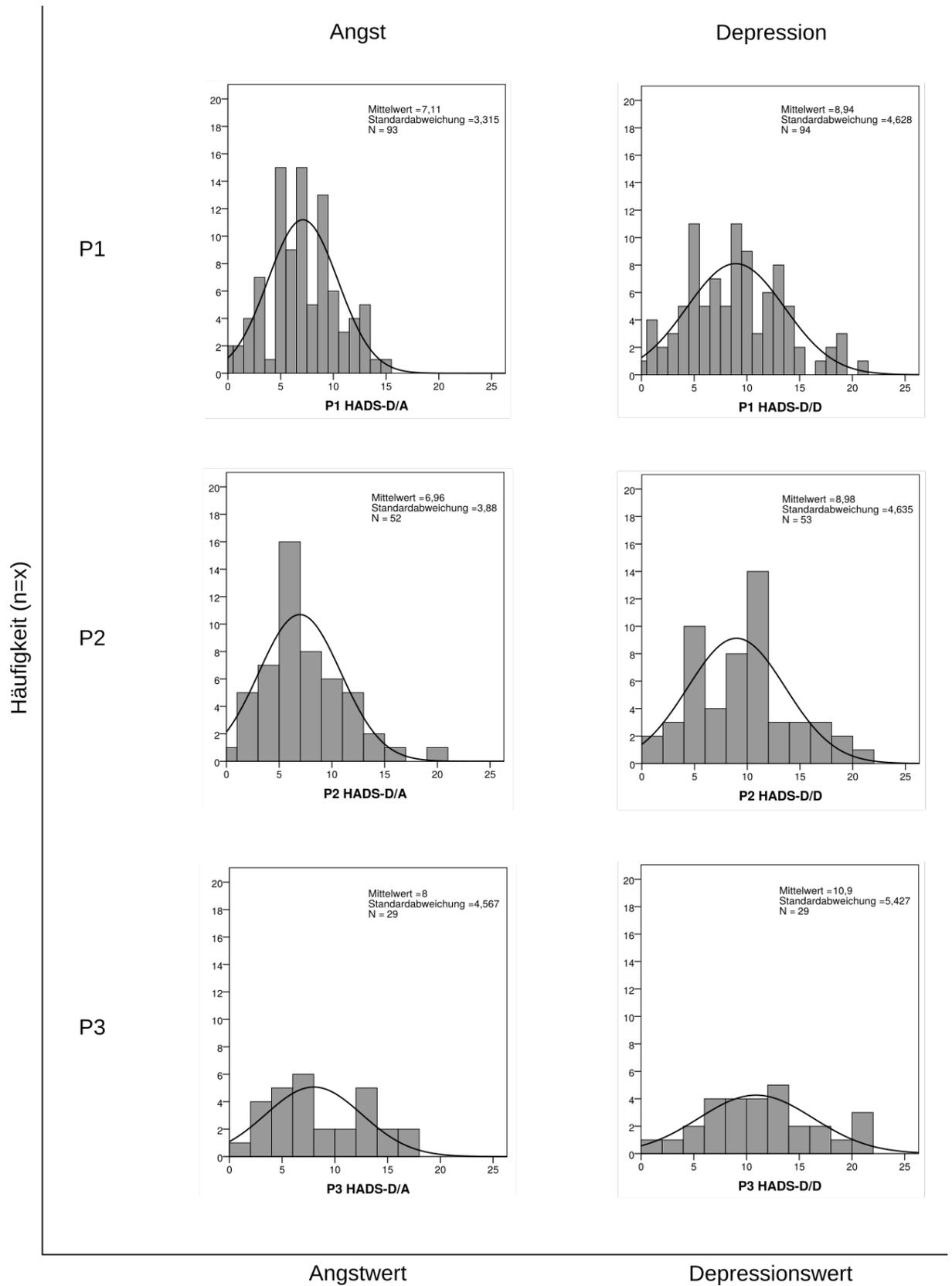


Abbildung 4.10. Summenscores nach Befragungszeitpunkt aufgeteilt

4.3.1. Mittelwertvergleich

Ein höherer Mittelwert bedeutet eine höhere Symptomlast. Die durchschnittlichen Werte der beiden Subskalen des HADS-D sind nach dem Befragungszeitpunkt P1–P3 aufgeteilt in der anschließenden Tabelle dargestellt.

Tabelle 4.7. Mittelwerte der Subskalen des HADS-D nach Befragungszeitpunkt

Fragebogenskala	P1	P2	P3	P1–P2	P2–P3
				p-Wert	p-Wert
Angst (n)	(93)	(52)	(29)		
MW ± SD	7,11 ± 3,32	6,96 ± 3,88	8,00 ± 4,57	0,679*	0,046*
Median (Minimum – Maximum)	7 (0 – 15)	6 (0 – 19)	7 (1 – 17)		
Depression (n)	(94)	(53)	(29)		
MW ± SD	8,94 ± 4,63	8,98 ± 4,64	10,90 ± 5,43	0,790**	0,003**
Median (Minimum – Maximum)	9 (0 – 21)	9 (1 – 21)	10 (1 – 21)		

*Wilcoxon-Test (Paarvergleich); **T-Test (Paarvergleich)

Die intermittierende Diskrepanz zwischen Anzahl der Teilnehmer und gewerteten Skalen entstand durch den Umgang mit nicht-beantworteten Fragen und deren statistische Mittelung (siehe Kapitel 3.4.2). Wie oben erwähnt wurde ein HADS-D-Fragebogen trotz Teilnahme an P3 nicht zurück gesandt, sodass hier regulär ein Fragebogen fehlt.

Interessant erschien für den longitudinalen Vergleich die genauere Betrachtung der Patienten, die **an allen drei Befragungszeitpunkten** teilnahmen. Dementsprechend sind diese Ergebnisse dargestellt.

Tabelle 4.8. Longitudinalvergleich – Mittelwerte des HADS-D

Fragebogenskala	P1	P2	P3	P1–P2	P2–P3
				p-Wert	p-Wert
Angst (n)	(27)	(27)	(27)		
MW ± SD	6,29 ± 2,89	6,33 ± 3,35	7,85 ± 4,61	0,871*	0,046*
Median (Minimum – Maximum)	6 (2 – 12)	6 (0 – 14)	7 (1 – 17)		
Depression (n)	(27)	(27)	(27)		
MW ± SD	8,32 ± 4,48	8,54 ± 4,52	11,11 ± 5,46	0,779**	0,003**
Median (Minimum – Maximum)	8,5 (1 – 19)	8,5 (1 – 18)	10 (1 – 21)		

*Wilcoxon-Test (Paarvergleich); **T-Test (Paarvergleich)

Die Mittelwerte und Mediane von P1 und P2 unterschieden sich kaum voneinander. Signifikante Unterschiede in beiden Subskalen zeigten sich allerdings zwischen P2 und P3. Am dritten Befragungszeitpunkt lagen die Mittelwerte und Mediane höher als an den ersten beiden Befragungen, was einer Aggravation des psychischen Stress entspricht. Dies war bei der Betrachtung aller Werte ebenso wie für die Fragebögen der Patienten, die an allen drei Befragungszeitpunkten teilnahmen, gegeben. Zum Vergleich werden die Mittelwerte aller HADS-D-Ergebnisse und die Mittelwerte der HADS-D-Ergebnisse der Teilnehmer mit drei Befragungen grafisch dargestellt.

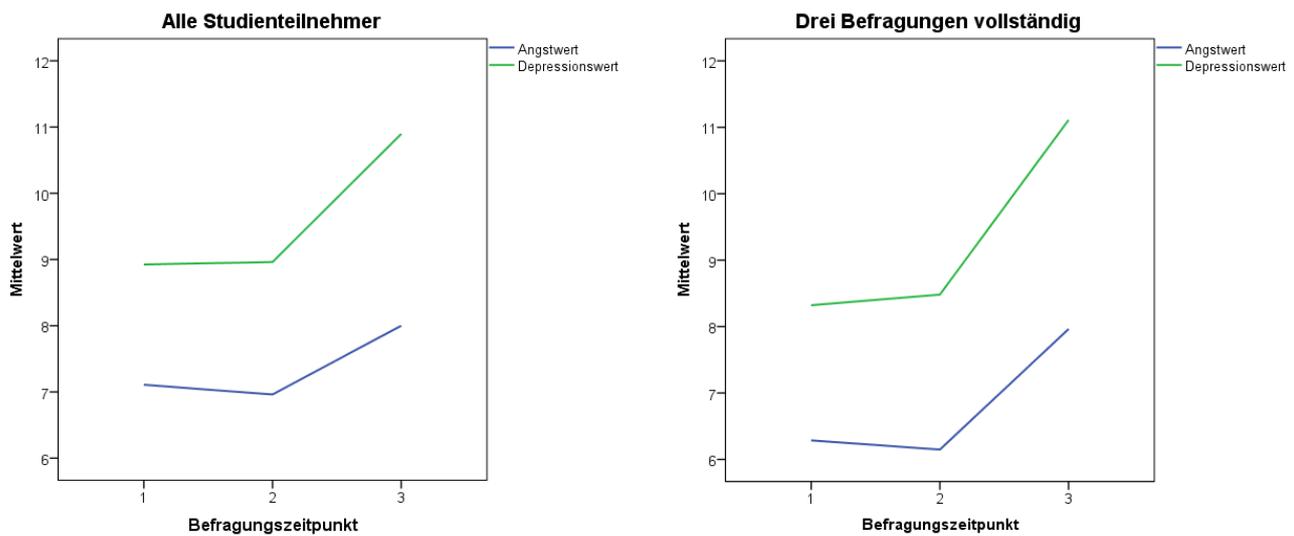


Abbildung 4.11. Mittelwerte HADS-D: Angstskala sowie Depressionsskala nach Befragungszeitpunkt aufgeteilt

4.3.2. Gruppierungen

Zur besseren Evaluation psychischer Symptome wurden nach Anleitung des HADS-D-Manual Gruppen gebildet [82]. Zum besseren Vergleich mit anderen Studien wurden zusätzlich auch andere Cutoff-Werte berechnet. Die Ergebnisse dieser Gruppen sind in Tabelle 4.9 dargestellt.

Tabelle 4.9. HADS-D-Ergebnisse in Gruppen

Fragebogenskala	HADS-D 0-7	HADS-D 8-10	HADS-D ≥ 11	HADS-D $\geq 8^*$
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Angst				
P1	55 (59,1)	24 (25,8)	14 (15,1)	38 (40,8)
P2	33 (63,5)	10 (19,2)	9 (17,3)	19 (36,5)
P3	16 (55,2)	4 (13,8)	9 (31,0)	13(44,8)
Depression				
P1	38 (40,4)	25 (26,6)	31 (33,0)	56 (59,6)
P2	19 (35,8)	16 (30,2)	18 (34,0)	34 (64,2)
P3	8 (27,6)	8 (27,6)	13 (44,8)	21 (72,4)

laut HADS-D-Manual: ≤ 7 = unauffällig; 8-10 = grenzwertig; ≥ 11 = auffällig
 *in der Literatur häufig verwendeter Cut-off-Wert für Auffälligkeit

Der Anteil auffälliger Depressionswerte war an jedem Befragungszeitpunkt größer als der Anteil auffälliger Angstwerte. Insgesamt nahm der Anteil auffälliger Werte bei beiden Subskalen von P1 zu P3 zu. Folgend ist die Verteilung der Gruppen zu den drei Befragungszeitpunkten grafisch dargestellt.

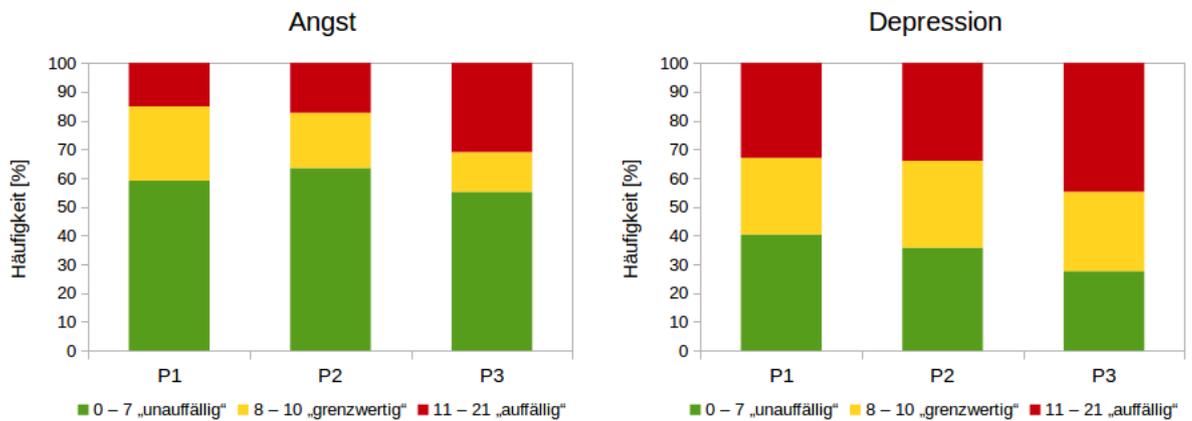


Abbildung 4.12. HADS-D-Subgruppenanalyse: Dargestellt sind die Ergebnisse nach Gruppierungen aufgeteilt zu den drei Befragungszeitpunkten

Mindestens einen auffälligen Angst- oder Depressionswert (≥ 11) an einem der drei Befragungszeitpunkte hatten 50 % der Studienteilnehmer. Legt man der Analyse einen Cutoff-Wert der Depressionsskala von 9 zugrunde, hatten insgesamt sogar 67 % mindestens einen auffälligen Angst- oder Depressionswert an einem der drei Befragungszeitpunkte. Bei Angst- und Depressionswerten

≥ 8 trifft dies sogar auf 79 % der Studienteilnehmer zu. Der Anteil auffälliger Werte war in der Häuslichkeit höher als im stationären Setting. Die prozentuale Verteilung der auffälligen Werte ist genauer in der folgenden Tabelle dargestellt.

Tabelle 4.10. Mittlere und Anteil auffälliger HADS-D-Werte der PaRoLi-Studie

Zeitpunkt	HADS-D/A	HADS-D/D	auffällig ¹	auffällig ²	auffällig ³
	MW \pm SD	MW \pm SD	%	%	%
P1	7,11 \pm 3,32	8,94 \pm 4,63	36,2	56,4	69,1
P2	6,96 \pm 3,88	8,98 \pm 4,64	39,6	58,5	67,9
P3	8,00 \pm 4,57	10,90 \pm 5,43	44,8	62,1	72,4

¹HADS-D/A ≥ 11 oder HADS-D/D ≥ 11 ;

²HADS-D/A ≥ 11 oder HADS-D/D ≥ 9 ;

³HADS-D/A ≥ 8 oder HADS-D/D ≥ 8

Um die psychische Auffälligkeit näher zu analysieren, lassen sich laut Originalautoren die auffälligen Werte des HADS-D in schweren (11–14) und sehr schweren (15–21) psychischen Stress (Angst bzw. Depression) differenzieren. Diese sind in Tabelle 4.11 dargestellt.

Tabelle 4.11. Auffällige Werte des HADS-D

Fragebogenskala	11 – 14	15 – 21
	n (%)	n (%)
Angst		
P1	13 (14,0)	1 (1,1)
P2	7 (13,5)	2 (3,8)
P3	6 (20,7)	3 (10,3)
Depression		
P1	22 (23,4)	9 (9,6)
P2	11 (20,8)	7 (13,2)
P3	6 (20,7)	7 (24,1)

Es zeigte sich, dass Palliativpatienten mit auffälligen Angstwerten eher im unteren auffälligen Bereich blieben, Patienten mit auffälligen Depressionswerten jedoch stark bis sehr stark depressiv waren.

4.3.3. Global Score

Für unspezifische Screening- und Verlaufsfragestellungen und zur Erfassung psychischer Komorbidität wurde ein unspezifischer Gesamtscore (Summe aus Angst- und Depressionsskala) als Global Score ausgewertet. Ab einem Global Score von ≥ 16 kann laut Originalautoren von einer ausgeprägten psychischen Auffälligkeit ausgegangen werden [41]. Dies war bei 62,4 % der Studienteilnehmer an mindestens einem Befragungszeitpunkt der Fall. Relevante Verteilungsparameter der Global Scores sind in nachstehender Tabelle dargestellt.

Tabelle 4.12. Verteilungsparameter der Global Scores

	Global Score P1	Global Score P2	Global Score P3
Anzahl	93	52	29
MW \pm SD	16,03 \pm 6,64	15,92 \pm 7,67	18,90 \pm 9,66
Standardfehler des Mittelwerts	0,688	1,064	1,794
Median (Minimum – Maximum)	16 (3 – 34)	16 (3 – 37)	17 (2 – 38)
Modalwert	14	16	12 ^a
Schiefe	0,349	0,719	0,434

^aMehrere Modi vorhanden. Der kleinste Wert wird angezeigt.

Die Global Scores sind allesamt im Kolmogorow-Smirnow-Test bzw. Shapiro-Wilk-Test auf Normalverteilung normalverteilt ($p > 0,05$). Zum besseren Vergleich sind die Verteilungen der Global Scores an den drei Befragungszeitpunkten in Abbildung 4.13 grafisch dargestellt.

4.3.4. Korrelation von Angst und Depression

Bei P1 betrug der Korrelationskoeffizient zwischen den beiden Skalen $r=0,38$, was eine geringe positive Korrelation zwischen Angst und depressiver Stimmung zeigt. Bei P2 lag der Korrelationskoeffizient von Angst und Depression bei 0,58, was einer mittleren positiven Korrelation entspricht. Bei P3 betrug die Korrelation zwischen den beiden Skalen $r=0,84$ und zeigte damit eine deutliche hohe positive Korrelation zwischen Angst und depressiver Stimmung. Alle Zusammenhänge stellten sich mittels des Korrelationskoeffizienten nach Spearman von $p < 0,001$ als signifikant dar. Die Korrelationen der beiden Skalen zu den drei Zeitpunkten sind in Abbildung 4.14 grafisch dargestellt.

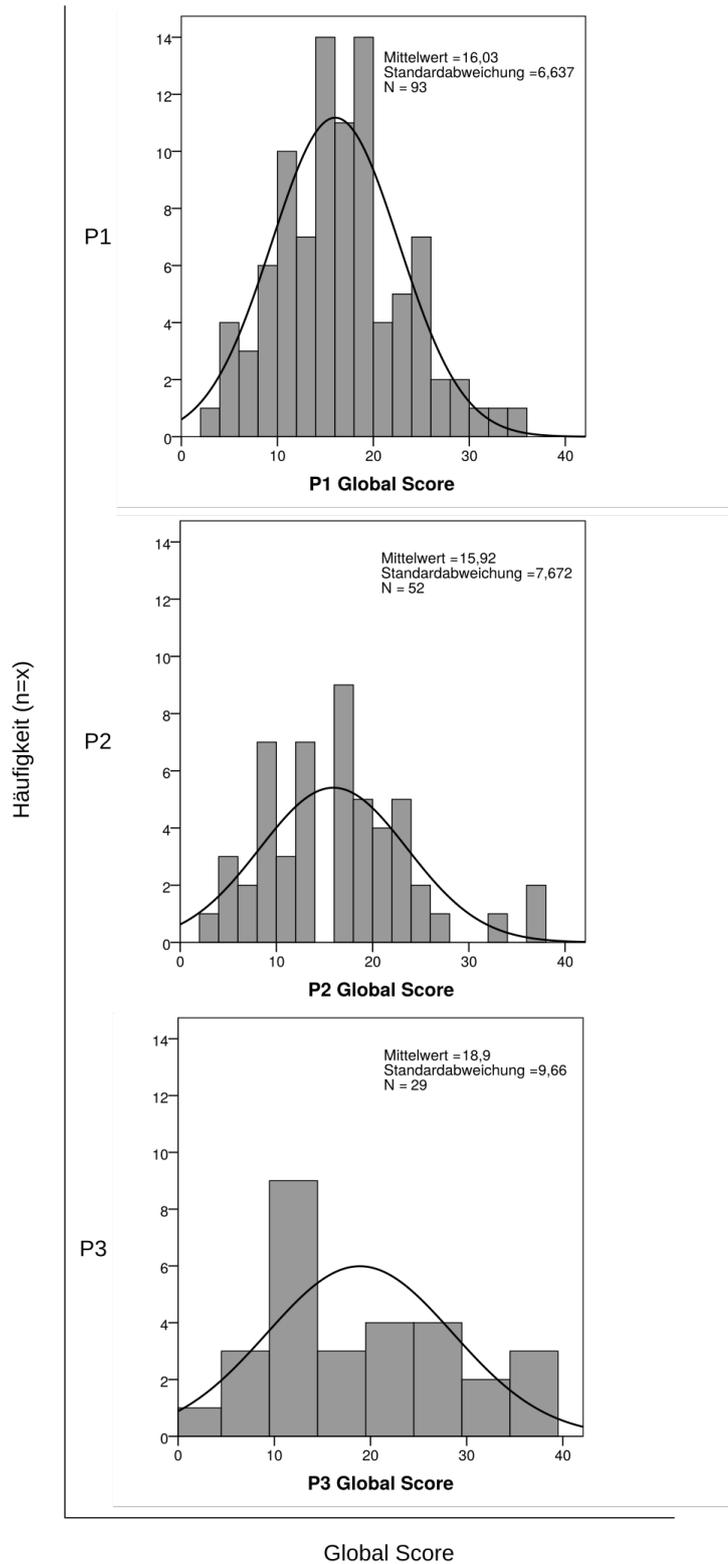


Abbildung 4.13. Global Scores der drei Befragungszeitpunkte

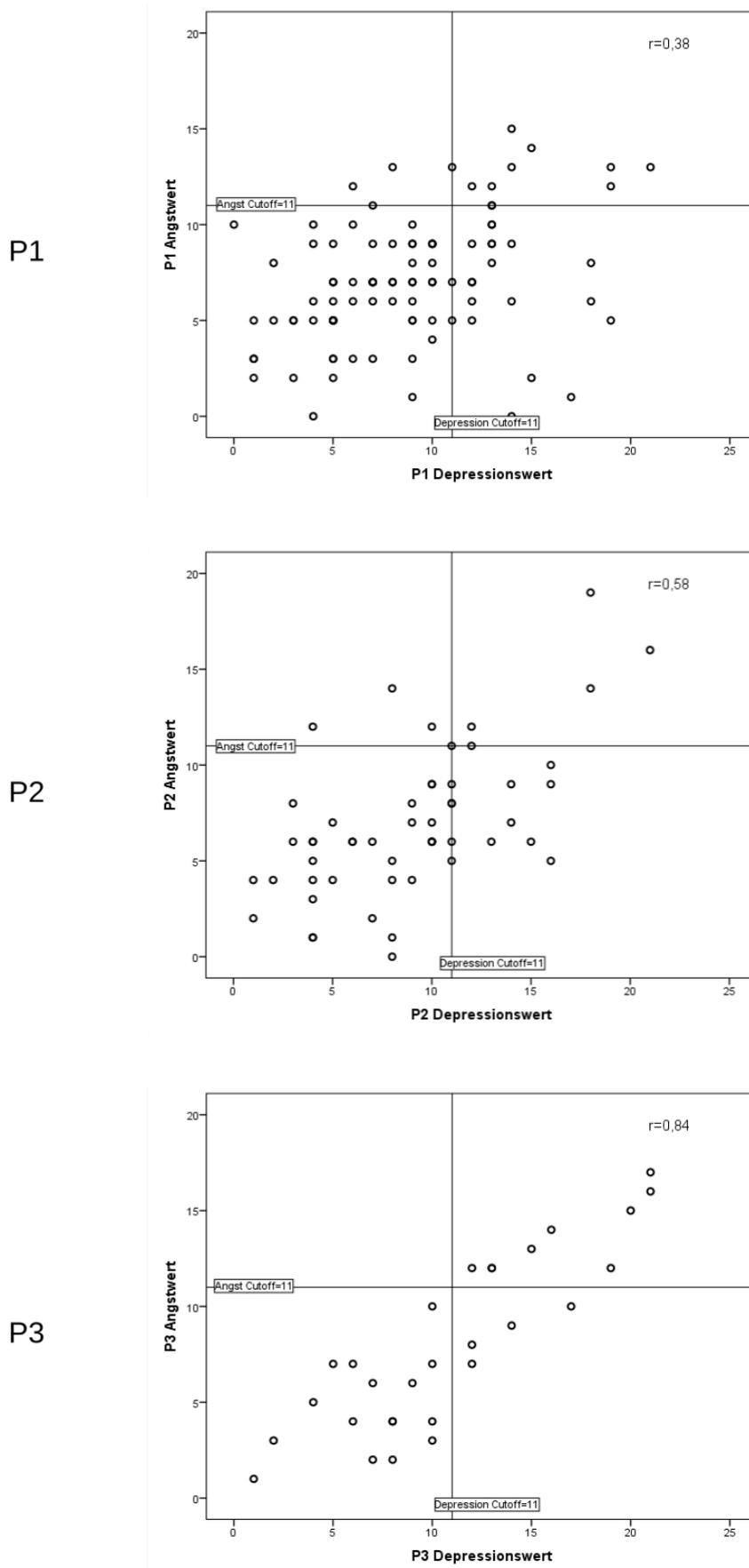


Abbildung 4.14. Korrelation HADS-D: Angst und depressive Stimmung bei P1-P3

4.3.5. Einflussfaktoren auf HADS-D

Um Einflussfaktoren für die HADS-D-Ergebnisse zu identifizieren, wurden bivariate Analysen durchgeführt. Als mögliche Einflussfaktoren wurden der Zeitpunkt der Erstdiagnose, die Liegedauer, das Geschlecht, das Alter, der ECOG Performance Status bei Aufnahme, der jeweilige Abstand der Befragungen zum Tod, die Anzahl der Teilnahme an Befragungen, das Überleben ab Aufnahme und die Entität des Primärtumors analysiert. Im folgenden Abschnitt werden diese Ergebnisse dargestellt.

Antworten HADS-D abhängig von der Erstdiagnose bei Tumorpatienten

Die HADS-D-Antworten der Tumorpatienten, bei denen Monat und Jahr der Erstdiagnose bekannt war, gingen in die Analyse ein. In Tabelle 4.13 sind die Mittelwerte aufgeteilt nach dem Abstand zur Erstdiagnose (\geq / $<$ 1 Jahr) dargestellt.

Tabelle 4.13. Durchschnittswerte HADS-D für Tumorpatienten abhängig von der Erstdiagnose

Skala/Score	P1	P2	P3	P1-P2	P2-P3
	MW \pm SD	MW \pm SD	MW \pm SD	p-Wert	p-Wert
Angst					
gesamt	7,11 \pm 3,32	6,96 \pm 3,88	8,00 \pm 4,57	0,679 ^w	0,046^w
\geq 365 Tage	6,26 \pm 3,10	6,92 \pm 3,50	6,54 \pm 3,41	0,878 ^w	0,607 ^w
$<$ 365 Tage	7,95 \pm 3,42	8,06 \pm 4,35	10,00 \pm 4,97	0,900 ^w	0,172 ^w
p-Wert	0,031**	0,114**	0,060*		
Depression					
gesamt	8,94 \pm 4,63	8,98 \pm 4,64	10,90 \pm 5,43	0,790 ^t	0,003^t
\geq 365 Tage	8,05 \pm 4,47	8,56 \pm 4,47	8,92 \pm 5,25	0,382 ^t	0,022^t
$<$ 365 Tage	10,16 \pm 4,75	10,67 \pm 4,86	13,60 \pm 4,79	0,732 ^t	0,256 ^t
p-Wert	0,036*	0,141*	0,037*		
Global Score					
gesamt	16,03 \pm 6,98	15,92 \pm 7,65	18,90 \pm 9,66	0,950 ^t	0,005^t
\geq 365 Tage	14,26 \pm 5,88	15,42 \pm 7,25	15,46 \pm 8,38	0,455 ^t	0,169 ^t
$<$ 365 Tage	18,12 \pm 7,06	18,72 \pm 8,01	23,60 \pm 9,41	0,891 ^t	0,128 ^t
p-Wert	0,008*	0,162*	0,040*		

\geq Erstdiagnose vor einem Jahr oder länger (P1: n=43, P2: n=27, P3: n=13);

$<$ Erstdiagnose vor weniger als einem Jahr (P1: n=43, P2: n=18, P3: n=10);

*T-Test; **U-Test; ^tT-Test (Paarvergleich); ^wWilcoxon-Test (Paarvergleich)

Tumorpatienten, die ihre Krebsdiagnose kürzer als ein Jahr kannten, hatten signifikant mehr psychischen Stress zum Zeitpunkt der Aufnahme auf die Station (P1) und auch in der Häuslichkeit (P3). Dies ist in den nachstehenden Grafiken dargestellt.

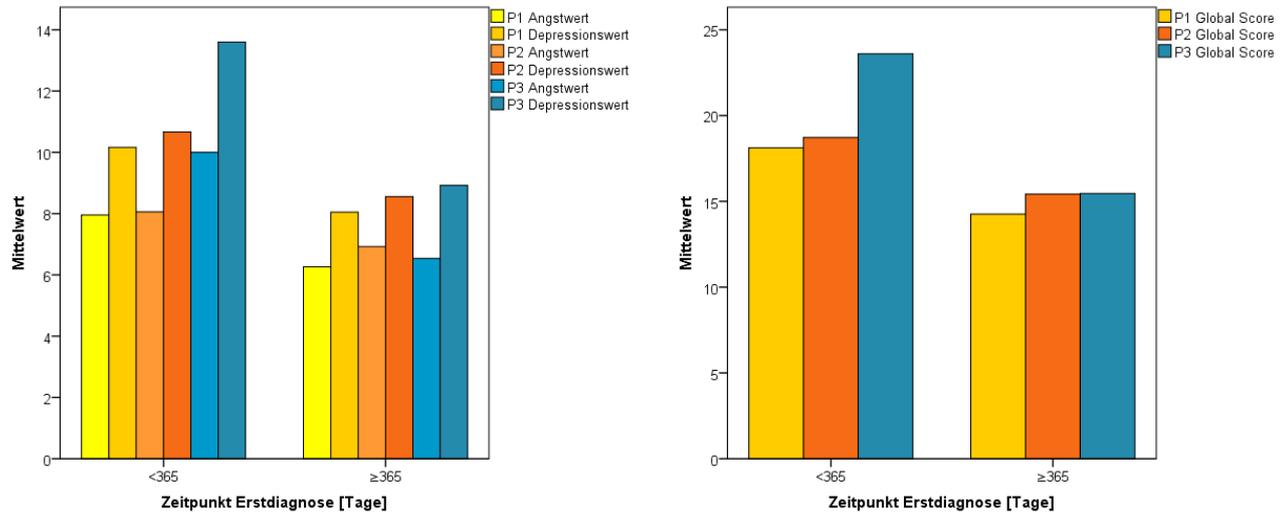


Abbildung 4.15. Erstdiagnose: Angst- und Depressionswerte sowie Global Scores im Vergleich des Erstdiagnosezeitpunkts zu den drei Befragungszeitpunkten

Antworten HADS-D abhängig von der Liegedauer

Studienteilnehmer, die nur eine Woche oder kürzer auf der Palliativstation verweilten, hatten in der Häuslichkeit signifikant höhere Depressionswerte. In Tabelle 4.14 sind die Antworten der Studienteilnehmer nach Liegedauer auf der Palliativstation differenziert dargestellt. Ähnliche Daten ergaben sich für die insgesamt Liegedauer in der Klinik. Aus Platzgründen befindet sich letztere Tabelle im Anhang (siehe A.1.2). In Abbildung 4.16 sind die HADS-D-Werte nach Liegedauer aufgeteilt grafisch dargestellt.

Tabelle 4.14. HADS-D abhängig von der Liegedauer auf der Palliativstation

Skala/Score	P1	P2	P3	P1-P2	P2-P3
	MW ± SD	MW ± SD	MW ± SD	p-Wert	p-Wert
Angst					
gesamt	7,11 ± 3,32	6,96 ± 3,88	8,00 ± 4,57	0,679 ^w	0,046^w
Palli ≤ 7	7,42 ± 3,17	6,57 ± 2,50	9,44 ± 4,50	0,277 ^w	0,059 ^w
Palli > 7	6,74 ± 3,48	7,28 ± 4,72	6,23 ± 4,15	0,688 ^w	0,372 ^w
p-Wert	0,310 ^{**}	0,956 ^{**}	0,059 [*]		
Depression					
gesamt	8,94 ± 4,63	8,98 ± 4,64	10,90 ± 5,43	0,790 ^t	0,003^t
Palli ≤ 7	8,90 ± 3,96	10,21 ± 3,82	12,81 ± 4,40	0,443 ^t	0,047^t
Palli > 7	8,98 ± 5,33	7,97 ± 5,05	8,54 ± 5,80	0,805 ^t	0,023^t
p-Wert	0,936 [*]	0,079 [*]	0,032[*]		
Global Score					
gesamt	16,03 ± 6,98	15,92 ± 7,65	18,90 ± 9,66	0,950 ^t	0,005^t
Palli ≤ 7	16,32 ± 5,97	16,78 ± 5,69	22,25 ± 8,59	0,867 ^t	0,033^t
Palli > 7	15,70 ± 7,40	15,24 ± 8,98	14,77 ± 9,53	0,959 ^t	0,090 ^t
p-Wert	0,655 [*]	0,477 [*]	0,038[*]		

≤ Aufenthalt eine Woche oder kürzer (Palli P1: n=50, P2: n=35, P3: n=18);
 > Aufenthalt länger als eine Woche (Palli P1: n=43, P2: n=29, P3: n=13);
 *T-Test; **U-Test; ^tT-Test (Paarvergleich); ^wWilcoxon-Test (Paarvergleich)

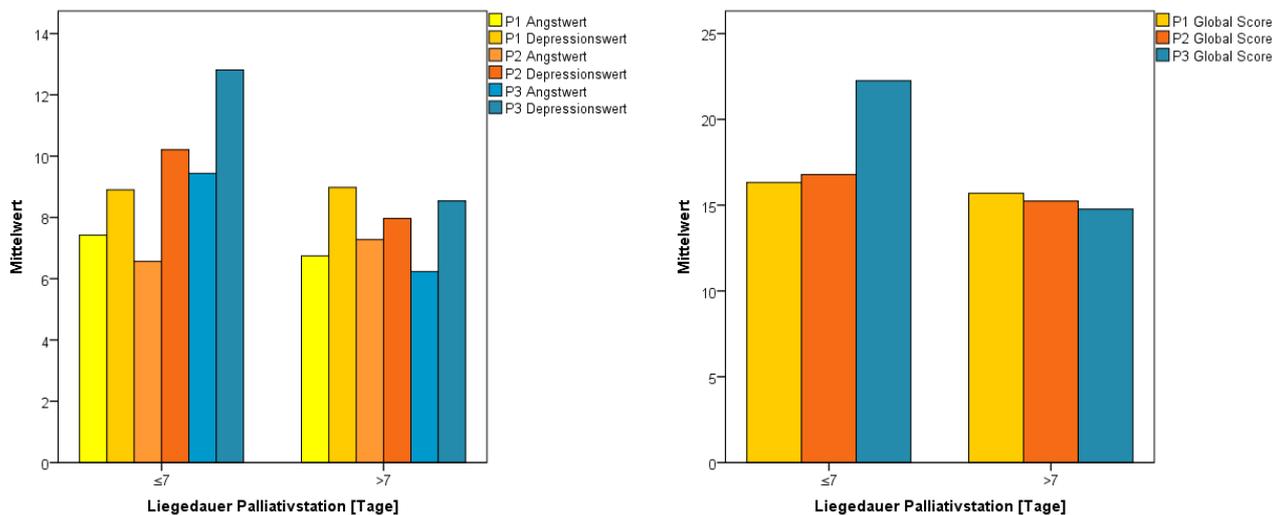


Abbildung 4.16. Liegedauer: Angst- und Depressionswerte sowie Global Scores im Vergleich der Liegedauergruppen auf der Palliativstation zu den drei Befragungszeitpunkten

Antworten HADS-D abhängig vom Geschlecht

In der nächsten Tabelle sind die Antworten der Studienteilnehmer nach Geschlecht aufgeteilt dargestellt. Männer und Frauen hatten ähnliche, nicht-signifikant unterschiedliche Werte in Angst- und Depressionsskala bei Aufnahme, Entlassung und in der Häuslichkeit. Bei Männern wurde eine signifikante Verschlechterung der Angst und Depression in der Häuslichkeit im Vergleich zur Entlassung beobachtet. Dieser Unterschied war bei Frauen nicht ausgeprägt. Der Mittelwert der Angstskala nahm von Entlassung zur Häuslichkeit sogar etwas, wenn auch nicht signifikant, ab.

Tabelle 4.15. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom Geschlecht

Skala/Score	P1	P2	P3	P1-P2	P2-P3
	MW ± SD	MW ± SD	MW ± SD	p-Wert	p-Wert
Angst					
gesamt	7,11 ± 3,32	6,96 ± 3,88	8,00 ± 4,57	0,679 ^w	0,046^w
weiblich	7,05 ± 3,39	7,15 ± 4,55	6,90 ± 4,33	0,339 ^w	0,610 ^w
männlich	7,15 ± 3,39	6,84 ± 3,47	8,58 ± 4,69	0,180 ^w	0,043^w
p-Wert	0,867 ^{**}	0,962 ^{**}	0,356 [*]		
Depression					
gesamt	8,94 ± 4,63	8,98 ± 4,64	10,90 ± 5,43	0,790 ^t	0,003^t
weiblich	9,15 ± 5,00	8,10 ± 4,09	10,40 ± 3,92	0,815 ^t	0,075 ^t
männlich	8,77 ± 4,36	9,52 ± 4,92	11,16 ± 6,16	0,633 ^t	0,021^t
p-Wert	0,701 [*]	0,286 [*]	0,728 [*]		
Global Score					
gesamt	16,03 ± 6,98	15,92 ± 7,65	18,90 ± 9,66	0,950 ^t	0,005^t
weiblich	16,20 ± 6,98	15,25 ± 7,70	17,30 ± 7,97	0,589 ^t	0,108 ^t
männlich	15,90 ± 6,42	16,34 ± 7,75	19,74 ± 10,55	0,706 ^t	0,028^t
p-Wert	0,835 [*]	0,622 [*]	0,528 [*]		

weiblich (P1: n=41, P2: n=20, P3: n=11); männlich (P1: n=53, P2: n=33, P3: n=19);

*T-Test; **U-Test; ^tT-Test (Paarvergleich); ^wWilcoxon-Test (Paarvergleich)

Als Nächstes sind die Summenscores der HADS-D nach Befragungszeitpunkt und Geschlecht getrennt dargestellt.

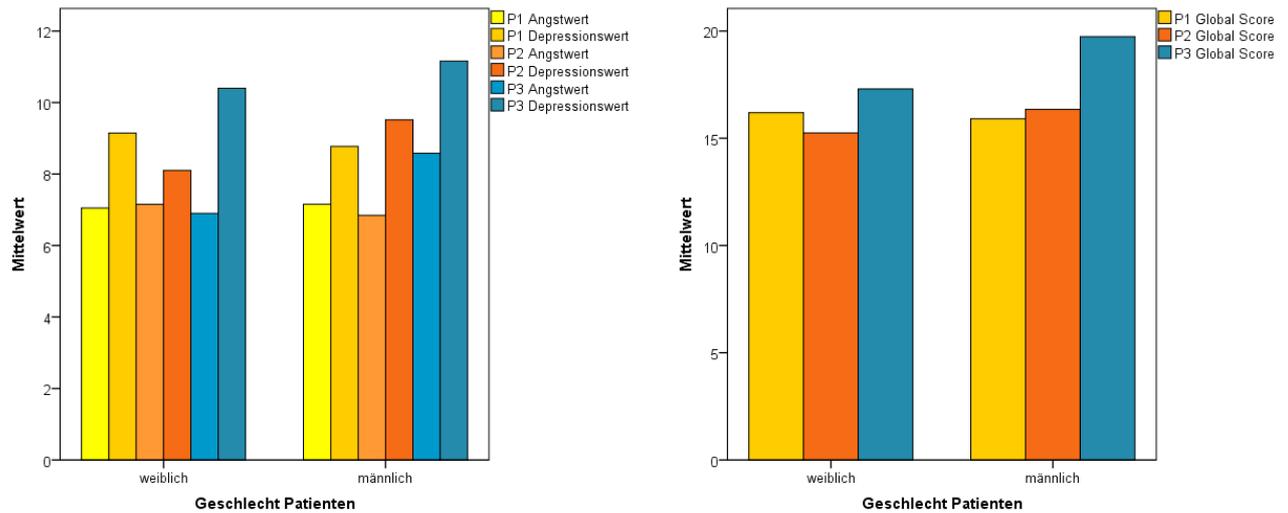


Abbildung 4.17. Geschlecht: Angst- und Depressionswerte sowie Global Scores im Vergleich des Geschlechts zu den drei Befragungszeitpunkten

Antworten HADS-D abhängig vom Alter

In Tabelle 4.16 sind die Antworten der Studienteilnehmer nach Alter aufgeteilt dargestellt. Das Alter hatte keinen Einfluss auf die Beantwortung der HADS-D. Jedoch verstärkten sich psychische Symptome vor allem bei älteren Patienten (> 65) in der Häuslichkeit. Dies wird in den nachfolgenden Grafiken (siehe Abb. 4.18) deutlich, in denen die Mittelwerte der Skalen zu den verschiedenen Zeitpunkten aufgeteilt nach Altersgruppen dargestellt sind.

Tabelle 4.16. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom Alter

Skala/Score	P1	P2	P3	P1-P2	P2-P3
	MW ± SD	MW ± SD	MW ± SD	p-Wert	p-Wert
Angst					
gesamt	7,11 ± 3,32	6,96 ± 3,88	8,00 ± 4,57	0,679 ^w	0,046^w
≤ 65	7,63 ± 3,28	7,68 ± 3,42	7,82 ± 4,58	0,429 ^w	0,865 ^w
> 65	6,75 ± 3,32	6,55 ± 4,12	8,11 ± 4,69	0,929 ^w	0,021^w
p-Wert	0,223 ^{**}	0,227 ^{**}	0,870 [*]		
Depression					
gesamt	8,94 ± 4,63	8,98 ± 4,64	10,90 ± 5,43	0,790 ^t	0,003^t
≤ 65	8,24 ± 4,68	8,85 ± 4,48	9,91 ± 6,46	0,593 ^t	0,169 ^t
> 65	9,41 ± 4,57	9,06 ± 4,80	11,50 ± 4,79	0,969 ^t	0,010^t
p-Wert	0,232 [*]	0,874 [*]	0,454 [*]		
Global Score					
gesamt	16,03 ± 6,98	15,92 ± 7,65	18,90 ± 9,66	0,950 ^t	0,005^t
≤ 65	15,87 ± 6,56	16,47 ± 7,37	17,73 ± 10,77	0,884 ^t	0,556 ^t
> 65	16,15 ± 6,75	15,61 ± 7,94	19,61 ± 9,17	0,892 ^t	0,004^t
p-Wert	0,844 [*]	0,693 [*]	0,619 [*]		

≤65 oder jünger (P1: n=38, P2: n=19, P3: n=11); > älter als 65 (P1: n=55, P2: n=33, P3: n=18);
^{*}T-Test; ^{**}U-Test; ^tT-Test (Paarvergleich); ^wWilcoxon-Test (Paarvergleich)

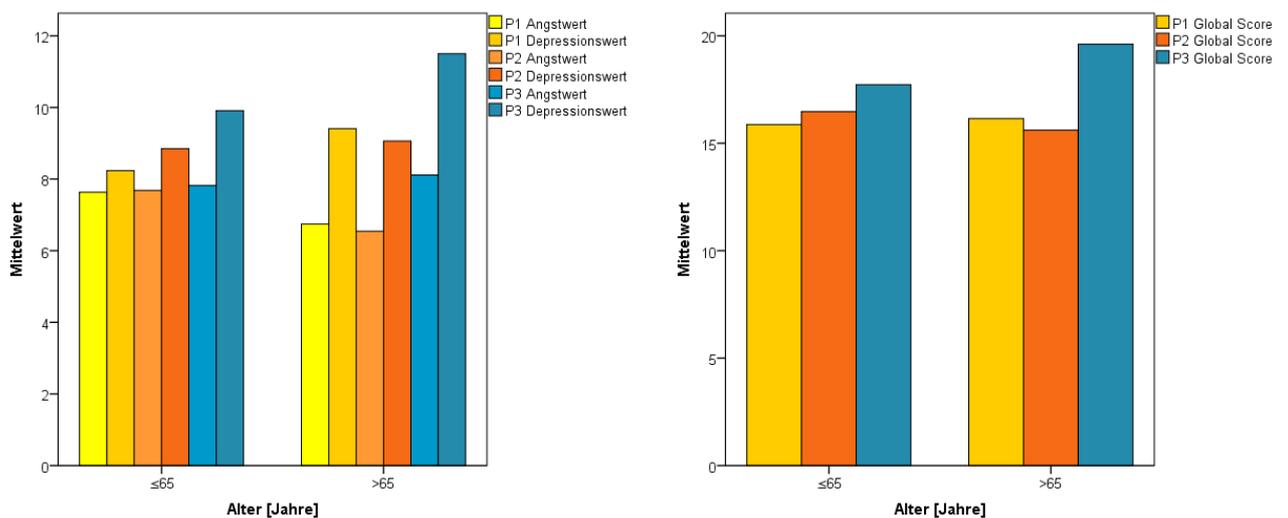


Abbildung 4.18. Alter: Angst- und Depressionswerte sowie Global Scores im Vergleich der Altersgruppen zu den drei Befragungszeitpunkten

Antworten HADS-D abhängig vom ECOG

In der nachstehenden Tabelle sind die Antworten der Studienteilnehmer nach dem Funktionsstatus bei Aufnahme (ECOG) aufgeteilt dargestellt.

Tabelle 4.17. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom ECOG

Skala/Score	P1	P2	P3	P1-P2	P2-P3
	MW ± SD	MW ± SD	MW ± SD	p-Wert	p-Wert
Angst					
gesamt	7,11 ± 3,32	6,96 ± 3,88	8,00 ± 4,57	0,679 ^w	0,046^w
ECOG 1-2	6,41 ± 3,00	6,38 ± 3,29	7,27 ± 4,41	0,526 ^w	0,473 ^w
ECOG 3-4	7,48 ± 3,43	7,35 ± 4,24	8,44 ± 4,73	0,241 ^w	0,047^w
p-Wert	0,130 ^{**}	0,547 ^{**}	0,513 [*]		
Depression					
gesamt	8,94 ± 4,63	8,98 ± 4,64	10,90 ± 5,43	0,790 ^t	0,003^t
ECOG 1-2	8,53 ± 4,95	9,09 ± 4,59	9,00 ± 4,54	0,853 ^t	0,276 ^t
ECOG 3-4	9,15 ± 4,48	8,90 ± 4,74	12,06 ± 5,71	0,578 ^t	0,006^t
p-Wert	0,545 [*]	0,886 [*]	0,144 [*]		
Global Score					
gesamt	16,03 ± 6,98	15,92 ± 7,65	18,90 ± 9,66	0,950 ^t	0,005^t
ECOG 1-2	14,94 ± 6,96	15,43 ± 6,93	16,27 ± 8,74	0,890 ^t	0,208 ^t
ECOG 3-4	16,61 ± 6,45	16,26 ± 8,23	20,50 ± 10,08	0,809 ^t	0,011^t
p-Wert	0,251 [*]	0,706 [*]	0,260 [*]		

ECOG 1 oder 2 (P1: n=32, P2: n=21, P3: n=11);

ECOG 3 oder 4 (P1: n=61, P2: n=31, P3: n=18);

*T-Test; **U-Test; ^tT-Test (Paarvergleich); ^wWilcoxon-Test (Paarvergleich)

Der körperliche Funktionsstatus nach ECOG hatte im direkten Vergleich an den Befragungszeitpunkten keinen Einfluss auf die mit dem HADS-D gemessene Stimmung. Jedoch zeigten sich im Vergleich zum Entlassungszeitpunkt besonders unter Patienten mit schlechterem ECOG (3 oder 4) in der Häuslichkeit signifikant auffälligere Angst- wie auch Depressionswerte.

Ein schlechter ECOG korrelierte nicht mit einem Alter > 65 (p=0,268).

Die HADS-D-Werte nach ECOG aufgeteilt sind zur besseren Übersicht in den anschließenden Grafiken dargestellt.

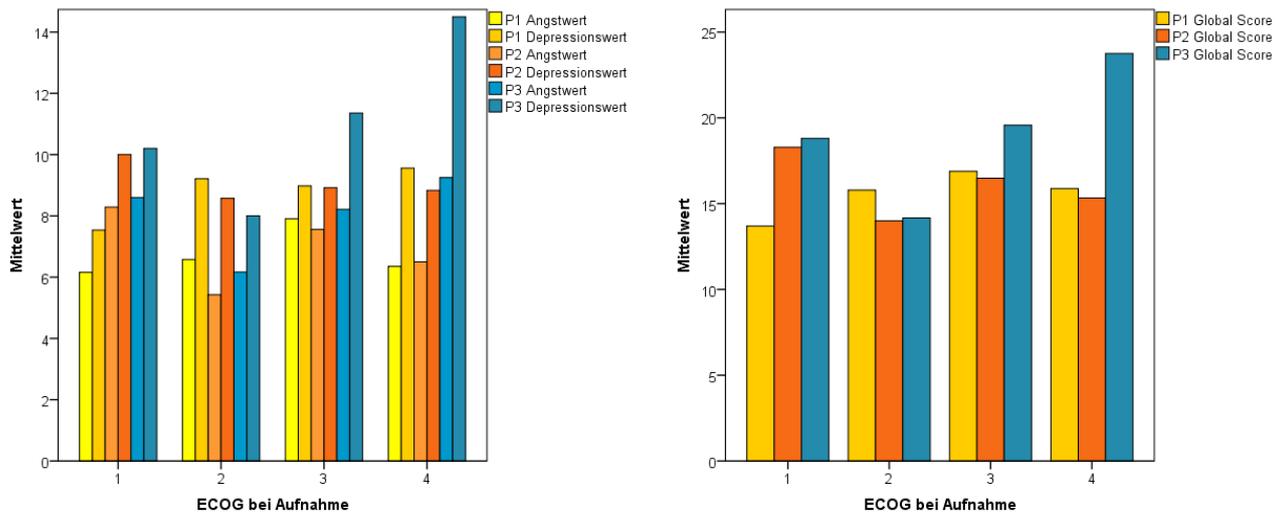


Abbildung 4.19. ECOG: Angst- und Depressionswerte sowie Global Scores im Vergleich der ECOG-Gruppen zu den drei Befragungszeitpunkten

Antworten HADS-D abhängig vom Abstand zum Tod

In Tabelle 4.18 ist die Verteilung der Studienteilnehmer nach Abstand des Todeszeitpunkts vom Befragungszeitpunkt dargestellt.

Tabelle 4.18. Teilnahme Befragungen in Abhängigkeit zum Tod

Todeszeitpunkt	Teilnehmer P1	Teilnehmer P2	Teilnehmer P3
gesamt	94	53	29
Tod in 1. Woche nach HADS-D	19	6	-
Tod in 2. Woche nach HADS-D	12	6	4
Tod in 3./4. Woche nach HADS-D	13	3	3
Tod in 5.-8. Woche nach HADS-D	17	15	7
Tod ab 9. Woche nach HADS-D	33	23	15

Zum Zeitpunkt des Datenschlusses lebten noch 8 Studienteilnehmer (7,8%). Knapp die Hälfte der Teilnehmer von P1 verstarb im ersten Monat nach der Befragung. Von denen, die an der 2. Befragung teilnahmen, starb ein Drittel in den ersten 4 Wochen nach dieser Befragung. Von den Teilnehmern an P3 verstarb knapp ein Viertel im folgenden Monat. Die Ergebnisse des HADS-D sind in der nächsten Tabelle abhängig vom Abstand zum Tod dargestellt.

Tabelle 4.19. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom Sterbedatum

Skala/Score	P1	P2	P3
	MW ± SD	MW ± SD	MW ± SD
Angst			
Gesamt	7,11 ± 3,32	6,96 ± 3,88	8,00 ± 4,57
Tod in 1. Woche	7,36 ± 3,61	7,33 ± 4,27	-
Tod in 2. Woche	8,73 ± 3,66	9,00 ± 5,80	11,75 ± 3,86
Tod in 3./4. Woche	6,62 ± 2,93	9,00 ± 5,00	3,00 ± 1,41
Tod in 5. – 8. Woche	6,53 ± 3,30	5,93 ± 2,43	6,57 ± 3,41
Tod ab 9. Woche	6,76 ± 3,15	6,73 ± 3,91	8,60 ± 4,82
Depression			
gesamt	8,94 ± 4,63	8,98 ± 4,64	10,90 ± 5,43
Tod in 1. Woche	9,05 ± 4,22	6,50 ± 4,23	-
Tod in 2. Woche	12,42 ± 5,07	10,17 ± 4,49	17,25 ± 3,86
Tod in 3./4. Woche	8,23 ± 5,00	10,00 ± 8,00	8,00 ± 0,00
Tod in 5. – 8. Woche	9,12 ± 4,27	8,27 ± 3,17	8,57 ± 4,24
Tod ab 9. Woche	7,79 ± 4,33	9,65 ± 5,18	10,87 ± 5,66
Global Score			
gesamt	16,03 ± 6,98	15,92 ± 7,65	18,90 ± 9,66
Tod in 1. Woche	16,68 ± 6,51	13,83 ± 7,22	-
Tod in 2. Woche	21,36 ± 5,97	19,17 ± 9,99	29,00 ± 7,53
Tod in 3./4. Woche	14,85 ± 6,48	19,00 ± 13,00	11,00 ± 1,41
Tod in 5. – 8. Woche	15,65 ± 6,37	14,20 ± 4,72	15,14 ± 7,13
Tod ab 9. Woche	14,55 ± 6,53	16,36 ± 8,24	19,47 ± 10,18

Die größte Angst und Depression wurde 2 Wochen vor dem Tod gemessen. Allerdings waren die Unterschiede nicht signifikant zwischen den Mittelwerten der Patienten, die weniger (P1: n=14, P2: n=15, P3: n=2) bzw. mehr als 4 Wochen vom Tod entfernt waren (P1: n=32, P2: n=31, P3: n=19), (Global Scores: P1 (p=0,117), P2 (p=0,525), P3 (p=0,246)). In Abbildung 4.20 sind die mittleren Antworten der Patientengruppen je nach Abstand zum Tod vom jeweiligen Befragungszeitpunkt grafisch dargestellt.

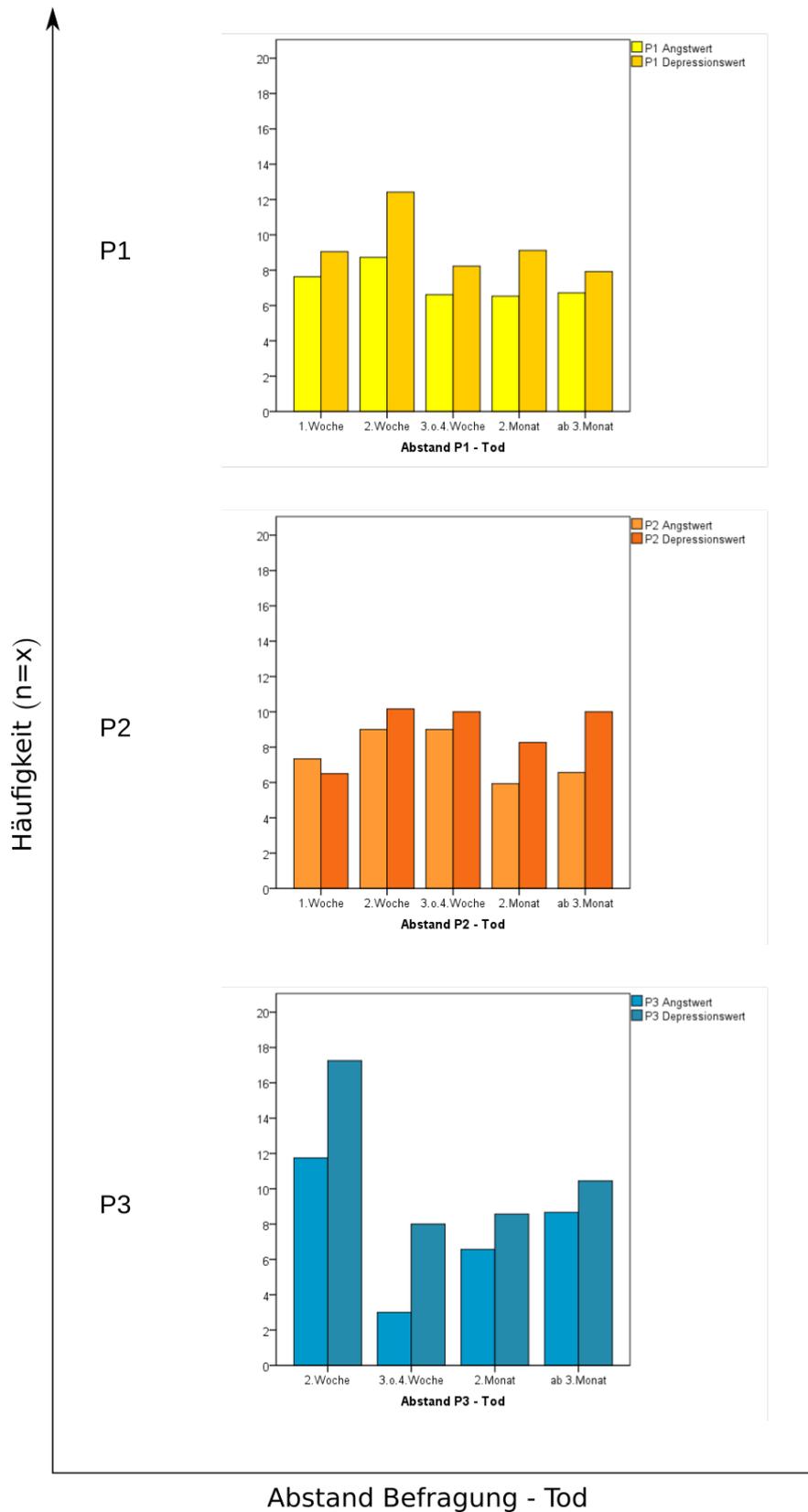


Abbildung 4.20. Abstand zum Tod: Angst- und Depressionswerte je nach Abstand zum Tod zu den drei Befragungszeitpunkten

Um zu untersuchen, ob hohe psychische Belastung mit der Nähe des Todes zusammenhängt, wurde der Abstand der Befragungen zum Tod berechnet. Die Abstände des Todeszeitpunkts zum Befragungszeitpunkt waren allesamt nicht-normalverteilt (Kolmogorov-Smirnov-Test bzw. Shapiro-Wilk-Test). Der durchschnittliche Abstand der Befragungen zum Tod sowie die Korrelation zwischen der jeweiligen Gruppe und diesem Abstand wird in Tabelle 4.20 vergleichend dargestellt.

Tabelle 4.20. Abstand Befragung–Tod

Gruppe	Abstand P1 zum Tod	Abstand P2 zum Tod	Abstand P3 zum Tod
	Δ in Tagen (r^*)	Δ in Tagen (r^*)	Δ in Tagen (r^*)
alle Studienteilnehmer	64 ± 104 (-0,14)	89 ± 123 (0,01)	96 ± 115 (-0,07)
auffällige Patienten	71 ± 131 (-0,01)	118 ± 161 (0,04)	98 ± 122 (0,14)
grenzwertige Patienten	72 ± 126 (-0,15)	84 ± 115 (-0,15)	93 ± 151 (-0,36)
unauffällige Patienten	57 ± 79 (-0,13)	81 ± 103 (0,10)	94 ± 112 (0,01)

*Korrelationskoeffizient nach Spearman zw. Gruppen und durchschnittl. Abstand zum Tod

Psychische Auffälligkeit korrelierte in der bivariaten Analyse nicht mit dem Abstand zum Tod. Dies wird dementsprechend noch einmal grafisch dargestellt.

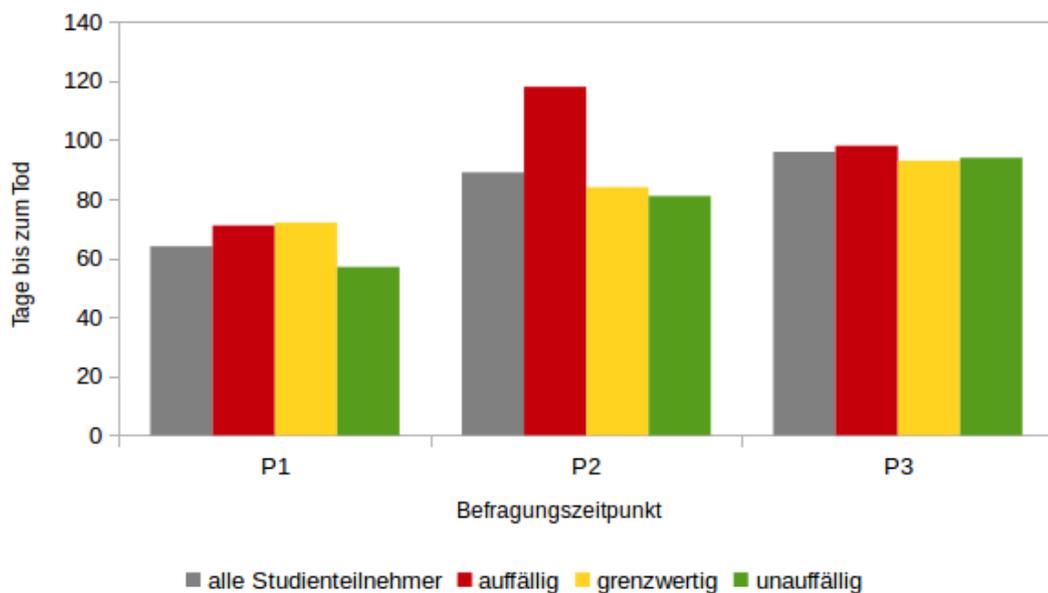


Abbildung 4.21. Psychische Auffälligkeit: Einflussfaktor Abstand zum Tod

Antworten HADS-D abhängig vom Überleben

In der vorhergehenden Analyse wurde der individuelle Abstand der jeweiligen Befragung zum Tod betrachtet. In der folgenden Analyse wird das Gesamtüberleben ab Aufnahme auf die Palliativstation berücksichtigt. Um ungefähr gleich große Gruppen vergleichen zu können, empfahl sich ein Vergleich der Studienteilnehmer, die kürzer bzw. länger als ein Monat lebten. In der anschließenden Tabelle sind die HADS-D-Mittelwerte der Patienten in Bezug auf ihr Überleben im Beobachtungszeitraum gegenübergestellt.

Tabelle 4.21. Durchschnittswerte HADS-D abhängig vom Überleben

Skala/Score	P1	P2	P3	P1-P2	P2-P3
	MW ± SD	MW ± SD	MW ± SD	p-Wert	p-Wert
Angst					
gesamt	7,11 ± 3,32	6,96 ± 3,88	8,00 ± 4,57	0,679 ^w	0,046^w
>4 Wochen	6,45 ± 3,11	6,52 ± 3,41	7,86 ± 4,60	0,854 ^w	0,122 ^w
<4 Wochen	7,68 ± 3,41	7,80 ± 4,54	8,00 ± 5,66	0,694 ^w	0,317 ^w
p-Wert	0,108**	0,476**	0,977*		
Depression					
gesamt	8,94 ± 4,63	8,98 ± 4,64	10,90 ± 5,43	0,790 ^t	0,003^t
>4 Wochen	8,18 ± 4,45	9,34 ± 4,82	10,48 ± 5,53	0,223 ^t	0,033^t
<4 Wochen	9,79 ± 4,75	8,33 ± 4,59	13,50 ± 7,78	0,180 ^t	+
p-Wert	0,114*	0,494*	0,478*		
Global Score					
gesamt	16,03 ± 6,98	15,92 ± 7,65	18,90 ± 9,66	0,950 ^t	0,005^t
>4 Wochen	14,63 ± 6,60	15,84 ± 7,66	18,33 ± 9,80	0,387 ^t	0,046^t
<4 Wochen	17,47 ± 6,55	16,13 ± 8,31	21,50 ± 13,44	0,275 ^t	0,205 ^t
p-Wert	0,052*	0,906*	0,673*		

> Überleben länger als 4 Wochen (P1: n=38, P2: n=32, P3: n=21);

< Überleben gleich bzw. kürzer als 4 Wochen (P1: n=48, P2: n=15, P3: n=2);

*T-Test; **U-Test; ^tT-Test (Paarvergleich); ^wWilcoxon-Test (Paarvergleich);

+Der T-Test kann nicht berechnet werden, da der Standardfehler der Differenz 0 ist (n zu klein).

Es zeigte sich, dass das Überleben keinen signifikanten Einfluss auf die Beantwortung der Fragen hatte. Dies verdeutlichen die nächsten Grafiken.

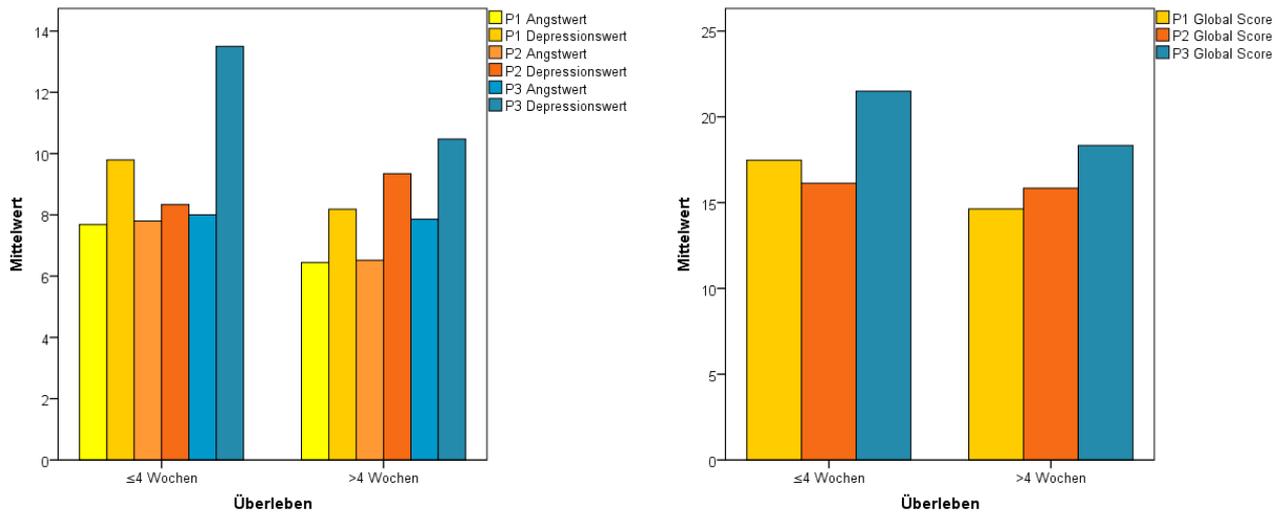


Abbildung 4.22. Überleben: Angst- und Depressionswerte sowie Global Scores nach Überleben zu den drei Befragungszeitpunkten

Antworten HADS-D abhängig von der SAPV

In der Gesamtkohorte wurden 29 Patienten mit SAPV entlassen, von denen bereits fünf Patienten vor Aufnahme auf die Palliativstation durch die SAPV betreut wurden. In der Studienkohorte erhielten 8 der 30 Teilnehmer eine Versorgung durch die SAPV. In Tabelle 4.22 sind die Antworten der Studienteilnehmer nach SAPV-Status aufgeteilt dargestellt. Die Analyse ergab die SAPV betreffend keinen signifikanten Unterschied in den Antworten des HADS-D.

Tabelle 4.22. Durchschnittswerte HADS-D abhängig von der SAPV

Skala/Score	P3 (n=29) MW ± SD
Angst	
gesamt	8,00 ± 4,57
SAPV ja	7,63 ± 4,57
SAPV nein	8,14 ± 4,67
p-Wert	0,790*
Depression	
gesamt	10,90 ± 5,43
SAPV ja	10,63 ± 5,07
SAPV nein	11,00 ± 5,66
p-Wert	0,875*
Global Score	
gesamt	18,90 ± 9,66
SAPV ja	18,25 ± 9,91
SAPV nein	19,14 ± 9,80
p-Wert	0,829*

*T-Test; SAPV ja (n=8); SAPV nein (n=21)

Antworten HADS-D abhängig vom Primärtumor

Als Nächstes wurden die Antworten der HADS-D nach der Entität des Primärtumors untersucht. In der Angstskala ergaben sich in der Varianzanalyse zu keinem Zeitpunkt signifikante Unterschiede zwischen den Mittelwerten der verschiedenen Tumore. In der Depressionsskala wurden signifikante Unterschiede zu Beginn des stationären Aufenthaltes gemessen ($p < 0,05$): Patienten mit hämatologischen Neoplasien und Kopf-Hals-Tumoren antworteten jeweils signifikant weniger depressiv als Patienten, die an urogenitalen oder gastrointestinalen Neoplasien litten. Diese Unterschiede waren bei Entlassung und in der Häuslichkeit nicht mehr vorhanden. Die Mittelwerte der Depressionsskala bei Aufnahme sind für die betreffenden Tumorentitäten in Tabelle 4.23 dargestellt.

Mit palliativer Versorgung verbesserte sich der Global Score während des stationären Aufenthaltes von Studienteilnehmern mit urogenitalen Neoplasien, gastrointestinalen Neoplasien, Pankreaskarzinomen und gynäkologischen Neoplasien (siehe Abb. 4.23). Bei den Patienten mit urogenitalen Neoplasien nahm der Angstwert ab, jedoch nicht signifikant. Bei Patienten mit gastrointestinalen

Tabelle 4.23. Mittelwerte der Depressionsskala bei Aufnahme in Abhängigkeit der Tumorart

Tumorentität	Anzahl	HADS-D/D zum Zeitpunkt P1
	n	MW ± SD
Hämatologische Neoplasien	14	6,57 ± 4,82
Kopf-Hals-Tumoren	10	6,00 ± 2,87
Urogenitale Neoplasien	17	10,06 ± 5,33
Gastrointestinale Neoplasien	15	9,93 ± 4,43

Neoplasien nahm besonders der Depressionswert ab, allerdings ebenfalls nicht signifikant. Bei Patienten mit Pankreaskarzinomen sowie gynäkologischen Neoplasien nahmen Angst und Depression gleichermaßen nicht signifikant ab. Die Angst- und Depressionswerte sowie die Global Scores abhängig von den Tumorentitäten sind in Abbildung 4.23 grafisch dargestellt.

Antworten HADS-D abhängig von der Anzahl der Befragungen

Es gab 28 Patienten (27 HADS-D-Fragebögen), die an allen drei Befragungen teilnahmen sowie 40 Patienten, die nur an der ersten Befragung teilnahmen. Es ergab sich kein statistischer Unterschied zwischen den P1-Mittelwerten beider Gruppen. Ebenso waren die Unterschiede zwischen den Mittelwerten derer, die an allen drei Befragungen teilnahmen, verglichen mit den Mittelwerten der anderen Studienteilnehmer der jeweiligen Befragungen nicht signifikant. Die Anzahl der Befragungen hatte demnach keinen Einfluss auf die Antworten. Die Tabelle befindet sich im Anhang (siehe A.1.2).

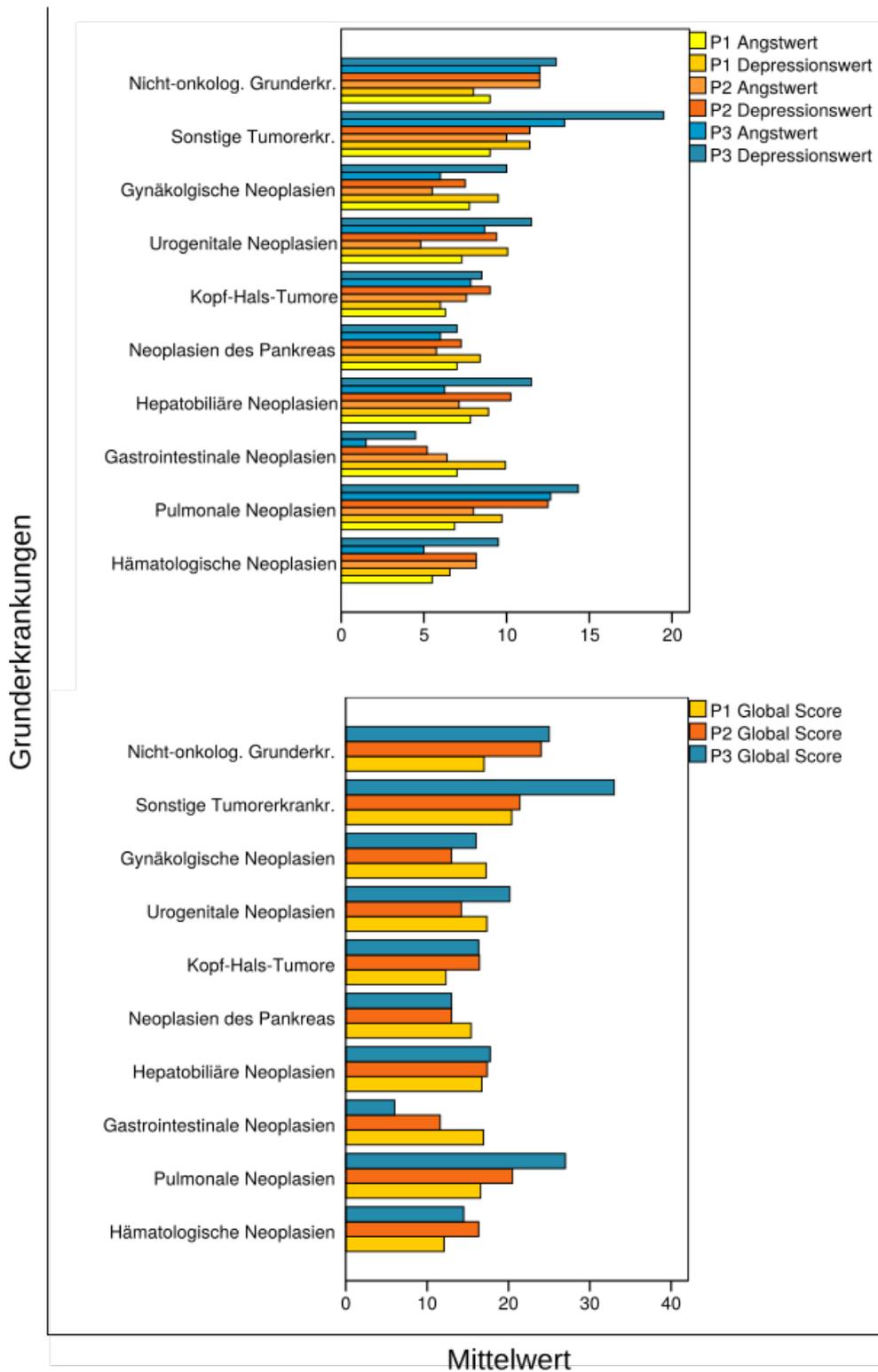


Abbildung 4.23. Primärtumor: Angst- und Depressionswerte sowie Global Scores im Vergleich der Tumorentitäten zu den drei Befragungszeitpunkten

4.4. HADS-D - detaillierte Fragenanalyse

Die HADS-D ist als Gesamtfragebogen entwickelt worden. Jedoch erscheint eine genauere statistische Betrachtung der einzelnen Fragen interessant, insbesondere durch die Abbildung drei verschiedener Zeitpunkte. Aus diesem Grund ist nachfolgend die Einzelauswertung der Fragen von Angst- und Depressionsskala im Vergleich der drei Befragungszeitpunkte aufgeführt.

4.4.1. Subskala Angst

Frage A1

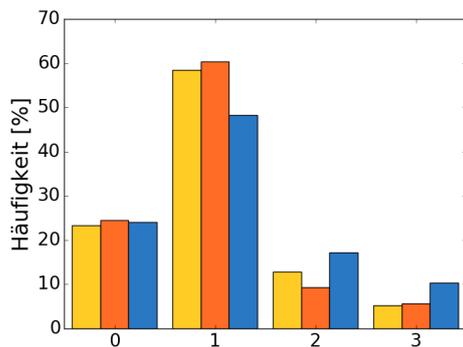
„Ich fühle mich angespannt oder überreizt.“

3 – meistens

2 – oft

1 – von Zeit zu Zeit/gelegentlich

0 – überhaupt nicht



Mittelwert P1: $1,00 \pm 0,76$ (n=94)

Mittelwert P2: $0,96 \pm 0,76$ (n=53)

Mittelwert P3: $1,14 \pm 0,92$ (n=29)

Frage A2

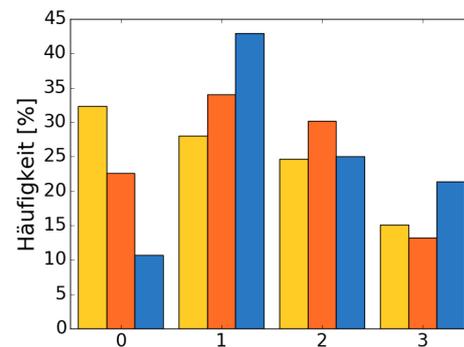
„Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passieren könnte.“

3 – ja, sehr stark

2 – ja, aber nicht allzu stark

1 – etwas, aber es macht mir keine Sorgen

0 – überhaupt nicht



Mittelwert P1: $1,23 \pm 1,07$ (n=93)

Mittelwert P2: $1,34 \pm 0,98$ (n=53)

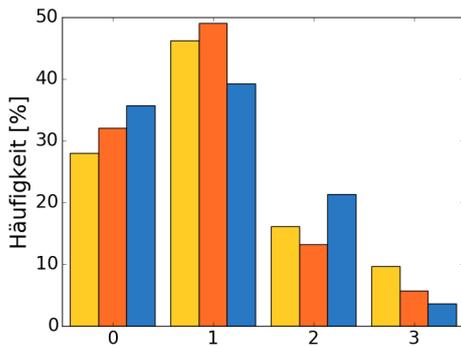
Mittelwert P3: $1,57 \pm 0,96$ (n=28)

Abbildung 4.24. Frage A1–2: Dargestellt ist die Verteilung der Antworten zu den drei Befragungszeitpunkten: **P1**, **P2**, **P3**

Frage A3

„Mir gehen beunruhigende Gedanken durch den Kopf.“

- 3 – einen Großteil der Zeit
- 2 – verhältnismäßig oft
- 1 – von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft
- 0 – nur gelegentlich/nie



Mittelwert P1: 1,08 ± 0,91 (n=93)

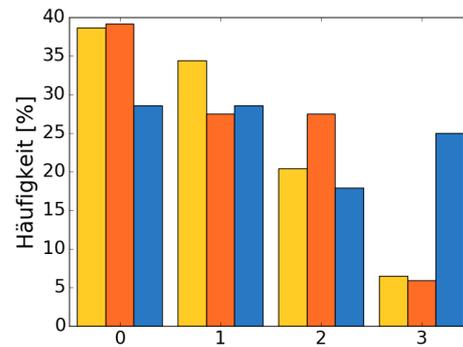
Mittelwert P2: 0,92 ± 0,83 (n=53)

Mittelwert P3: 0,93 ± 0,86 (n=28)

Frage A4

„Ich kann behaglich dasitzen und entspannen.“

- 0 – ja, natürlich
- 1 – gewöhnlich schon
- 2 – nicht oft
- 3 – überhaupt nicht



Mittelwert P1: 0,95 ± 0,93 (n=93)

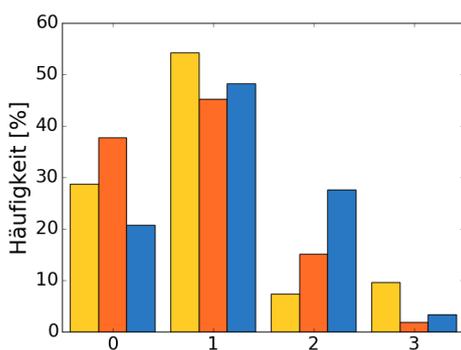
Mittelwert P2: 1,00 ± 0,96 (n=51)

Mittelwert P3: 1,39 ± 1,17 (n=28)

Frage A5

„Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.“

- 0 – überhaupt nicht
- 1 – gelegentlich
- 2 – ziemlich oft
- 3 – sehr oft



Mittelwert P1: 0,98 ± 0,87 (n=94)

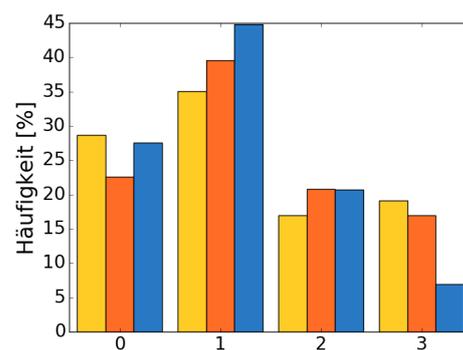
Mittelwert P2: 0,81 ± 0,76 (n=53)

Mittelwert P3: 1,14 ± 0,79 (n=29)

Frage A6

„Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.“

- 3 – ja, tatsächlich sehr
- 2 – ziemlich
- 1 – nicht sehr
- 0 – überhaupt nicht



Mittelwert P1: 1,27 ± 1,08 (n=94)

Mittelwert P2: 1,32 ± 1,02 (n=53)

Mittelwert P3: 1,07 ± 0,88 (n=29)

Abbildung 4.25. Frage A3–6: Dargestellt ist die Verteilung der Antworten zu den drei Befragungszeitpunkten: **P1**, **P2**, **P3**

Frage A7

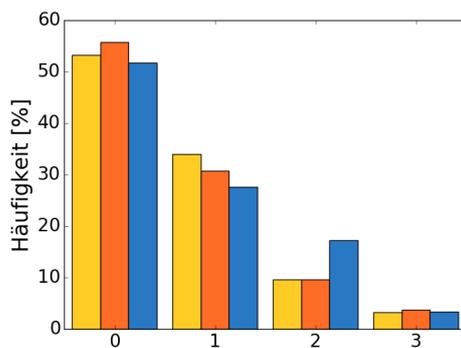
„Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.“

3 – ja, tatsächlich sehr oft

2 – ziemlich oft

1 – nicht sehr oft

0 – überhaupt nicht



Mittelwert P1: $0,63 \pm 0,79$ (n=94)

Mittelwert P2: $0,62 \pm 0,82$ (n=52)

Mittelwert P3: $0,72 \pm 0,88$ (n=29)

Abbildung 4.26. Frage A7: Dargestellt ist die Verteilung der Antworten zu den drei Befragungszeitpunkten: P1, P2, P3

Die Mittelwerte der Angstskala blieben über die drei Befragungszeitpunkte hinweg relativ konstant. In der Einzelauswertung der Fragen sind jedoch Trends zu erkennen. „Behaglich dasitzen und entspannen“ konnten deutlich mehr Patienten während des stationären Aufenthalts als in der Häuslichkeit, auch war das Gefühl, „dass etwas Schreckliches passieren könnte“ ausgeprägter nach zwei Wochen in der Häuslichkeit. Weniger Patienten allerdings gingen in der Häuslichkeit „beunruhigende Gedanken“ „einen Großteil der Zeit“ durch den Kopf, auch nahm der Anteil der Rastlosigkeit am dritten Befragungszeitpunkt ab.

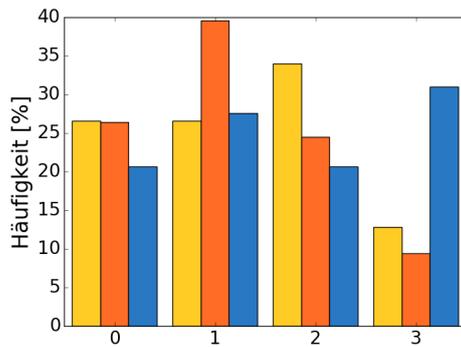
4.4.2. Subskala Depression

Die Depressionsskala betreffend geht der Trend deutlich in Richtung Aggravierung der Empfindungen in der Häuslichkeit. Besonders nahm der Blick „mit Freude in die Zukunft“ ab, auch konnten sich in der Häuslichkeit die meisten teilnehmenden Patienten nur noch ein wenig oder gar nicht mehr „so freuen wie früher“. Die statistische Verteilung der einzelnen Fragen der Depressionsskala an den drei Befragungszeitpunkten wird folgend genauer grafisch dargestellt.

Frage D1

„Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.“

- 0 – ganz genau so
- 1 – nicht ganz so sehr
- 2 – nur noch ein wenig
- 3 – kaum oder gar nicht



Mittelwert P1: $1,33 \pm 1,01$ (n=94)

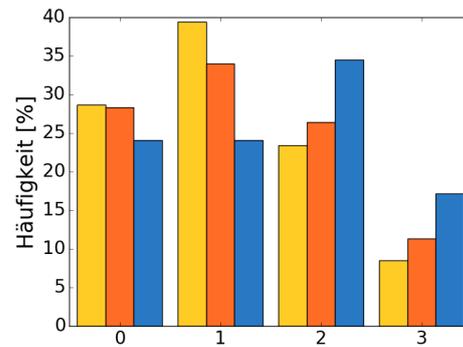
Mittelwert P2: $1,17 \pm 0,94$ (n=53)

Mittelwert P3: $1,62 \pm 1,15$ (n=29)

Frage D2

„Ich kann lachen und die lustige Seite der Dinge sehen.“

- 0 – ja, so viel wie immer
- 1 – nicht mehr ganz so viel
- 2 – inzwischen viel weniger
- 3 – überhaupt nicht



Mittelwert P1: $1,12 \pm 0,93$ (n=94)

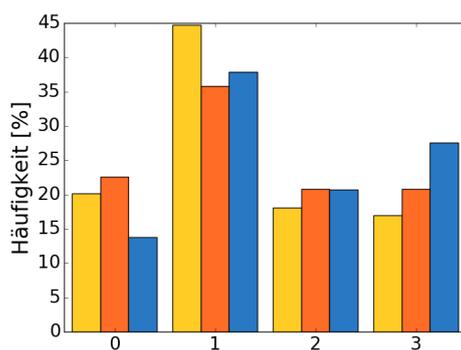
Mittelwert P2: $1,21 \pm 0,99$ (n=53)

Mittelwert P3: $1,45 \pm 1,06$ (n=29)

Frage D3

„Ich fühle mich glücklich.“

- 3 – überhaupt nicht
- 2 – selten
- 1 – manchmal
- 0 – meistens



Mittelwert P1: $1,32 \pm 0,99$ (n=94)

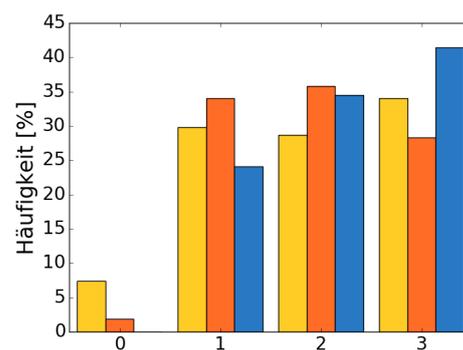
Mittelwert P2: $1,40 \pm 1,06$ (n=53)

Mittelwert P3: $1,62 \pm 1,05$ (n=28)

Frage D4

„Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.“

- 3 – fast immer
- 2 – sehr oft
- 1 – manchmal
- 0 – überhaupt nicht



Mittelwert P1: $1,89 \pm 0,97$ (n=94)

Mittelwert P2: $1,91 \pm 0,84$ (n=53)

Mittelwert P3: $2,17 \pm 0,81$ (n=29)

Abbildung 4.27. Frage D1–4: Dargestellt ist die Verteilung der Antworten zu den drei Befragungszeitpunkten: P1, P2, P3

Frage D5

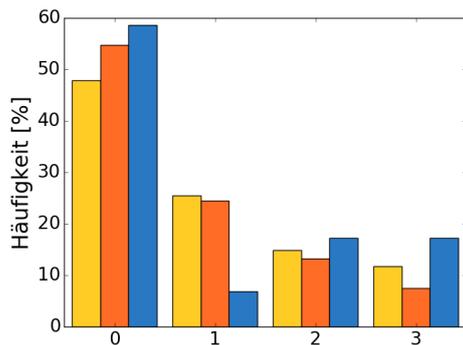
„Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.“

3 – ja, stimmt genau

2 – ich kümmere mich nicht so sehr darum, wie ich sollte

1 – möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum

0 – ich kümmere mich so viel darum wie immer



Mittelwert P1: $0,90 \pm 1,05$ (n=94)

Mittelwert P2: $0,74 \pm 0,96$ (n=53)

Mittelwert P3: $0,93 \pm 1,22$ (n=29)

Frage D6

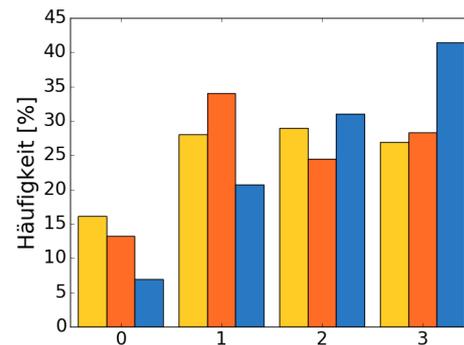
„Ich blicke mit Freude in die Zukunft.“

0 – ja, sehr

1 – eher weniger als früher

2 – viel weniger als früher

3 – kaum bis gar nicht



Mittelwert P1: $1,67 \pm 1,05$ (n=94)

Mittelwert P2: $1,68 \pm 1,03$ (n=53)

Mittelwert P3: $2,07 \pm 0,96$ (n=29)

Frage D7

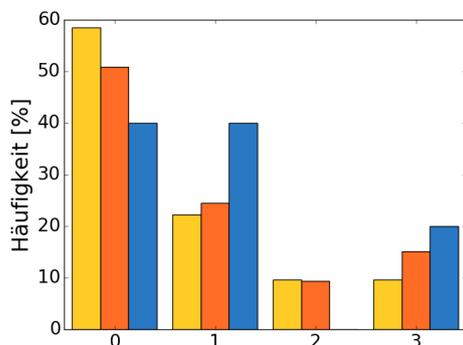
„Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen.“

0 – oft

1 – manchmal

2 – eher selten

3 – sehr selten



Mittelwert P1: $0,70 \pm 0,99$ (n=94)

Mittelwert P2: $0,89 \pm 1,10$ (n=53)

Mittelwert P3: $1,00 \pm 1,11$ (n=29)

Abbildung 4.28. Frage D5–7: Dargestellt ist die Verteilung der Antworten zu den drei Befragungszeitpunkten: P1, P2, P3

5. Diskussion

Ziel dieser prospektiven Studie war es, die Effektivität der palliativmedizinischen Versorgung am Universitätsklinikum Rostock im Sinne einer Qualitätserfassung zu untersuchen und Daten für eine zukünftig bessere Koordination der Hilfsangebote sowie objektive Vergleiche mit anderen Palliativstationen zu erstellen. Die Auswertung der Studie hat viele unterschiedliche Ergebnisse generiert. Im Folgenden werden die wesentlichen Ergebnisse dieser Arbeit diskutiert. Zunächst wird näher auf die Fragebogenergebnisse der HADS-D und ihre Konsequenzen eingegangen. Abschließend werden die Studienteilnahme an der PaRoLi-Studie sowie die Unterschiede von Studienteilnehmern und Nichtteilnehmern diskutiert.

5.1. HADS-D

Unsere Studie hat gezeigt, dass die Prävalenz von psychischen Symptomen unter Rostocker Palliativpatienten hoch ist und somit bei der Betreuung und Behandlung dieser Patienten berücksichtigt werden sollte. Die Hälfte aller Studienteilnehmer hatte mindestens einen auffälligen Angst- oder Depressionswert (≥ 11) an einem der Befragungszeitpunkte. Legt man dieser Analyse einen Cutoff-Wert von 8 zugrunde, trifft dies sogar auf fast 80 % der Studienteilnehmer zu. Im Literaturvergleich mit anderen internationalen palliativen Kohorten zeigten sich ähnliche HADS-Werte. Eine von Teunissen et al. 2007 in den Niederlanden durchgeführte Studie mit 79 stationären Palliativpatienten ergab mit 56 % eine ähnlich hohe Häufigkeit von möglicher Depression (≥ 11) und mit 34 % ähnlich häufige auffällige Angstwerte (≥ 11) [29]. Auch die 2014 von Renom-Guiteras et al. prospektiv untersuchten 61 Palliativpatienten mit fortgeschrittener Erkrankung (95 % onkologische Patienten) hatten zu 64 % klinisch relevanten psychischen Stress (62 % Depression und 54 % Angst, jeweils ≥ 11) [45]. In dieser Studie wurde Schlaflosigkeit und deren Assoziation zu psychologischen, körperlichen und Umweltfaktoren auf einer Palliativstation in

Barcelona untersucht. Ähnliche Depressionswerte (32 %, ≥ 11), jedoch höhere Angstwerte (28 %, ≥ 11) hatten 100 stationäre Palliativpatienten, die 2000 in England von Holtom et al. auf psychische Auffälligkeit gescreent wurden [84]. Das mittlere Alter war mit 67 Jahren fast gleich, auch lag der Anteil onkologischer Patienten mit 92 % ebenso hoch. Der durchschnittliche Angstwert der PaRoLi-Kohorte bei Aufnahme auf die Palliativstation entspricht genau dem der untersuchten Palliativkohorte von Austin et al., die im Jahr 2011 bei 46 stationären Patienten einen Angstwert von 7,16 maßen. Der von uns gemessene Depressionwert jedoch lag mit 8,94 höher als der in Australien gemessene Wert von 7,45 [27]. Zudem wurden auch 46 ambulant versorgte Palliativpatienten untersucht, die mit einem durchschnittlichen Angstwert von 5,76 und Depressionswert von 6,65 deutlich unter den von uns gemessenen durchschnittlichen ambulanten P3-Werten lagen. In der Studie von Austin et al. waren, unabhängig von der Wahl einer der beiden erwähnten Cutoff-Werte, ca. 20 % aller Patienten depressiv oder ängstlich. Damit ist der Anteil geringer als in unserer Studie, jedoch ist ein Vergleich mit australischen Palliativpatienten, insbesondere durch die sehr verschiedenen klimatischen Verhältnisse, nur eingeschränkt aussagekräftig. Diese Unterschiede zeigen sich jedoch auch im Vergleich mit einer tschechischen Studie mit 349 stationären Palliativpatienten, in der Bedürfnisse und mentale Gesundheit evaluiert wurden [42]. Sie ergab einen durchschnittlichen Angstwert von 6,0 und einen durchschnittlichen Depressionswert von 7,1. Die Anteile auffälliger Angstwerte ≥ 8 sowie ≥ 11 waren denen in unserer Studie erhobenen Daten ähnlich, jedoch zeigte die PaRoLi-Kohorte an allen drei Befragungszeitpunkten, unabhängig vom Cutoff-Wert, eine deutlich häufigere auffällige depressive Stimmung. Das Durchschnittsalter war in der Studie von Buzgova et al. ebenfalls 68 Jahre, allerdings war der Anteil nicht-onkologischer Patienten mit 35,6 % erheblich höher. Ebenfalls weniger depressiv waren 216 ambulante US-amerikanische Palliativpatienten, die von Delgado-Guay et al. retrospektiv zur Prävalenz und Intensität physischer und psychischer Symptome sowie deren gegenseitiger Assoziation untersucht wurden [43]. Auffällige Angstwerte (≥ 8) waren mit 37 % ähnlich häufig, jedoch waren auffällige Depressionswerte (≥ 8) nur in 44 % der Fälle vorhanden. Palliativpatienten der PaRoLi-Studie litten eher an depressiver Stimmung als an Angstzuständen. Ein ähnlicher Trend zeigte sich in den oben erwähnten Studien von Buzgova et al. und Teunissen et al. [29, 42]. Unsere Studie unterstützt demnach die in der Literatur gefundenen Daten.

Es kann besonders im palliativmedizinischen Kontext schwierig sein, eine Depression von einer adäquaten Trauerreaktion zu unterscheiden [40]. Natürliche Traurigkeit kann als Begleitsymptom im Sterbeprozess gesehen werden und ist schwierig von einer Depression zu unterscheiden [93]. Die Ergebnisse unserer und anderer Studien bestätigen jedoch, dass viele Palliativpatienten psychischen Stress erleben, der wahrscheinlich in vielen Fällen unerkannt bleibt. Deshalb sollte die HADS-D als Screeninginstrument in der täglichen Routine zur Detektion dieser oft unerkannten psychischen Morbidität genutzt werden, zumal nur bei Erkennen eine Adressierung dieser Beschwerden erfolgen kann.

Nach dem Vergleich der Ergebnisse der PaRoLi-Studie mit anderen internationalen palliativen Kohorten, folgt nun der Vergleich mit anderen deutschen Patientengruppen. Eine andere deutsche Palliativkohorte mit HADS-D-Werten ist zum jetzigen Zeitpunkt bisher nicht vorhanden. Palliativpatienten der PaRoLi-Studie sind im Vergleich zu anderen Patientengruppen deutlich depressiver. In der Tabelle 5.1 sind die mittleren HADS-D-Werte sowie die Alters- und Geschlechtsverteilung verschiedener deutscher Patienten- und Kontrollgruppen dargestellt. Diese sollen einem Vergleich sowie der besseren Einordnung der in der PaRoLi-Studie erhobenen HADS-D-Werte der Palliativpatienten dienen. Palliativpatienten der Studienkohorte haben etwa 6-fach häufiger auffällige HADS-D-Werte als allgemein gesunde Kontrollpersonen, was in diesem Fall einem Angstwert ≥ 11 oder einem Depressionswert ≥ 9 entspricht. Allerdings sind sie auch im Schnitt 25 Jahre älter als diese Kontrollgruppe. Unsere Rostocker Palliativkohorte bestand fast ausschließlich aus onkologischen Patienten. Sie waren deutlich depressiver als andere deutsche onkologische Patienten und 15 Jahre älter. Die deutlich größere psychische Auffälligkeit ist jedoch nicht allein mit dem Alter zu erklären. In einer anderen deutschen Studie zu onkologischen Patienten, in der 93 (nicht-palliative) Krebspatienten mit dem Durchschnittsalter 61 untersucht wurden, die sich ambulant einer Strahlentherapie unterzogen, ergab sich eine klinisch relevante Angst oder Depression in nur 9,5% der Fälle (HADS-D Global Score > 19) [94].

Tabelle 5.1. Mittlere HADS-D-Werte, Alters- und Geschlechtsverteilung bei verschiedenen deutschen Patienten- und Kontrollkollektiven

Gruppe	n	Alter (Jahre)	HADS-D/A	HADS-D/D	HADS-D auffällig ¹
		MW ± SD	MW ± SD	MW ± SD	%
Allgemein gesunde	152	42,0 ± 15,4	5,8 ± 3,2	3,4 ± 2,6	9,9
Kontrollpersonen [82]					
Männer	38%		5,1 ± 3,0	3,7 ± 2,7	
Frauen	62%		6,3 ± 3,2	3,2 ± 2,6	
Onkologische Patienten	77	52,5 ± 16,9	5,9 ± 3,7	5,4 ± 4,6	24,7
(ambulant) [82]					
Männer	56%		5,8 ± 3,8	5,2 ± 4,9	
Frauen	44%		6,1 ± 3,5	5,7 ± 4,1	
Kardiologische Patienten	5579	53,1 ± 12,8	6,8 ± 4,1	5,0 ± 3,7	26,1
(ambulant + stationär) [82]					
Männer	74%		6,4 ± 4,0	4,9 ± 3,7	
Frauen	26%		7,7 ± 4,1	5,4 ± 3,8	
Palliativpatienten²	94	68,5 ± 11,7	7,1 ± 3,3	8,9 ± 4,6	56,4
(stationär)					
Männer	56%		7,2 ± 3,4	8,8 ± 4,4	
Frauen	44%		7,1 ± 3,3	9,2 ± 5,0	
Palliativpatienten²	28	68,6 ± 12,3	8,0 ± 4,6	10,9 ± 5,4	62,1
(ambulant)					
Männer	63%		8,6 ± 4,7	11,2 ± 6,2	
Frauen	37%		6,9 ± 4,3	10,4 ± 3,9	
Psychiatrische Patienten	69	38,5 ± 12,6	10,8 ± 4,1	8,0 ± 4,5	71,0
(ambulant + stationär) [82]					
Männer	33%		10,6 ± 4,8	9,0 ± 4,8	
Frauen	67%		11,1 ± 3,7	7,5 ± 4,3	

¹ Anteil der Personen mit auffälligem HADS-D-Wert (HADS-D/A ≥ 11 oder HADS-D/D ≥ 9),² PaRoLi-Studie

Die Patienten der PaRoLi-Studie lebten im Durchschnitt noch drei Monate nach Aufnahme auf die Palliativstation. Dementsprechend sollte das Screening wie auch die Therapie von Depression mehr Aufmerksamkeit erlangen. Besonders relevant im palliativmedizinischen Kontext ist die Frage der Behandlung von Depressionen bei kurzer Lebensprognose. Auch wenn die Lebenszeit nur wenige Wochen beträgt, sollte laut Expertenkonsens der S3-Leitlinie Palliativmedizin eine Therapie begonnen werden. Primär sind psychotherapeutische Kurzzeitinterventionen vorzuziehen, je näher das Lebensende rückt, ab einer akuten mittelgradigen Depression sollte auch eine medikamentöse Therapie mit Antidepressiva angeboten werden, wobei eine sichere Applikationsform unbedingt zu wählen ist [39]. Diese Überlegung findet sich auch in der Literatur: In einem Review Artikel legt Lloyd-Williams dar, dass Patienten mit Depression an körperlichen Symptomen litten, die nicht adressiert werden könnten, solange die Depression nicht erkannt und behandelt sei [34]. Diese körperlichen Symptome besserten sich jedoch, wenn Depression behandelt werde. Zudem zeigten Lorenz et al., dass gute Ergebnisse mit Psychotherapie und medikamentöser Behandlung bei palliativen Patienten mit Depression erzielt werden können [95]. Nach dem dritten Befragungszeitpunkt lebten die Teilnehmer der PaRoLi-Studie im Schnitt noch drei Monate. Eine Intervention zur Verbesserung der Stimmung erscheint unter diesem Aspekt angebracht, da fast die Hälfte der Depressionswerte am dritten Befragungszeitpunkt auffällig waren und der Anteil schwer depressiver Antworten im Verlauf deutlich zunahm. Bei der HADS-D handelt es sich jedoch nur um ein Screening zu psychischem Stress. Die Diagnose bei terminal Erkrankten ist sehr anspruchsvoll und es gibt wenig Evidenz in der Behandlung einer solchen Depression [68]. Es muss im Einzelfall entschieden werden, ob und welche Therapie passend erscheint. Sie sollte in jedem Fall mit dem Patienten gemeinsam entschieden und der „high person, low technology“-Ansatz von Cicely Saunders im Hinterkopf behalten werden.

Die Frage nach der Bedeutung psychischer Auffälligkeit und in diesem Zusammenhang der Verwendung des richtigen Fragebogens sollte nicht vernachlässigt werden. Eine große Bandbreite an Methoden wurde in der Vergangenheit genutzt, um Angst und Depression unter Palliativpatienten zu messen [33]. Die Vielfalt an Methoden reduziert leider die Möglichkeit psychische Auffälligkeit zu vergleichen. Die HADS-D ist das am häufigsten genutzte Instrument. In vielen Studien wurde die Validität und Reliabilität der HADS bestätigt [34, 41, 81, 83]. Ebenso ist sie für Palliativpatienten geeignet [84, 87],

insbesondere als Ergänzung der Diagnostik zum Screening für Depression [96]. Generell ist zu diskutieren, ob die Cutoff-Werte für Auffälligkeit, die in dieser Studie angewandt wurden, angemessen sind. Es existiert kein allgemein gültiger Cutoff-Wert [84]. Daher hielten wir uns an die Empfehlung des Original-Handbuchs [82], berechneten jedoch zum Vergleich mit anderen Studien auch andere Cutoff-Werte. Aufgrund der initialen Validierungsstudie wurden in der ersten Auflage der HADS-D Angstwerte ≥ 11 und Depressionswerte ≥ 9 als Cutoff empfohlen, die vielfach verwendet wurden. In palliativmedizinischen Studien wurde meist ab ≥ 11 in Angst- und Depressionsskala von psychischer Auffälligkeit ausgegangen [27, 28, 84]. Im Verlauf zeigte sich in Studien, dass allgemein die Balance Sensitivität und Spezifität betreffend ein Cutoff von 8 für beide Skalen am günstigsten erscheint [83]. Einige aktuelle Studien empfehlen in einigen Fällen zur frühen Detektion von psychischen Symptomen unter onkologischen Patienten sogar einen Cutoff-Wert ≥ 5 [97].

Das Besondere an der PaRoLi-Studie ist die mögliche Abbildung eines Verlaufs. Hierzu kann der Global Score als statistischer Parameter des HADS-D herangezogen werden [85]. Einige palliativmedizinische Studien haben gezeigt, dass der Global Score ein zuverlässigeres Maß für psychischen Stress darstellt und empfehlen, ihn als Screening für Angst und Depression unter Palliativpatienten zu nutzen [34, 87]. Gegen den Global Score spricht lediglich eine fehlende statistische Robustheit, die jedoch durch die in unserer Studie beobachtete Normalverteilung der Global Scores unerheblich wird. Für den Global Score als Verlaufparameter spricht zudem, dass er, im Gegensatz zur Anzahl von Auffälligkeiten bei definierten Cutoff-Werten, auf Veränderungen im Randbereich sensitiv ist. Dementsprechend bildet sich eine Veränderung außerhalb der Cutoff-Werte in den Global Scores ab. Ein Wert ≥ 16 deutet laut Originalautoren auf eine ausgeprägte unspezifische psychische Auffälligkeit hin [41]. Dies war in unserer Studie im Mittel an allen drei Befragungszeitpunkten gegeben. Knapp über 60 % aller Studienteilnehmer hatte an einem der drei Befragungszeitpunkte einen auffälligen Global Score. Andere Studien zeigten ähnliche Global Scores. In der bereits beschriebenen Studie von Renom-Guiteras lag der durchschnittliche Global Score bei fast 22, wobei 64 % der Palliativpatienten sogar einen Global Score ≥ 19 hatten [45]. In der Studie von Austin et al. wurden für 46 ambulante Patienten ein durchschnittlicher Global Score von 12 und für 46 stationäre Patienten von fast 15 gemessen [27].

Unsere Daten zeigen, dass mit dem Progress der Grunderkrankung die Lebensqualität, gemessen an der Stimmung, sinkt, diese jedoch durch eine adäquate

palliativmedizinische Versorgung teilweise erhalten werden kann. Ein longitudinaler Vergleich der HADS-D-Mittelwerte ist theoretisch nur dann sinnvoll, wenn Patienten an allen drei Befragungen teilnehmen. Die Signifikanzen der Unterschiede der Mittelwerte der Patienten, die an allen drei Befragungen teilnahmen, verhielten sich in unserer Studie jedoch kongruent zu denen der Gesamtstudienkohorte. Somit erscheint auch der Longitudinalvergleich aller HADS-D-Mittelwerte der drei Befragungszeitpunkte sinnvoll. Durchschnittlich waren Angst und Depression stabil während des stationären Aufenthalts, verschlechterten sich jedoch signifikant in der Häuslichkeit nach 14 Tagen. Auch der Anteil auffälliger Werte war in der Häuslichkeit höher als im stationären Setting. Hier stellt sich insbesondere die Frage nach der Ursache für diese Ergebnisse. Die in der Häuslichkeit gemessene höhere psychopathologische Komorbidität war unabhängig von Faktoren wie Todesnähe oder SAPV-Betreuung. In einer Studie aus den USA zeigten Pirl et al. bei 151 Patienten mit nicht-kleinzelligen Bronchialtumoren einen Zusammenhang zwischen mit der HADS gemessenen Depressionswerten und kürzerem Überleben [44]. Dies konnte durch die PaRoLi-Studie nicht gezeigt werden. Andere Studien zeigten zudem, dass Depressionswerte bei Patienten mit fortgeschrittenen Tumorerkrankungen im Verlauf größtenteils stabil blieben [32, 98]. Auch dies bestätigte unsere Studie nicht, da eine signifikante Verschlechterung in der Häuslichkeit von Angst- und Depressionswerten gefunden wurde. Möglich ist, dass die Verschlechterung mit einem abnehmenden Gefühl von Sicherheit in Zusammenhang steht, das stationär durch eine instantane Adressierung der Bedürfnisse gegeben war. Diese Annahme wird dadurch unterstützt, dass die Verschlechterung von Angst und Depression vor allem ältere und körperlich stark eingeschränkte Patienten betraf. In der Literatur gibt es keine ähnlich designte Studie zum Vergleich dieses Verlaufs.

Diese Ergebnisse mögen den Wunsch der meisten Menschen zu Hause sterben zu wollen mindern, wenn es ihnen dort psychisch deutlich schlechter ergeht. Die von uns erhobenen Befunde stehen somit gar im Widerspruch zum Wunsch einiger Patienten zu Hause sterben zu wollen und machen die Schwierigkeit der Reintegration in die Häuslichkeit nach einem stationären Aufenthalt deutlich. Patienten sowie Angehörige sollten über diesen möglichen Verlauf aufgeklärt werden. Eine intensive ambulante Betreuung und ein sinnvolles Entlassmanagement sind nötig, um dem Wunsch des Patienten sowie dem Ziel der palliativmedizinischen Versorgung, die Lebensqualität zu erhalten, entsprechen

zu können. Hier bietet das Rostocker Modell eine wichtige Möglichkeit, die kontinuierliche intensive palliativmedizinische Versorgung in der Häuslichkeit zu gewährleisten.

Die Frage könnte sein, ob eine gute ambulante Versorgung für spezielle Patientengruppen überhaupt möglich ist. Unsere Ergebnisse weisen darauf hin, dass Patienten mit einem schlechteren körperlichen Status (ECOG 3-4) und ältere Patienten besonders in der Häuslichkeit auf psychische Symptome gescreent werden müssen, da sich die psychischen Symptome insbesondere dieser Gruppen in der Häuslichkeit verschlechterten. Zu diesem Schluss gelangte auch die bereits erwähnte Studie von Austin et al., die jedoch zudem als besonders gefährdete Gruppe für Angst jüngere Patienten auswies [27]. Ein Unterschied zwischen ambulant und stationär versorgten Palliativpatienten war hier nicht zu messen, jedoch wurden alle Patienten nur einmalig befragt.

In der bivariaten Analyse zeigten sich verschiedene Faktoren als einflussreich auf die Stimmung. Es profitierten besonders Tumorpatienten von der stationären palliativmedizinischen Versorgung, die ihre Erstdiagnose im vorangegangenen Jahr erhielten. Diese Patienten hatten mehr psychischen Stress bei Aufnahme auf die Station als Tumorpatienten, die ihre Diagnose bereits länger kannten. Bei Entlassung unterschieden sich ihre Antworten nicht von denen, die ihre Diagnose bereits länger als ein Jahr kannten. Hier konnte die palliativmedizinische Versorgung die schlechte Stimmung auffangen. In der Häuslichkeit allerdings hatten Tumorpatienten mit kurz zurückliegender Erstdiagnose wieder signifikant schlechtere HADS-D-Werte. Diese Ergebnisse deuten auf eine noch mangelnde Verarbeitung der Krebsdiagnose hin und verdeutlichen den Nutzen der intensiven Palliativbetreuung sowie die Notwendigkeit einer frühen Integration der Palliativmedizin [13, 14].

Ein längerer Aufenthalt auf der Palliativstation führte in der Studie zu weniger Angst und depressiver Stimmung. Die Patienten mit längerem Aufenthalt konnten somit mehr von der palliativmedizinischen Versorgung profitieren. Patienten mit einer Liegedauer über einer Woche hatten zudem bessere HADS-D-Werte in der Häuslichkeit. Man kann argumentieren, dass je länger ein Patient auf der Palliativstation versorgt wird, desto besser ist er für die Häuslichkeit vorbereitet. Daraus lässt sich außerdem schlussfolgern, dass ein

längerer Aufenthalt auf der Palliativstation die psychische Stabilität der Patienten fördern kann. Hierzu gibt es bisher keine Vergleichswerte in der Literatur.

In der PaRoLi-Studie nahm die Korrelation von Angst- und Depressionsskala der HADS-D vom ersten bis zum dritten Befragungszeitpunkt zu, was bedeutet, dass in der Häuslichkeit eine deutliche Beziehung zwischen Angst und depressiver Stimmung beobachtet werden konnte. Alle Zusammenhänge stellten sich signifikant dar, was den Rückschluss zulässt, dass hohe Angstwerte auch mit hohen Depressionswerten einhergehen. Dementsprechend neigten ängstliche Patienten eher zu einer depressiven Stimmung und umgekehrt. Dieser Zusammenhang war am geringsten bei Aufnahme und am stärksten in der Häuslichkeit ausgeprägt. Dies könnte auf eine voranschreitende Verarbeitung im Trauerprozess hindeuten. Ebenso möglich ist die Erklärung, dass die Symptome bei Aufnahme vielschichtig sind und durch den Palliativkontakt im Verlauf beherrscht werden, es somit weniger Störfaktoren gibt, und daher die Stimmung in den Fokus rückt. Dies könnte in weiterführenden Studien durch regelmäßige Erhebungen von Symptomprävalenz und -last näher untersucht werden. In der bereits erwähnten Studie von Austin et al. lag der anhand von einmalig erhobenen Daten errechnete Pearson-Korrelationskoeffizient zwischen Angst- und Depressionsskala bei 0,44 [27]. In einem Review-Artikel von 2002 zur Validität der HADS variierte die Korrelation zwischen den beiden Skalen zwischen 0,40 und 0,74 [83]. Diese Daten sind mit den in der PaRoLi-Studie gemessenen Korrelationen vergleichbar (P1: 0,38, P2: 0,58, P3: 0,84).

Der ECOG Performance Status der Palliativpatienten war insgesamt schlecht. Auch das geringe Überleben ein Jahr nach Abschluss der Studie spiegelt die schlechte Gesamtprognose der Palliativpatienten wider. Man könnte annehmen, dass körperlich eingeschränktere Patienten eine schlechtere Lebensqualität aufweisen. Patienten mit besserem ECOG überlebten länger und nahmen eher an der Studie teil. Er erwies sich somit als zuverlässiges Messinstrument zur Fremdeinschätzung der Prognose und des funktionellen Status der Patienten. Jedoch hatten diese Patienten keine besseren HADS-D-Werte, womit gezeigt werden konnte, dass der ECOG keinen Beitrag zur Einschätzung der Stimmung als Teil von Lebensqualität leisten kann. Allerdings verschlechterten sich Angst und Depression in der Häuslichkeit, wenn initial ein schlechter ECOG vorlag. Es wäre zu überdenken, ob diese Patienten, die fremdanamnestic zu Beginn des stationären Aufenthaltes als funktionell schlecht eingeschätzt wurden,

überhaupt ambulant zur Zufriedenheit des Patienten zu versorgen sind. Oder ob sich für diese Patienten eine andere Versorgung als in der Häuslichkeit besser eignet.

Die Studie zeigte auch, dass Geschlecht und Alter keinen Einfluss auf die Stimmung hatten. Jedoch verstärkten sich psychische Symptome vor allem bei älteren Patienten (> 65 Jahre) in der Häuslichkeit. Höheres Alter korrelierte zudem nicht mit einem schlechteren ECOG. Es stellt sich somit die Frage nach adäquaten häuslichen Versorgungsstrukturen für ältere Palliativpatienten. Aufgrund des demografischen Wandels ist dies eine wachsende Population, die einer intensiveren Forschung bedarf.

Aufgrund der gewonnenen Erkenntnis, dass sich die Patienten in der Häuslichkeit psychisch verschlechterten, ist es besonders interessant sich die Patienten mit SAP-Versorgung anzuschauen. Im Anschluss an den stationären Aufenthalt wurden knapp über 37 % der in die Häuslichkeit oder eine Pflegeeinrichtung entlassenen Patienten durch das Palliativmedizinische Netz Rostock im Rahmen der SAPV betreut. Die Entscheidung für den Beginn einer SAPV richtet sich nach der Symptomlast sowie dem Wunsch des Patienten nach intensiver Betreuung vor Ort. Aufgrund der sehr geringen Fallzahl ist die Aussagekraft gemindert, jedoch ist ein schwacher Trend erkennbar. Patienten mit SAPV hatten leicht bessere Werte in der Häuslichkeit, wenn auch nicht signifikant. Es muss bedacht werden, dass diejenigen Patienten in das SAPV-Netz integriert werden, die körperlich und funktionell besonders beeinträchtigt sind. Somit kann bereits ein nicht vorhandener Unterschied vorsichtig als Erfolg der ambulanten Versorgung gewertet werden.

5.2. Studienteilnahme

Fast 50 % der auf die Station aufgenommenen Patienten nahmen an der Studie teil. Dies ist im Vergleich zu anderen palliativen Studien eine realistische Teilnahmequote. In der ENABLE-II-Studie, einer randomisierten und prospektiven Studie von Bakitas (USA 2008), die den Effekt von durch Pflegenden geleitete psychoedukative Interventionen auf die Lebensqualität, Symptomausprägung und Krankenhausaufenthaltsrate unter Krebspatienten untersuchte, wurde

eine Einschlussquote von 47 % berichtet [4]. Auch in der bereits beschriebenen Studie von Renom-Guiteras et al. lag die Einschlussquote bei 46 % [45].

Patienten mit einer nicht-onkologischen Grunderkrankung oder einem schlechten Aufnahme-ECOG und präfinale Patienten nahmen nur wenig an der PaRoLi-Studie teil. Dies zeigt die Schwierigkeit der Durchführung einer Studie in einer palliativen Kohorte.

Studienteilnehmer der PaRoLi-Studie hatten fast ausschließlich onkologische Grunderkrankungen. Dies entspricht anderen palliativmedizinischen Studien [4, 27, 45, 84] ebenso wie der Beobachtung, dass aktuell die meisten Palliativpatienten in Deutschland auch Krebspatienten sind [12]. Das bedeutet jedoch, dass die gezogenen Schlüsse zur Prävalenz von Angst und Depression hauptsächlich für onkologische Palliativpatienten gelten können. Der Anteil der Palliativpatienten, die primär an nicht-malignen Erkrankungen litten, lag in der Gesamtkohorte immerhin bei 13 %, allerdings nahmen diese nicht an der Studie teil. Eine mögliche Erklärung könnte sein, dass onkologische Patienten durch Studienerfahrung in der Onkologie eher geneigt sind, an Studien teilzunehmen. Eine weitere mögliche Erklärung könnte sein, dass nicht-onkologische Patienten erst in einem sehr weit fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung und damit zu spät an die Palliativmedizin überwiesen werden. Diese Vermutung bestätigten Hess et al. in ihrer Evaluation von Daten des deutschen Hospiz- und Palliativ-Registers: Onkologische Patienten werden bei Versagen der kurativen Therapie meist früher palliativmedizinisch versorgt als Patienten, die an einer chronischen nicht-onkologischen Erkrankung leiden [12]. Daraus ergibt sich insgesamt die Notwendigkeit einer früheren Einbeziehung der Palliativmedizin in die allgemeine Versorgung der Patienten [13, 14]. Den genauen Zeitpunkt einzuschätzen, ab wann eine palliativmedizinische Betreuung sinnvoll ist, mag schwierig erscheinen. Temel et al. haben 2010 jedoch gezeigt, dass ein palliativmedizinischer Ansatz ab dem Erstdiagnosedatum einer Krebserkrankung sinnvoll ist, da nicht nur die Lebensqualität verbessert, sondern auch das Überleben verlängert werden konnte [5]. Sie untersuchten prospektiv anhand von 151 randomisierten ambulanten Patienten mit metastasiertem kleinzelligem Bronchialkarzinom den Effekt früher Integration von palliativmedizinischer Behandlung gegenüber der standardisierten Behandlung. Auch die 2015 erschienene S3-Leitlinie Palliativmedizin empfiehlt, dass ab dem Zeitpunkt der Diagnose einer nichtheilbaren Krebserkrankung eine Palliativversorgung angeboten werden sollte, wobei eine tumorspezifische Therapie parallel durchgeführt

werden kann [40]. Entsprechend ist die rechtzeitige Anbindung von Patienten mit Nichttumorerkrankungen an eine palliative Versorgung essentiell [13]. Ein schlechter Funktionsstatus nach ECOG war wie oben bereits erwähnt negativ prädiktiv für eine Studienteilnahme. Studienteilnehmer hatten im Vergleich zu den Nichtteilnehmern einen besseren Funktionsstatus bei ihrer Aufnahme auf die Palliativstation. Mit einem ECOG von ≤ 3 war es zu ca. 60 % wahrscheinlich, dass ein Patient an der Studie teilnahm. Patienten, denen es körperlich besser ging, willigten demnach wahrscheinlicher in die Studie ein. Dies zeigt sich auch darin, dass signifikant mehr Nichtteilnehmer als Studienteilnehmer während ihres aktuellen stationären Aufenthaltes verstarben. Knapp 40 % der aufgenommenen Patienten war bei Aufnahme nicht mehr befragbar. Es gab jedoch auch Studienteilnehmer, die aus unterschiedlichen Gründen die Fragebögen nicht selbstständig ausfüllen konnten. Aus diesem Grunde wurden die stationären Befragungen in fast 80 % der Fälle in Form von strukturierten Interviews durchgeführt. Allerdings sind diese auch immer vom Interviewer abhängig [79]. Auch mit strukturierten Bemühungen des Befragenden ist eine Beeinflussung der Antwort des Befragten nie ganz auszuschließen, sodass es hier zu einem Bias kommen kann [78]. Durch die Entwicklung und Nutzung von Interviewleitfäden sowie ungefähre Gleichverteilung der Befragungen auf die beiden Studiendurchführenden wurde in der PaRoLi-Studie versucht, diesen strukturellen Fehler so klein wie möglich zu halten.

Viele Patienten wurden erst in ihrer finalen Phase auf die Palliativstation verlegt. Dies zeigt die geringe Liegedauer von unter 24 Stunden von fast 15 % der Palliativpatienten. Die palliative Versorgung setzte oftmals zu spät ein. Signifikant mehr Nichtteilnehmer hatten einen sehr kurzen Aufenthalt auf der Palliativstation. Diejenigen, denen es so schlecht ging, dass sie innerhalb der ersten 24 Stunden verstarben, waren weniger wahrscheinlich befragbar. Auffällig war, dass Nichtteilnehmer häufiger zur Finalpflege auf die Station aufgenommen wurden als Studienteilnehmer. Die Palliativpatienten nahmen also wahrscheinlicher an der Studie teil, wenn sie noch nicht präfinal waren. Ein wichtiges Ziel der palliativmedizinischen Versorgung auf der Palliativstation konnte hier nicht mehr in vollem Umfang erreicht werden. Neben der bedarfsgerechten Symptomkontrolle und somit dem Erhalt bzw. der Steigerung der Lebensqualität sollte die Versorgung und ggf. häusliche Betreuung für Patienten organisiert werden, um diese stabilisiert in die Häuslichkeit zu entlassen. In diesem kurzen Zeitraum ist eine die Möglichkeiten ausschöpfende palliative Therapie nicht mehr möglich.

Die Frage sollte sein, wie erreicht werden kann, dass mehr Palliativpatienten an evaluierenden Studien teilnehmen. Oft war keine Messung des Palliativ-effekts möglich, da viele Patienten die Teilnahme an der Studie zu Beginn ihres stationären Aufenthaltes aufgrund von Müdigkeit oder Schmerzen ablehnten bzw. nicht befragbar waren. Es gab deshalb keine Erhebung und auch keine Messung, wenn es diesen Patienten im stationären Verlauf besser ging, da später per definitionem kein Studieneinschluss mehr erfolgte. Daraus kann ebenfalls geschlussfolgert werden, dass die Patienten wahrscheinlicher teilnahmen, die physisch und psychisch dazu in der Lage waren und somit das Gesamtbild unter Umständen zu positiv dargestellt wurde. Dieser Bias könnte in Folgestudien durch mehrzeitige Studieneinschlusszeitpunkte umgangen werden.

Zum einen sollte die Infrastruktur ausgebaut werden, um eine flächendeckende suffiziente palliativmedizinische Versorgung gewährleisten zu können. Zum anderen sollte der Zeitpunkt einer früheren Integration eines Patienten in die Palliativmedizin genauer definiert werden, besonders auch für Patienten mit einer nicht-onkologischen Grunderkrankung [13]. Außerdem könnten die Ansprechpartner sowie die Befragungsmodalität variiert werden. Eine Fremdeinschätzung kann sich zwar durchaus von der Selbsteinschätzung der Palliativpatienten unterscheiden [50], jedoch ist eine Evaluation der Lebensqualität desto schwieriger, je näher der Todeszeitpunkt rückt. Aufgrund der Ergebnisse der PaRoLi-Studie liegt es nahe, dass sich die Qualitätskontrolle für finale Patienten eher auf fremdanamnestiche Instrumente wie Angehörigen-/ bzw. Teambefragungen stützen sollte. Das Studiendesign der PaRoLi-Studie war nicht randomisiert. Aufgrund der strukturellen Gegebenheiten gab es keine Vergleichskohorte ohne palliativmedizinische Versorgung. Aufgrund der zahlreichen positiven Gründe für eine palliativmedizinische Versorgung sollte jedoch im Einzelfall genau geprüft werden, ob eine nicht-palliativmedizinische Vergleichskohorte ethisch vertretbar ist.

Insgesamt wurde durch die PaRoLi-Studie eine Kohorte von Palliativpatienten untersucht, die trotz der Unterschiede zwischen Studienteilnehmern und Nichtteilnehmern als repräsentativ für eine deutsche Palliativkohorte gelten kann. Unter den untersuchten Palliativpatienten zeigte sich eine hohe Prävalenz von psychischem Stress mit Aggravation in der Häuslichkeit.

6. Zusammenfassung

Die Rostocker PaRoLi-Studie untersucht erstmalig prospektiv eine deutsche Palliativkohorte anhand vieler wesentlicher Aspekte. In diesem Zusammenhang wurden zwei Fragebögen (FACIT-Pal, FAMCARE-2) ins Deutsche übersetzt, die nun zur weiteren Verwendung zur Verfügung stehen. Die vorliegende Arbeit bietet die erste objektivierte Qualitätserfassung der interdisziplinären Palliativstation der Universitätsmedizin Rostock, indem Angst und Depression als Indikatoren für Lebensqualität untersucht wurden. Zudem liefert sie eine große Datenmenge zur Charakterisierung und Untersuchung der Bedürfnisse von Palliativpatienten sowie zu ihrer Teilnahme an Studien. Gleichzeitig wird eine deutsche palliative Vergleichskohorte für die HADS-D bereit gestellt.

Die Prävalenz von psychischen Symptomen unter Rostocker Palliativpatienten ist hoch. Sie leiden eher an depressiver Stimmung als an Angstzuständen und sind im Vergleich zu anderen deutschen Patientengruppen deutlich depressiver. Die Effektivität der palliativmedizinischen Versorgung am Universitätsklinikum Rostock konnte anhand der Stimmung bestätigt werden, da Angst und Depression während des stationären Aufenthalts trotz Voranschreitens der Erkrankung stabil blieben. Es konnte auch nachgewiesen werden, dass einige Patientengruppen besonders von der Behandlung profitierten. Zudem zeigte sich, dass ein Patient besser für die Häuslichkeit vorbereitet ist, je länger er auf der Palliativstation versorgt wird.

Die Ergebnisse der Studie bestärken die Notwendigkeit eines Ausbaus allgemeiner sowie spezialisierter ambulanter palliativer Strukturen, da die Prävalenz von Angst und Depression in der Häuslichkeit deutlich zunahm. Dies war unabhängig von Faktoren wie Todesnähe oder SAPV-Betreuung. Die Studie bestätigt, dass sich die Durchführung von Evaluationen in der Palliativmedizin aufgrund der besonderen Studienkohorte der Palliativpatienten anspruchsvoll gestaltet. Patienten lebten im Durchschnitt noch fast 1,5 Monate nach Aufnahme auf die Palliativstation. Dementsprechend sollte das Screening wie auch die adäquate Therapie von Depression sowie die Adressierung von Ängsten mehr Aufmerksamkeit erlangen. Hierfür ist die HADS-D als Screening-Tool sinnvoll einsetzbar.

7. Thesen

1. Angst und Depression sind mögliche psychische Symptome bei Palliativpatienten. Sie können als Teil der Stimmung und Indikator für Lebensqualität als Qualitätsparameter für eine gute palliativmedizinische Versorgung herangezogen werden.
2. Daten zu Angst und Depression unter stationären und poststationären Palliativpatienten in Deutschland liegen bisher nicht vor.
3. Neben verschiedenen Krankheitsbildern unterscheiden diverse Faktoren die Gruppe der Palliativpatienten. Es ist anzunehmen, dass die Prävalenz von Angst und Depression durch diese Faktoren beeinflusst wird.
4. Das Ziel der ersten prospektiven Rostocker PaRoLi-Studie war es, die Effektivität der Behandlung auf der Palliativstation der Universitätsmedizin Rostock im Sinne einer Qualitätserfassung zu untersuchen.
5. In der vorliegenden Kohortenstudie wurden 206 Palliativpatienten im Zeitraum vom 23.05.2013 bis 23.01.2014 untersucht. Der Nachbeobachtungszeitraum betrug ein Jahr.
6. Studienteilnehmer sowie ihre Angehörigen wurden zu unterschiedlichen Zeitpunkten (Aufnahme, Entlassung, zwei Wochen poststationär) mit drei Fragebögen befragt.
7. Zwei der drei Fragebögen (FACIT-Pal und FAMCARE-2) wurden für die Studie nach einem standardisierten Protokoll aus dem Englischen ins Deutsche übersetzt.
8. Die Teilnahmequote lag bei fast 50%. Patienten mit einer nicht-onkologischen Grunderkrankung oder einem schlechten Funktionsstatus und präfinale Patienten nahmen nur wenig an der PaRoLi-Studie teil. Studienteilnehmer der PaRoLi-Studie hatten fast ausschließlich onkologische Grunderkrankungen.
9. Die Prävalenz von psychischen Symptomen unter Rostocker Palliativpatienten war hoch: Die Hälfte aller Studienteilnehmer hatte mindestens einen auffälligen Angst- oder Depressionswert (≥ 11) an einem der Befragungszeitpunkte (fast 80 % bei einem Cutoff-Wert von 8). Laut Global Score kann bei knapp über 60 % der Studienteilnehmer an mindestens

- einem Befragungszeitpunkt von einer ausgeprägten psychischen Auffälligkeit ausgegangen werden.
10. Durchschnittlich waren Angst und Depression stabil während des stationären Aufenthalts, verschlechterten sich jedoch signifikant nach zwei Wochen in der Häuslichkeit.
 11. Ein längerer Aufenthalt auf der Palliativstation war mit weniger Angst oder depressiver Stimmung assoziiert.
 12. Es profitierten besonders Tumorpatienten von der stationären palliativmedizinischen Versorgung, die ihre Krebsdiagnose erst kurz kannten.
 13. Alter, Geschlecht, Funktionsstatus und Überleben hatten keinen Einfluss auf die Stimmung.
 14. Die PaRoLi-Studie liefert erstmalig Daten einer HADS-D Palliativkohorte.
 15. Es zeigt sich, dass in der Rostocker Palliativkohorte die Prävalenz von Angst und vor allem Depression gemessen mit der HADS-D höher ist als bei onkologischen/kardiologischen Patienten oder in der Allgemeinbevölkerung.
 16. Die Lebensqualität, gemessen an der Stimmung, sinkt mit dem Progress der Grunderkrankung. Sie kann jedoch durch eine adäquate palliativmedizinische Versorgung teilweise erhalten werden.
 17. Die Verschlechterung der Symptomatik nach Entlassung von einer Palliativstation ist kritisch und unterstreicht die schwierige Versorgungssituation. Sie weist auf Optimierungsbedarf bzw. die Tatsache hin, dass eventuell nicht alle Palliativpatienten von einer ambulanten Betreuung profitieren. Zudem sollten Patienten sowie Angehörige über diese mögliche Verschlechterung aufgeklärt werden.
 18. Eine psychosoziale und -therapeutische Begleitung von Palliativpatienten in der ambulanten Betreuung sollte intensiviert werden.
 19. Die palliative Versorgung setzte oftmals zu spät ein. Viele Patienten wurden erst in ihrer finalen Phase auf die Palliativstation verlegt.
 20. Der Zeitpunkt einer frühen Integration in die Palliativmedizin für Tumor- und Nichttumor Erkrankungen muss definiert werden.
 21. Eine Qualitätskontrolle der palliativmedizinischen Versorgung für finale Patienten sollte sich eher auf fremdanamnestiche Instrumente stützen.
 22. Es ist anzunehmen, dass viele Palliativpatienten psychischen Stress erleben, der wahrscheinlich in vielen Fällen unerkannt bleibt.
 23. Die HADS-D sollte als Screeninginstrument in der täglichen Routine zur Detektion dieser unerkannten psychischen Morbidität genutzt werden.

Literaturverzeichnis

- [1] Radbruch L, Andersohn F, Walker J. Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende: Palliativversorgung – Modul 3. Bertelsmann Stiftung, 2015, https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publicationen/GrauePublicationen/Studie_VV_FCG_Ueber-Unterversorgung-palliativ.pdf (Zugriff am: 20.02.2016).
- [2] Cella DF. Quality of life: the concept. *Journal of Palliative Care*, 8(3):8–13, 1992.
- [3] Greisinger AJ, Lorimor RJ, Aday LA, Winn RJ, Baile WF. Terminally ill cancer patients. Their most important concerns. *Cancer Practice*, 5(3):147–154, 1997.
- [4] Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, Hull JG, Li Z, Tosteson TD, Byock IR, Ahles TA. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 302(7):741–749, 2009.
- [5] Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, Dahlin CM, Blinderman CD, Jacobsen J, Pirl WF, Billings JA, Lynch TJ. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363(8):733–742, 2010.
- [6] Gemeinsamer Bundesausschuss. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses zur Verordnung von spezialisierter ambulanter Palliativversorgung: SAPV-RL, Fassung: 20.12.2007 (BAnz. Nr. 39, S. 911, 11.03.2008), letzte Änderung: 15.04.2010 (BAnz. Nr. 92, S. 2190, 24.06.2010), https://www.g-ba.de/downloads/62-492-437/SAPV-RL_2010-04-15.pdf (Zugriff am 03.04.2016).
- [7] Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin. Allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV), Definition DGP/DHPV 15.01.2009, <https://www.dgpalliativmedizin.de/allgemein/allgemeine-ambulante-palliativversorgung-aapv.html>

- (Zugriff am 09.03.2016).
- [8] Deutscher Bundestag. Gesetz zur Verbesserung der Hospiz- und Palliativversorgung in Deutschland: Hospiz- und Palliativgesetz - HPG, 07.12.2015, Bundesgesetzblatt Teil I Nr. 48, erstellt für Bürgerzugang am 14.01.2016, [http://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&start=//%255B@attr_id=%27bgbl1115s2114.pdf%27%255D#__bgbl__%2F%2F*\[%40attr_id%3D%27bgbl1115s2114.pdf%27\]__1453728489386](http://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&start=//%255B@attr_id=%27bgbl1115s2114.pdf%27%255D#__bgbl__%2F%2F*[%40attr_id%3D%27bgbl1115s2114.pdf%27]__1453728489386) (Zugriff am 30.04.2016).
- [9] Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care: a systematic review. *Journal of the American Medical Association*, 299(14):1698–1709, 2008.
- [10] Zich K, Sydow H. Sterbeort Krankenhaus – Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren: Palliativversorgung – Modul 1. Bertelsmann Stiftung, 2015, https://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV__FCG_Sterbeort-Krankenhaus.pdf (Zugriff am 20.08.2016).
- [11] Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, Bechinger-English D, Bausewein C, Ferreira PL, Toscani F, Meñaca A, Gysels M, Ceulemans L, Simon ST, Pasman HRW, Albers G, Hall S, Murtagh FEM, Haugen DF, Downing J, Koffman J, Pettenati F, Finetti S, Antunes B, Harding R. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology*, 23(8):2006–2015, 2012.
- [12] Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany—data from the national hospice and palliative care evaluation (HOPE). *European Journal of Internal Medicine*, 25(2):187–192, 2014.
- [13] Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, McCrone P, Booth S, Jolley CJ, Moxham J. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: A randomised controlled trial. *The Lancet Respiratory Medicine*, 2(12):979–987, 2014.
- [14] Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Donner A, Lo C. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled

- trial. *The Lancet*, 383(9930):1721–1730, 2014.
- [15] Fleßa S. Letztverlässlichkeit als Ressource – Der Wert der Palliativmedizin für die Volkswirtschaft. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 15(02):78–83, 2014.
- [16] Jordhoy MS, Fayers P, Loge JH, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Quality of life in palliative cancer care: Results from a cluster randomized trial. *Journal of Clinical Oncology*, 19(18):3884–3894, 2001.
- [17] Kaasa S, Loge JH. Quality-of-life assessment in palliative care. *The Lancet Oncology*, (3):175–182, 2002.
- [18] Hensch I, Axelsson B, Bergman B. The Assessment of Quality of life at the End of Life (AQEL) questionnaire: a brief but comprehensive instrument for use in patients with cancer in palliative care. *Quality of Life Research*, 19(5):739–750, 2010.
- [19] Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3):222–232, 2008.
- [20] Finlay IG, Dunlop R. Quality of life assessment in palliative care. *Annals of Oncology*, 5(1):13–18, 1994.
- [21] Twycross RG. Introducing palliative care. Radcliffe Publishing, 2003.
- [22] Sabatowski R, Radbruch L, Nauck F. Was ist Palliativmedizin? Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland, Hospiz Verlag 2005, http://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Was_ist_Palliativmedizin_Definitionen_Radbruch_Nauck_Sabatowski.pdf (Zugriff am 28.01.2015).
- [23] Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization’s global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2):91–96, 2002.
- [24] Lindena G, Nauck F, Bausewein C, Neuwöhner K, Heine O, Schulenberg D, Radbruch L. Qualitätssicherung in der Palliativmedizin-Ergebnisse der Kerndokumentation 1999-2002. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 99(9):555–565, 2005.
- [25] Hopwood P, Stephens RJ. Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality of life data. *Journal of Clinical Oncology*, 18(4):893, 2000.
- [26] Minagawa H, Uchitomi Y, Yamawaki S, Ishitani K. Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients: a prospective study. *Cancer*, 78(5):1131–1137, 1996.

- [27] Austin P, Wiley S, McEvoy PM, Archer L. Depression and anxiety in palliative care inpatients compared with those receiving palliative care at home. *Palliative & Supportive Care*, 9(4):393–400, 2011.
- [28] Hotopf M, Chidgey J, Addington-Hall J, Lan Ly K. Depression in advanced disease: A systematic review. Part 1: Prevalence and case finding. *Palliative Medicine*, 16(2):81–97, 2002.
- [29] Teunissen SCCM, de Graeff A, Voest EE, de Haes JCJM. Are anxiety and depressed mood related to physical symptom burden? A study in hospitalized advanced cancer patients. *Palliative Medicine*, 21(4):341–346, 2007.
- [30] Akechi T, Okuyama T, Sugawara Y, Nakano T, Shima Y, Uchitomi Y. Major depression, adjustment disorders, and post-traumatic stress disorder in terminally ill cancer patients: associated and predictive factors. *Journal of Clinical Oncology*, 22(10):1957–1965, 2004.
- [31] Irwin SA, Rao S, Bower K, Palica J, Rao SS, Maglione JE, Soskins M, Betterton AE, Ferris FD. Psychiatric issues in palliative care: recognition of depression in patients enrolled in hospice care. *Journal of Palliative Medicine*, 11(2):158–163, 2008.
- [32] Lloyd-Williams M, Riddleston H. The Stability of Depression Scores in Patients Who Are Receiving Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(6):593–597, 2002.
- [33] Lloyd-Williams M, Spiller J, Ward J. Which depression screening tools should be used in palliative care? *Palliative Medicine*, 17(1):40–43, 2003.
- [34] Lloyd-Williams M. Screening for depression in palliative care patients: a review. *European Journal of Cancer Care*, 10(1):31–35, 2001.
- [35] Breitbart W. Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients With Cancer. *Journal of the American Medical Association*, 284(22):2907, 2000.
- [36] Maione P, Perrone F, Gallo C, Manzione L, Piantedosi F, Barbera S, Cigolari S, Rosetti F, Piazza E, Robbiati SF, Bertetto O, Novello S, Migliorino MR, Favaretto A, Spatafora M, Ferrà F, Frontini L, Bearz A, Repetto L, Gridelli C, Barletta E, Barzelloni ML, Iaffaioli RV, de Maio E, Di Maio M, de Feo G, Sigoriello G, Chiodini P, Cioffi A, Guardasole V, Angelini V, Rossi A, Bilancia D, Germano D, Lamberti A, Pontillo V, Brancaccio L, Renda F, Romano F, Esani G, Gambaro A, Vinante O, Azzarello G, Clerici M, Bollina R, Belloni P, Sannicolò M, Ciuffreda L, Parello G, Cabiddu M, Sacco C, Sibau A, Porcile G, Castiglione F, Ostellino O, Monfardini S, Stefani M,

- Scagliotti G, Selvaggi G, de Marinis F, Martelli O, Gasparini G, Morabito A, Gattuso D, Colucci G, Galetta D, Giotta F, Gebbia V, Borsellino N, Testa A, Malaponte E, Capuano MA, Angiolillo M, Sollitto F, Tirelli U, Spazzapan S, Adamo V, Altavilla G, Scimone A, Hopps MR, Tartamella F, Ianniello GP, Tinessa V, Failla G, Bordonaro R, Gebbia N, Valerio MR, D'Aprile M, Veltri E, Tonato M, Darwish S, Romito S, Carrozza F, Barni S, Ardizzioia A, Corradini GM, Pavia G, Belli M, Colantuoni G, Galligioni E, Caffo O, Labianca R, Quadri A, Cortesi E, D'Auria G, Fava S, Calcagno A, Luporini G, Locatelli MC, Di Costanzo F, Gasperoni S, Isa L, Candido P, Gaion F, Palazzolo G, Nettis G, Annamaria A, Rinaldi M, Lopez M, Felletti R, Di Negro, Giorgio Bernabò, Rossi N, Calandriello A, Maiorino L, Mattioli R, Celano A, Schiavon S, Illiano A, Raucci CA, Caruso M, Foa P, Tonini G, Curcio C, Cazzaniga M. Pretreatment quality of life and functional status assessment significantly predict survival of elderly patients with advanced non-small-cell lung cancer receiving chemotherapy: a prognostic analysis of the multicenter Italian lung cancer in the elderly study. *Journal of Clinical Oncology*, 23(28):6865–6872, 2005.
- [37] Movsas B, Moughan J, Sarna L, Langer C, Werner-Wasik M, Nicolaou N, Komaki R, Machtay M, Wasserman T, Bruner DW. Quality of life supersedes the classic prognosticators for long-term survival in locally advanced non-small-cell lung cancer: an analysis of RTOG 9801. *Journal of Clinical Oncology*, 27(34):5816–5822, 2009.
- [38] Pirl WF, Temel JS, Billings A, Dahlin C, Jackson V, Prigerson HG, Greer J, Lynch TJ. Depression after diagnosis of advanced non-small cell lung cancer and survival: a pilot study. *Psychosomatics*, 49(3):218–224, 2008.
- [39] Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF): Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.1, 2015, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html> (Zugriff am 09.07.2017).
- [40] Bausewein C, Simon ST, Pralong A, Radbruch L, Nauck F, Voltz R. Palliativmedizinische Behandlung von erwachsenen Krebspatienten. *Deutsches Ärzteblatt International*, 112(50):863–870, 2015.
- [41] Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6):361–370, 1983.
- [42] Buzgova R, Sikorova L, Jarosova D. Assessing Patients' Palliative Care Needs in the Final Stages of Illness During Hospitalization. *The American*

- Journal of Hospice & Palliative Care*, 2014.
- [43] Delgado-Guay M, Parsons HA, Li Z, Palmer JL, Bruera E. Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 17(5):573–579, 2009.
- [44] Pirl WF, Greer JA, Traeger L, Jackson V, Lennes IT, Gallagher ER, Perez-Cruz P, Heist RS, Temel JS. Depression and survival in metastatic non-small-cell lung cancer: effects of early palliative care. *Journal of Clinical Oncology*, 30(12):1310–1315, 2012.
- [45] Renom-Guiteras A, Planas J, Farriols C, Mojal S, Miralles R, Silvent MA, Ruiz-Ripoll AI. Insomnia among patients with advanced disease during admission in a Palliative Care Unit: a prospective observational study on its frequency and association with psychological, physical and environmental factors. *BMC palliative care*, 13:40, 2014.
- [46] Mitchell AJ, Meader N, Symonds P. Diagnostic validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in cancer and palliative settings: a meta-analysis. *Journal of affective disorders*, 126(3):335–348, 2010.
- [47] Aaronson NK, Meyerowitz BE, Bard M, Bloom JR, Fawzy FI, Feldstein M, Fink D, Holland JC, Johnson JE, Lowman JT. Quality of life research in oncology. Past achievements and future priorities. *Cancer*, 67(S3):839–843, 1991.
- [48] Rummans TA, Bostwick JM, Clark MM. Maintaining Quality of Life at the End of Life. *Mayo Clinic Proceedings*, 75(12):1305–1310, 2000.
- [49] Trivedi MH, Wisniewski SR, Nierenberg AA, Gaynes BN, Warden D, Morris, MBA David W, Luther JF, Farabaugh A, Cook I, Rush AJ. Health-related quality of life in depression: a STAR* D report. *Annals of Clinical Psychiatry*, 22(1):43–55, 2010.
- [50] Petersen MA, Larsen H, Pedersen L, Sonne N, Groenvold M. Assessing health-related quality of life in palliative care: Comparing patient and physician assessments. *European Journal of Cancer*, 42(8):1159–1166, 2006.
- [51] Kaasa S, Loge JH. Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative Medicine*, 17(1):11–20, 2003.
- [52] Stiel S, Pastrana T, Balzer C, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Outcome assessment instruments in palliative and hospice care – a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 20(11):2879–2893, 2012.
- [53] Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative

- Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, 5(6):649–656, 1982.
- [54] Karnofsky DA, Burchenal JH. The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer. In: Evaluation of chemotherapeutic agents. MacLeod CM, editor. New York: Columbia University Press, pp. 191–205, 1949.
- [55] Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of Palliative Care*, 12(1):5–11, 1995.
- [56] Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A, Silberman M, Yellen SB, Winicour P, Brannon J. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *Journal of Clinical Oncology*, 11(3):570–579, 1993.
- [57] Webster K, Cella D, Yost K. The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) Measurement System: properties, applications, and interpretation. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1:79, 2003.
- [58] Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, Haes, JCMd, Kaasa S, Klee M, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw K, Sullivan M, Takeda F. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85(5):365–376, 1993.
- [59] Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, Fayers PM, de Graeff A, Hammerlid E, Kaasa S, Sprangers MA, Bjorner JB. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer*, 42(1):55–64, 2006.
- [60] Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, Bui F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliative Medicine*, 9(3):207–219, 1995.
- [61] O’Boyle CA, Browne J, Hickey A, McGee HM, Joyce CR. The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW), Administration Manual, 1993.
- [62] Hickey AM, Bury G, O’Boyle CA, Bradley F, O’Kelly FD, Shannon W. A new short form individual quality of life measure (SEIQoL-DW): Application in a cohort of individuals with HIV / AIDS. *British Medical Journal*, 313(7048):29–33, 1996.

- [63] Waldron D, O'Boyle CA, Kearney M, Moriarty M, Carney D. Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *Journal of Clinical Oncology*, 17(11):3603–3611, 1999.
- [64] Stiel S, Matthes ME, Bertram L, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. Validierung der neuen Fassung des Minimalen Dokumentationssystems (MIDOS2) für Patienten in der Palliativmedizin. *Der Schmerz*, 24:596–604, 2010.
- [65] Aoun S, Bird S, Kristjanson LJ, Currow D. Reliability testing of the FAMCARE-2 scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. *Palliative Medicine*, 24(7):674–681, 2010.
- [66] Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7(2):6–9, 1991.
- [67] Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and Validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative Care (FACIT-Pal) Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1):23–32, 2009.
- [68] Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N. A survey of antidepressant prescribing in the terminally ill. *Palliative Medicine*, 13(3):243–248, 1999.
- [69] Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. ICD-10-GM-2016 F41.- Andere Angststörungen. Bundesministerium für Gesundheit, 2016, <http://www.icd-code.de/icd/code/F41.-.html> (Zugriff am 16.03.2016).
- [70] Härter M, Baumeister H, Reuter K, Jacobi F, Höfler M, Bengel J, Wittchen HU. Increased 12-month prevalence rates of mental disorders in patients with chronic somatic diseases. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 76(6):354–360, 2007.
- [71] Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. ICD-10-GM-2016 F32.- Depressive Episode. Bundesministerium für Gesundheit, 2016, <http://www.icd-code.de/icd/code/F32.-.html> (Zugriff am 16.03.2016).
- [72] Burcusa SL, Iacono WG. Risk for recurrence in depression. *Clinical Psychology Review*, 27(8):959–985, 2007.
- [73] Rodin G, Walsh A, Zimmermann C, Gagliese L, Jones J, Shepherd FA, Moore M, Braun M, Donner A, Mikulincer M. The contribution of attachment security and social support to depressive symptoms in patients with metastatic cancer. *Psycho-Oncology*, 16(12):1080–1091, 2007.

- [74] Lo C, Zimmermann C, Rydall A, Walsh A, Jones JM, Moore MJ, Shepherd FA, Gagliese L, Rodin G. Longitudinal study of depressive symptoms in patients with metastatic gastrointestinal and lung cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(18):3084–3089, 2010.
- [75] Rayner L, Lee W, Price A, Monroe B, Sykes N, Hansford P, Higginson IJ, Hotopf M. The clinical epidemiology of depression in palliative care and the predictive value of somatic symptoms: cross-sectional survey with four-week follow-up. *Palliative Medicine*, 25(3):229–241, 2011.
- [76] McNamara BA, Rosenwax LK, Murray K, Currow DC. Early Admission to Community-Based Palliative Care Reduces Use of Emergency Departments in the Ninety Days before Death. *Journal of Palliative Medicine*, 16(7):774–779, 2013.
- [77] Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Coristine M, Janz T, Glossop R. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12):1795–1801, 2004.
- [78] Davis RE, Couper MP, Janz NK, Caldwell CH, Resnicow K. Interviewer effects in public health surveys. *Health Education Research*, 25(1):14–26, 2010.
- [79] Groves RM. Survey errors and survey costs. In: Wiley series in survey methodology. John Wiley & Sons, editor. Hoboken, N.J., 2004.
- [80] Herrmann C, Buss U. Vorstellung und Validierung einer deutschen Version der „Hospital Anxiety and Depression Scale“ (HAD-Skala). Ein Fragebogen zur Erfassung des psychischen Befindens bei Patienten mit körperlichen Beschwerden. *Diagnostica*, 40(2):143–154, 1994.
- [81] Herrmann C. International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale – A review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42(1):17–41, 1997.
- [82] Herrmann-Lingen C, Buss U, Snaith RP. Hospital Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version (HADS-D) (3., aktualisierte und neu normierte Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber, 2011.
- [83] Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2):69–77, 2002.
- [84] Holtom N, Barraclough J. Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in palliative care? *Palliative Medicine*, 14(3):219–220, 2000.

- [85] Hinz A, Brähler E, Schwarz R, Schumacher J, Stirn A. Fragebogen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität: Wie sinnvoll ist die Zusammenfassung von Einzelskalen zu Gesamtscores? *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 55(3-4):221–228, 2005.
- [86] Hautzinger M. Differentielle psychologische Theorien zu Angst und Depression. In: Die Differenzierung von Angst und Depression. Helmchen H, Hrsg. Berlin & New York: Springer-Verlag, S. 123–134, 1986.
- [87] Le Fevre P, Devereux J, Lawrie SM, Cornbleet M. Screening for psychiatric illness in the palliative care inpatient setting: a comparison between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the General Health Questionnaire-12. *Palliative Medicine*, 13(5):399–407, 1999.
- [88] Bonomi AE, Cella DF, Hahn EA, Bjordal K, Sperner-Unterweger B, Gangeri L, Bergman B, Willems-Groot J, Hanquet P, Zittoun R. Multilingual translation of the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) quality of life measurement system. *Quality of Life Research*, 5(3):309–320, 1996.
- [89] Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. *Social Science & Medicine*, 36(5):693–701, 1993.
- [90] Follwell M, Burman D, Le LW, Wakimoto K, Seccareccia D, Bryson J, Rodin G, Zimmermann C. Phase II study of an outpatient palliative care intervention in patients with metastatic cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 27(2):206–213, 2009.
- [91] Ringdal GI, Jordhoy MS, Kaasa S. Family satisfaction with end-of-life care for cancer patients in a cluster randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(1):53–63, 2002.
- [92] Ljungberg AK, Fossum B, Furst CJ, Hagelin CL. Translation and cultural adaptation of research instruments – guidelines and challenges: an example in FAMCARE-2 for use in Sweden. *Informatics for Health and Social Care*, 40(1):67–78, 2015.
- [93] Noorani NH, Montagnini M. Recognizing depression in palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 10(2):458–464, 2007.
- [94] Frick E, Tyroller M, Panzer M. Anxiety, depression and quality of life of cancer patients undergoing radiation therapy: a cross-sectional study in a community hospital outpatient centre. *European Journal of Cancer Care*, 16(2):130–136, 2007.
- [95] Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, Morton SC, Hughes RG, Hilton LK, Maglione M, Rhodes SL, Rolon C, Sun

- VC, Shekelle PG. Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life: A Systematic Review. *Annals of Internal Medicine*, 148(2):147, 2008.
- [96] Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, Meader N. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology*, 12(2):160–174, 2011.
- [97] Thalén-Lindström A, Glimelius B, Johansson B. Development of anxiety, depression and health-related quality of life in oncology patients without initial symptoms according to the Hospital Anxiety and Depression Scale - a comparative study. *Acta Oncologica*, 56(8):1094–1102, 2017.
- [98] Lloyd-Williams M, Shiels C, Taylor F, Dennis M. Depression – an independent predictor of early death in patients with advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 113(1-2):127–132, 2009.

Danksagung

Meinem Doktorvater Herrn Professor Dr. Christian Junghanß möchte ich meinen herzlichen Dank aussprechen für die Überlassung des Themas, die inhaltlichen Anregungen und für die Korrektur und Begutachtung meiner Dissertation. Ich danke außerdem den Gutachtern für ihre Hilfsbereitschaft, Zeit und Mühe.

Für die sehr gute und produktive Zusammenarbeit all die Jahre möchte ich Wiebke Muscheites geb. Hlawa danken, mit der ich dieses Projekt von Anfang bis Ende geplant und durchgeführt habe.

Danken möchte ich auch dem Team der Palliativstation, das uns bei der Datenerhebung unterstützte, und dem Team des biomedizinischen Instituts, insbesondere Prof. Dr. Kundt, für die statistische Fachkenntnis und Unterstützung bei der Auswertung der Daten.

Ganz besonders möchte ich mich bei den Patienten und ihren Angehörigen bedanken, die mir in vielen Gesprächen ihr Vertrauen entgegenbrachten und in mir das Bewusstsein schärften, dass eine gute Behandlung auf einer einfühlsamen Kommunikation beruht.

Nicht minder aufreibend waren die vergangenen Jahre für meine Familie, die dieses Werk in allen Phasen mit jeder möglichen Unterstützung bedacht hat. Ihnen gilt mein besonderer Dank.

Erklärung

Hiermit versichere ich, die vorliegende Dissertation selbstständig und ohne unerlaubte Hilfe angefertigt zu haben. Bei der Verfassung der Dissertation wurden keine anderen als die im Text aufgeführten Hilfsmittel verwendet. Ein Promotionsverfahren wurde zu keinem früheren Zeitpunkt an einer anderen Hochschule oder bei einem anderen Fachbereich beantragt.

A. Appendix

A.1. Ergänzungen zum Ergebnisteil

A.1.1. Studiendesign Angehörige

Die Angehörigen von 126 Patienten wurden nicht während des stationären Aufenthaltes angetroffen. Von den Angehörigen, die während des stationären Aufenthaltes angetroffen wurden, nahmen 67 an der ersten Angehörigenbefragung (A1) teil, zwei lehnten eine Teilnahme ab, sechs gaben den Fragebogen nicht wieder ab und in fünf Fällen trat die „14-Tage-Regelung“ in Kraft.

An der zweiten Angehörigenbefragung (A2) nahmen 97 Angehörige teil. In zwei Fällen wurde bereits die Teilnahme an der ersten Befragung abgelehnt. Bei 17 Patienten waren keine Adressen von Angehörigen ermittelbar. 77 Fragebögen wurden nicht zurück geschickt und in fünf Fällen trat wie bei der ersten Angehörigenbefragung die „14-Tage-Regelung“ in Kraft.

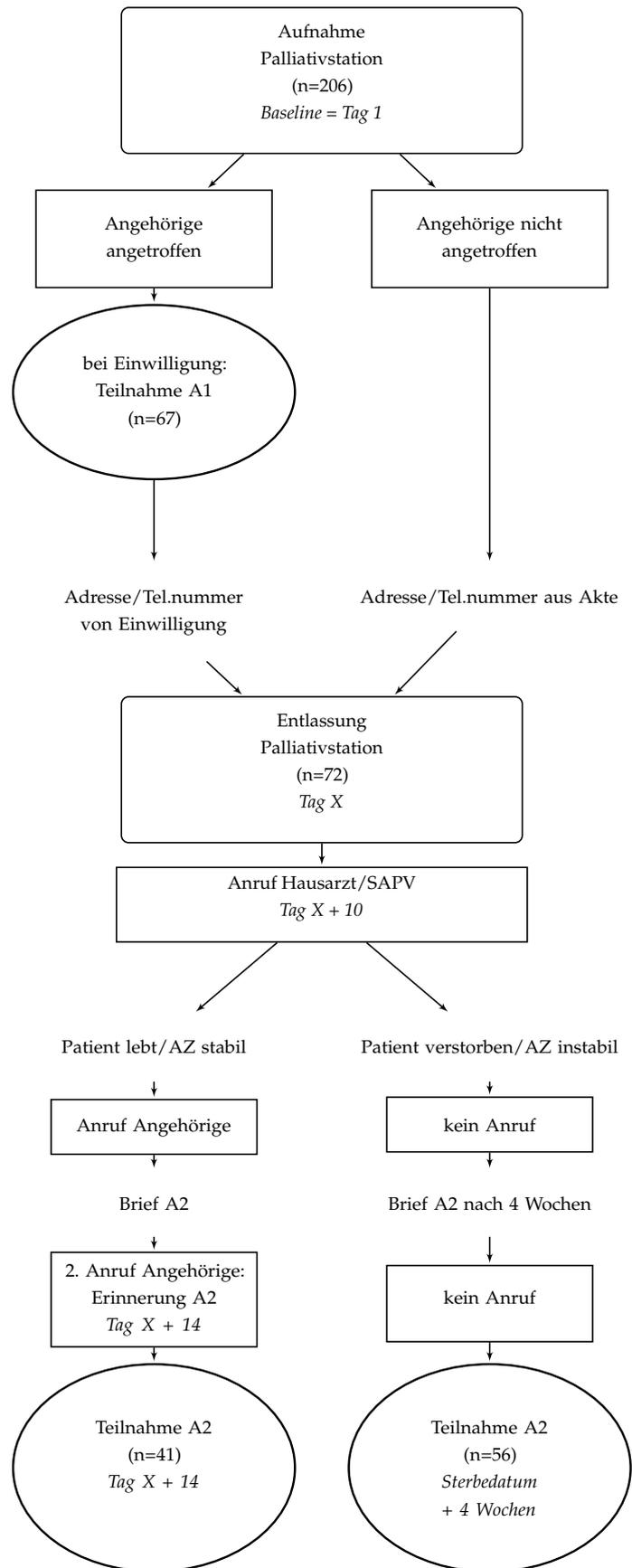


Abbildung A.1. Teilnahme Angehörigenbefragung PaRoLi-Studie

A.1.2. Mittelwertvergleich

In der folgenden Tabelle sind die Antworten der Studienteilnehmer nach Liegedauer in der Klinik differenziert dargestellt.

Tabelle A.1. HADS-D abhängig von der Liegedauer in der Klinik

Skala/Score	P1	P2	P3	P1 – P2	P2 – P3
	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert	p-Wert	p-Wert
Angst					
gesamt	7,11 ± 3,32	6,96 ± 3,88	8,00 ± 4,57	0,679 ^w	0,046^w
Klinik ≤ 7	7,20 ± 3,03	6,41 ± 2,81	10,09 ± 5,01	0,309 ^w	0,063 ^w
Klinik > 7	7,05 ± 3,50	7,23 ± 4,32	6,72 ± 3,88	0,811 ^w	0,275 ^w
p-Wert	0,582 ^{**}	0,760 ^{**}	0,052 [*]		
Depression					
gesamt	8,94 ± 4,63	8,98 ± 4,64	10,90 ± 5,43	0,790 ^t	0,003^t
Klinik ≤ 7	9,03 ± 4,16	9,78 ± 4,05	13,82 ± 4,90	0,822 ^t	0,008^t
Klinik > 7	8,88 ± 4,92	8,57 ± 4,91	9,11 ± 5,05	0,687 ^t	0,122 ^t
p-Wert	0,882 [*]	0,375 [*]	0,021[*]		
Global Score					
gesamt	16,03 ± 6,98	15,92 ± 7,65	18,90 ± 9,66	0,950 ^t	0,005^t
Klinik ≤ 7	16,23 ± 5,90	16,18 ± 6,13	23,91 ± 9,60	0,417 ^t	0,018^t
Klinik > 7	15,91 ± 7,09	15,80 ± 8,40	15,83 ± 8,56	0,686 ^t	0,122 ^t
p-Wert	0,826 [*]	0,870 [*]	0,026[*]		

≤ Aufenthalt 1 Woche oder kürzer (Klinik P1: n=35, P2: n=17, P3: n=11)

> Aufenthalt länger als eine Woche (Klinik P1: n=58, P2: n=33, P3: n=18)

*T-Test **U-Test ^tT-Test (Paarvergleich) ^wWilcoxon-Test (Paarvergleich)

In der folgenden Tabelle ist dargestellt, wie Patienten mit unterschiedlicher Anzahl teilgenommener Befragungen antworteten:

Tabelle A.2. Durchschnittswerte HADS-D: Teilnehmer mit drei vollständigen Befragungen vs. Teilnehmer mit nur der ersten vollständigen Befragung

Skala/ Score	P1	P2	P3	P1 ³ – P1 ¹	P1 ^a – P1 ³	P2 ^a – P2 ³	P3 ^a – P3 ³
	Mittelwert	Mittelwert	Mittelwert	p-Wert	p-Wert	p-Wert	p-Wert
Angstskala							
gesamt	7,11 ± 3,31	6,96 ± 3,88	8,00 ± 4,57	0,376**	0,116**	0,184**	0,904*
Min – Max	0 – 15	0 – 19	1 – 17				
3 Befr. ³	6,29 ± 2,89	6,15 ± 3,55	7,96 ± 4,64				
Min – Max	2 – 12	0 – 14	1 – 17				
nur 1. Befr. ¹	7,00 ± 3,36	-	-				
Min – Max	0 – 15	-	-				
Depr.skala							
gesamt	8,94 ± 4,63	8,98 ± 4,63	10,90 ± 5,43	0,373*	0,404*	0,466*	0,576*
Min – Max	0 – 21	1 – 21	1 – 21				
3 Befr. ³	8,32 ± 4,48	8,54 ± 4,52	11,11 ± 5,46				
Min – Max	1 – 19	1 – 18	1 – 21				
nur 1. Befr. ¹	9,00 ± 4,58	-	-				
Min – Max	1 – 19	-	-				
Global Score							
gesamt	16,03 ± 6,64	15,92 ± 7,67	18,90 ± 9,66	0,275*	0,175*	0,212*	0,790*
Min – Max	3 – 34	3 – 37	2 – 38				
3 Befr. ³	14,61 ± 6,15	14,63 ± 7,19	19,07 ± 9,78				
Min – Max	3 – 26	3 – 32	2 – 38				
nur 1. Befr. ¹	16,31 ± 6,33	-	-				
Min – Max	4 – 31	-	-				

³Teilnehmer aller drei Befragungen (P1-P3, n=27) ¹Teilnehmer nur erste Befragung (P1, n=40)

^aandere Studienteilnehmer (P1: n=65, P2: n=24, P3: n=1)

*T-Test **U-Test

A.2. Ethikvotum

 <p style="font-size: small;">Traditio et Innovatio</p>		
<p style="font-size: x-small;">Universitätsmedizin Rostock · PF 10 08 88 · 18055 Rostock</p>	<p style="margin: 0;">EINGEGANGEN</p> <p style="margin: 0;">19. MRZ. 2013</p>	<p style="font-size: x-small;">Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock</p> <p style="font-size: x-small;">Vorsitzender: Prof. Dr. med. Andreas Büttner andreas.buettner@med.uni-rostock.de Telefon: +49 381 494-9900</p> <p style="font-size: x-small;">Geschäftsstellenleiterin: Swaanlje Kohlschein kautz@med.uni-rostock.de Telefon: +49 381 494-9904</p> <p style="font-size: x-small;">Geschäftsstelle: ethik@med.uni-rostock.de Telefon: +49 381 494-9939 Fax: +49 381 494-9902 Homepage: www.ethik.med.uni-rostock.de</p>
<p>Prof. Dr. med. Christian Junghanß Leiter Interdisziplinärer Bereich für Palliativmedizin Zentrum für Innere Medizin - Klinik III Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin Ernst-Heydemann-Str. 6 18057 Rostock</p>		
		<p>12.03.2013</p>
<p>Stellungnahme der Ethikkommission Berufsrechtliche Beratung gemäß § 15 der Berufsordnung für Ärztinnen und Ärzte der Ärztekammer Mecklenburg-Vorpommern</p> <p>Titel der Studie: Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant behandelten Palliativpatienten und ihren Angehörigen</p> <p>Antragsteller: Prof. Dr. med. Christian Junghanß, Leiter Interdisziplinärer Bereich für Palliativmedizin, Zentrum für Innere Medizin, Klinik III - Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin Universitätsmedizin Rostock</p> <p>Registriernummer: (Bei Schriftwechsel bitte stets angeben) A 2013-0028 Eingang Ethikkommission: 08.03.2013</p> <p>Sehr geehrter Herr Professor Junghanß,</p> <p>der Vorsitzende der Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock hat die von Ihnen eingereichten Unterlagen im Auftrag der Kommission geprüft. Die Unterlagen liegen der Kommission vollständig vor.</p> <p>Es bestehen aus berufsrechtlicher und ethischer Sicht keine Bedenken gegen die Durchführung des o.g. Forschungsprojektes.</p> <p>Wir weisen Sie darauf hin, dass die ärztliche und juristische Verantwortung des Leiters des Projektes und der teilnehmenden Ärzte entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission von dieser Stellungnahme unberührt bleibt.</p>		
<p>Bankverbindung: Deutsche Bundesbank Filiale Rostock · BLZ 130 000 00 · Kto.-Nr. 130 015 31</p> <p>www.med.uni-rostock.de</p>		
		<p>1/3</p>

Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock

Allgemeine Hinweise:

1. Die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung dieser klinischen Prüfung verbleibt beim Sponsor, bei der Leiterin/dem Leiter der klinischen Prüfung und bei den Prüferinnen/Prüfern.
2. Zusammensetzung und Arbeitsweise der Ethik-Kommission entsprechen nationalen Gesetzen, Vorschriften und der ICH-GCP-Leitlinie in der jeweils gültigen Fassung.

Mit freundlichen Grüßen


Prof. Dr. med. A. Büttner
Vorsitzender der Ethikkommission


Swaantje Köhlschein
Geschäftsstellenleiterin

Anlage:
Mitgliederliste der Ethikkommission

Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock

Mitglieder der Ethikkommission an der Medizinischen Fakultät der Universität Rostock

Vorsitz: Herr Prof. Dr. med. Andreas Büttner
Facharzt für Rechtsmedizin

Mitglieder: Frau Dr. med. Barbara Hortian
Facharzt für Physiologie

Herr Prof. Dr. Günther Kundt
Biometriker

Herr Dr. jur. Markus Glöckner
Jurist

Herr Pastor Dr. Dietmar Schicketanz
Krankenhausseelsorger

Herr Prof. Dr. med. Dettlef Schläfke
Facharzt für Nervenheilkunde

Frau Dr. med. Silke Müller
Facharzt für Klinische Pharmakologie

Herr PD Dr. med. Carl-Friedrich Classen
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin

Herr Dr. med. Michael Bolz
Facharzt für Frauenheilkunde / Geburtshilfe

Herr Prof. Dr. med. Gerhard Stuhldreier
Facharzt für Chirurgie
Facharzt für Kinderchirurgie

Frau Dr. med. Brigitte Kragl

A.3. FACIT-Pal

FACIT - PAL

Nachfolgend finden Sie eine Liste von Aussagen, die von anderen Personen mit Ihrer Krankheit für wichtig befunden wurden. **Bitte geben Sie jeweils an, wie sehr jede der folgenden Aussagen im Laufe der letzten 7 Tage auf Sie zugetroffen hat, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.**

KÖRPERLICHES WOHLBEFINDEN

		Überhaupt nicht	Ein wenig	Mäßig	Ziemlich	Sehr
GP 1	Mir fehlt es an Energie.....	0	1	2	3	4
GP 2	Mir ist übel.....	0	1	2	3	4
GP 3	Wegen meiner körperlichen Verfassung habe ich Schwierigkeiten, den Bedürfnissen meiner Familie gerecht zu werden.....	0	1	2	3	4
GP 4	Ich habe Schmerzen.....	0	1	2	3	4
GP 5	Die Nebenwirkungen der Behandlung machen mir zu schaffen.....	0	1	2	3	4
GP 6	Ich fühle mich krank.....	0	1	2	3	4
GP 7	Ich muss zeitweilig im Bett bleiben.....	0	1	2	3	4

VERHÄLTNIS ZU FREUNDEN, BEKANNTEN UND IHRER FAMILIE

		Überhaupt nicht	Ein wenig	Mäßig	Ziemlich	Sehr
GS 1	Ich stehe meinen Freunden nahe.....	0	1	2	3	4
GS 2	Ich bekomme seelische Unterstützung von meiner Familie.....	0	1	2	3	4
GS 3	Ich bekomme Unterstützung von meinen Freunden.....	0	1	2	3	4
GS 4	Meine Familie hat meine Krankheit akzeptiert.....	0	1	2	3	4
GS 5	Ich bin damit zufrieden, wie wir innerhalb meiner Familie über meine Krankheit reden.....	0	1	2	3	4
GS 6	Ich fühle mich meinem Partner/meiner Partnerin oder der Person, die mir am nächsten steht, eng verbunden.....	0	1	2	3	4
Q1	<i>Beantworten Sie bitte die folgende Frage unabhängig davon, inwieweit Sie zurzeit sexuell aktiv sind. Wenn Sie die Frage lieber nicht beantworten möchten, kreuzen Sie das nebenstehende Kästchen an <input type="checkbox"/> und fahren Sie mit dem nächsten Abschnitt fort.</i>					
GS 7	Ich bin mit meinem Sexualleben zufrieden.....	0	1	2	3	4

FACIT - PAL

Bitte geben Sie jeweils an, wie sehr jede der folgenden Aussagen im Laufe der letzten 7 Tage auf Sie zugefallen hat, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.

SEELISCHES WOHLBEFINDEN

		Überhaupt nicht	Ein wenig	Mäßig	Ziemlich	Sehr
GE 1	Ich bin traurig	0	1	2	3	4
GE 2	Ich bin damit zufrieden, wie ich meine Krankheit bewältige	0	1	2	3	4
GE 3	Ich verliere die Hoffnung im Kampf gegen meine Krankheit.....	0	1	2	3	4
GE 4	Ich bin nervös	0	1	2	3	4
GE 5	Ich mache mir Sorgen über den Tod	0	1	2	3	4
GE 6	Ich mache mir Sorgen, dass sich mein Zustand verschlechtern wird.....	0	1	2	3	4

FUNKTIONSFÄHIGKEIT

		Überhaupt nicht	Ein wenig	Mäßig	Ziemlich	Sehr
GF 1	Ich bin in der Lage zu arbeiten (einschließlich Arbeit zu Hause).....	0	1	2	3	4
GF 2	Meine Arbeit (einschließlich Arbeit zu Hause) füllt mich aus	0	1	2	3	4
GF 3	Ich kann mein Leben genießen.....	0	1	2	3	4
GF 4	Ich habe mich mit meiner Krankheit abgefunden	0	1	2	3	4
GF 5	Ich schlafe gut	0	1	2	3	4
GF 6	Ich kann meine Freizeit genießen	0	1	2	3	4
GF 7	Ich bin derzeit mit meinem Leben zufrieden.....	0	1	2	3	4

FACIT - PAL

Bitte geben Sie jeweils an, wie sehr jede der folgenden Aussagen im Laufe der letzten 7 Tage auf Sie zugefallen hat, indem Sie die entsprechende Zahl ankreuzen.

<u>Zusätzliche Faktoren</u>		Überhaupt nicht	Ein wenig	Mäßig	Ziemlich	Sehr
PAL.1	Ich halte den Kontakt zu meinen Freunden aufrecht.....	0	1	2	3	4
PAL.2	Ich habe Familienangehörige, die meine Verpflichtungen übernehmen werden	0	1	2	3	4
PAL.3	Ich habe das Gefühl, dass meine Familie mich schätzt.....	0	1	2	3	4
PAL.4	Ich empfinde mich als Belastung für meine Familie.....	0	1	2	3	4
B1	Ich leide unter Atemnot.....	0	1	2	3	4
PAL.5	Ich habe Verstopfungen.....	0	1	2	3	4
C2	Ich verliere an Gewicht	0	1	2	3	4
O2	Ich habe mich übergeben.....	0	1	2	3	4
PAL.6	Einige Bereiche meines Körpers sind angeschwollen.....	0	1	2	3	4
PAL.7	Mein Mund und mein Hals sind trocken.....	0	1	2	3	4
B7	Ich fühle mich unabhängig.....	0	1	2	3	4
PAL.8	Ich fühle mich nützlich.....	0	1	2	3	4
PAL.9	Ich wertschätze jeden Tag.....	0	1	2	3	4
PAL.10	Ich habe meinen Seelenfrieden gefunden.....	0	1	2	3	4
Sp21	Ich empfinde Hoffnung	0	1	2	3	4
PAL.12	Ich bin in der Lage, Entscheidungen zu treffen.....	0	1	2	3	4
L1	Ich kann klar denken	0	1	2	3	4
PAL.13	Ich konnte mich mit anderen Menschen versöhnen	0	1	2	3	4
PAL.14	Ich kann meine Sorgen offen mit meinen engsten Vertrauten besprechen.....	0	1	2	3	4

A.4. Fragebogen Angehörige: FAMCARE-2

FAMCARE-2

Einleitung:

Bitte überlegen Sie, welche Betreuung Ihr(e) Angehörige(r) durch das Team der Palliativstation erfahren hat. Beantworten Sie bitte die unten angeführten Fragen, deren Antworten anzeigen, wie zufrieden Sie mit der Betreuung und Pflege sind: Sehr zufrieden (SZ), zufrieden (Z), unentschlossen (U), unzufrieden (UZ), sehr unzufrieden (SUZ) oder nicht zutreffend (NZ). Umkreisen Sie bitte mit einem Stift die Buchstaben, die am besten zu Ihren Erfahrungen passen. Sie müssen nicht alle Fragen beantworten.

„Patient“ entspricht Ihrem Nahestehenden, der auf unserer Palliativstation behandelt wurde.

„Familie“ entspricht Ihnen oder anderen Personen, die dem Patienten wichtig sind.

Wie zufrieden sind Sie mit:

		Sehr zufrieden	Zufrieden	Unent- schlossen	Unzufrieden	Sehr unzufrieden	Nicht zutreffend
		SZ	Z	U	UZ	SUZ	NZ
1	Der Behaglichkeit des Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
2	Der Art und Weise wie der Zustand und die weitere Entwicklung des Patienten vom Palliativteam erläutert wurden	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
3	Den Informationen über Nebenwirkungen der Behandlung	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
4	Der Art und Weise wie das Palliativteam die Würde des Patienten achtet	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
5	Den Treffen mit dem Palliativteam, um den Zustand und die weitere Behandlung des Patienten zu diskutieren	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
6	Dem Tempo, in dem Symptome behandelt werden	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
7	Der Aufmerksamkeit mit der das Palliativteam auf die Symptombeschreibung des Patienten eingeht	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
8	Der Art und Weise, in der dem Bedürfnis des Patienten nach körperlichen Wohlbefinden begegnet wird	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
9	Der Verfügbarkeit des Palliativteams für die Familie	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
10	Der seelischen Unterstützung der Familie durch das Palliativteam.	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
11	Der praktischen Unterstützung durch das Palliativteam (z. B. beim Baden, in der häuslichen Pflege, bei der Erholung)	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
12	Der ärztlichen Aufmerksamkeit für die Beschwerden des Patienten	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
13	Der Art und Weise, in der die Familie in Behandlungs- und Pflegeentscheidungen einbezogen wird	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
14	Den Informationen über den Umgang mit Patientensymptomen (z.B. Schmerz, Verstopfung)	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
15	Wie erfolgreich das Palliativteam die Symptome des Patienten behandelt	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
16	Der Art und Weise wie das Palliativteam auf wechselnde Behandlungsbedürfnisse des Patienten reagiert	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>
17	Der seelischen Unterstützung des Patienten durch das Palliativteam	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="radio"/>

Datum: _____

Mit Erlaubnis genutzt. Quelle: Aoun S, Bird S, Kristjanson L, Currow D (2010). Reliability testing of the FAMCARE-2 Scale: measuring family carer satisfaction with palliative care. Palliative Medicine. 24 (7), 674-681

Übersetzung und Copyright: Interdisziplinärer Bereich für Palliativmedizin, Universitätsmedizin Rostock, 2013
Junghanß C, Sewtz C, Hlawka W

A.5. HOPE-Basisbogen

HOPE ©2013 Basisbogen		BA	Basisbogennr:
Bei Erstkontakt ausfüllen	<i>Patienten – Etikett</i>		2. Geburtsdat. <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
			3. Aufnahme-datum <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
		4. Geschlecht <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich	
		5. Wohn-situation <input type="checkbox"/> allein <input type="checkbox"/> Heim <input type="checkbox"/> mit Angehörigen <input type="checkbox"/> Sonstige: <small>nur eine Antwort</small>	
Bei Erstkontakt, später nur bei Änderung ausfüllen	6. SAPV-Auftrag <input type="checkbox"/> Beratung von <input type="checkbox"/> Koordination <input type="checkbox"/> additive Teilversorgung <input type="checkbox"/> vollständige Versorgung	8. Absprache/ Vorlage <input type="checkbox"/> Patientenverfügung <input type="checkbox"/> Vorsorgevollmacht <input type="checkbox"/> Betreuungsurkunde	9. Pflegestufe <input type="checkbox"/> keine <input type="checkbox"/> Stufe 0 <input type="checkbox"/> Stufe I <input type="checkbox"/> beantragt <input type="checkbox"/> Stufe II <input type="checkbox"/> Stufe III + <input type="checkbox"/> Stufe III
	10. Haupt- und weitere Diagnosen / Probleme: <small>(wenn keine ICD, bitte Text eintragen)</small> Hauptdiagnose ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> ICD-10 <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Diagnosedatum (ca.) <input type="text"/>	
Bei Aufnahme / Abschluss ausfüllen (ev. auch bei Änderung im Verlauf)	7. Metastasen <input type="checkbox"/> Hirn <input type="checkbox"/> Lunge <input type="checkbox"/> Leber <input type="checkbox"/> Knochen <input type="checkbox"/> sonstige:		
	11. !bisherige Behandlung, Begleitung <input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Hausarzt <input type="checkbox"/> Hospiz (stationär) <input type="checkbox"/> Ambulante Pflege <input type="checkbox"/> Krankenhaus (Andere Station) <input type="checkbox"/> Palliativarzt <input type="checkbox"/> Ambulanz <input type="checkbox"/> Palliativpflege <input type="checkbox"/> sonstige: <input type="checkbox"/> Ehrenamtlicher Dienst <input type="checkbox"/> SAPV-Team	12. Funktionsstatus (ECOG) und Barthel-Index <input type="checkbox"/> 0 Normale Aktivität <input type="checkbox"/> 1 Gehfähig, leichte Aktivität möglich <input type="checkbox"/> 2 Selbstversorgung, kann > 50% der Wachzeit aufstehen <input type="checkbox"/> 3 Begrenzte Selbstversorgung, >50% Wachzeit bettlägerig <input type="checkbox"/> 4 Pflegebedürftig, permanent bettlägerig Punkte nach Barthel-Index <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	
13. Datum der Erfassung der Probleme beim Patienten			<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
14. Probleme		Bemerkungen	
Schmerzen	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Übelkeit	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Erbrechen	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Luftnot	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Verstopfung	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Schwäche	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Appetitmangel	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Müdigkeit	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Pflegeprobleme wegen Wunden/ Dekubitus	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Hilfebedarf bei Aktivitäten des tägl. Lebens	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Depressivität	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Angst	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Anspannung	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Desorientiertheit, Verwirrtheit	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Probleme mit Organisation der Versorgung	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Überforderung der Familie, des Umfeldes	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Sonstige:	<input type="checkbox"/> kein <input type="checkbox"/> leicht <input type="checkbox"/> mittel <input type="checkbox"/> stark		
Komplexes Symptomgeschehen:	<input type="checkbox"/> Schmerzen <input type="checkbox"/> urogenital <input type="checkbox"/> respiratorisch <input type="checkbox"/> gastrointestinal <input type="checkbox"/> (ex)ulzerierende Wunden, Tumore <input type="checkbox"/> neurologisch/ psychiatrisch/ psychisch <input type="checkbox"/> sonst. kompl. Symptomgeschehen		
15. Was ist der Grund des Kontaktes, was das Behandlungsziel?			

HOPE ©2013 Basisbogen BA Basisbogennr: _____

16. Medikation bis heute

<input type="checkbox"/> Nichtopioid	<input type="checkbox"/> Sedativa / Anxiolytika
<input type="checkbox"/> Opioid WHO-Stufe 2	<input type="checkbox"/> Magenschutz
<input type="checkbox"/> Opioid WHO-Stufe 3	<input type="checkbox"/> Laxanzien
<input type="checkbox"/> Koanalgetika	<input type="checkbox"/> Antibiotika
<input type="checkbox"/> Kortikosteroide	<input type="checkbox"/> Diuretika
<input type="checkbox"/> Antidepressiva	<input type="checkbox"/> Kardiaka / Antihypertensiva
<input type="checkbox"/> Antiemetika	<input type="checkbox"/> Sonstige:
<input type="checkbox"/> Neuroleptika	

Medikamente

17. Maßnahmen, Prozeduren, Begleitungen

<p>Medikamente</p> <input type="checkbox"/> p.o. <input type="checkbox"/> s.c. <input type="checkbox"/> i.v. Palliative Sedierung <input type="checkbox"/> intermitt <input type="checkbox"/> kontinuierlich	<p>Pflege</p> <input type="checkbox"/> aktivierend <input type="checkbox"/> begleitend <input type="checkbox"/> spezielle Lagerung (bei Fraktur usw.)	<p>Krankengymnastik, Mobilisation</p> <input type="checkbox"/> Wärme-/Kältebehandlung	<p>Diagnostik</p> CT, MR, Endoskopie u.a.
<p>Ernährung</p> <input type="checkbox"/> enteral <input type="checkbox"/> parenteral <input type="checkbox"/> Ernährungsberatung	<input type="checkbox"/> Dekubitusbehandlung	<input type="checkbox"/> Ödembehandlung, manuelle Lymphdrainage	<p>Beratung</p> <input type="checkbox"/> zur Organisation letzter Dinge <input type="checkbox"/> zu Patientenverfügung, Vollmacht
<input type="checkbox"/> Transfusion	<input type="checkbox"/> Wundversorgung	<input type="checkbox"/> Einreibungen, Massagen, Auflagen	<input type="checkbox"/> Vermittlung ehrenamtlicher Unterstützung
<input type="checkbox"/> Pumpensystem i.v., s.c.	<input type="checkbox"/> Rektale Abführmaßnahmen	<input type="checkbox"/> Atemtherapie	<input type="checkbox"/> Anträge b. Behörden, Versicherungen usw.
<p>Punktionen oder Drainagen</p> <input type="checkbox"/> Aszites <input type="checkbox"/> Pleura	<p>Versorgung von Kathetern...</p> <input type="checkbox"/> ZVK, Port <input type="checkbox"/> Tracheo-, Gastro-, Uro-, Colo-Stoma	<p>Psychotherapie</p> <input type="checkbox"/> Krisenintervention <input type="checkbox"/> Support. Kurzzeittherapie, Training	<input type="checkbox"/> Anregung einer gerichtlichen Betreuung
<p>Anlage / Wechsel</p> <input type="checkbox"/> von ZVK / Port <input type="checkbox"/> von Tracheo-Gastro-, Uro-, Colo-Stoma	<input type="checkbox"/> Spülung DK/ Ablaufsonde / Suprapub. DK	<input type="checkbox"/> kreative Verfahren (Kunst, Musik, Schreiben usw.)	<input type="checkbox"/> (Trauer-) Begleitung der Angehörigen
<input type="checkbox"/> DK / Ablaufsonde / Suprapub. DK		<input type="checkbox"/> Übende Verfahren (Entspannung, Hypnose ...)	<p>Seelsorge</p> <input type="checkbox"/> Gespräche <input type="checkbox"/> Riten
<p>Strahlentherapie</p> <input type="checkbox"/> neu <input type="checkbox"/> fortgesetzt <input type="checkbox"/> Radiolog. Interventionen (Neurolysen, Endoskop u.a.)	<p>Tumortherapie i.v. („Chemo“)</p> <input type="checkbox"/> neu <input type="checkbox"/> fortgesetzt <input type="checkbox"/> andere medikamentöse Tumortherapie (p.o., i.th.,...)	<input type="checkbox"/> Paar- / Familien-Beratung (Angehörige/ Pat.+Angeh.)	<input type="checkbox"/> Anderes:

besonderer Aufwand mit: _____

18. Welches Problem konnte besonders gut gelöst werden?

18a. Welches Problem konnte nicht ausreichend gelöst werden?

19. Wer hat den Bogen ausgefüllt?

Krankenpflege Arzt amb. Hospiz Psychologie Sozialarbeit Seelsorge Andere

20. Datum (Entlassung / Änderung der Betreuung / Tod)

<p>21. Therapieende</p> <input type="checkbox"/> Verstorben <input type="checkbox"/> Verlegung, Entlassung <input type="checkbox"/> Ende der Dokuphase <input type="checkbox"/> Sonstiges:	<p>22. Entlassung nach / Weiterbehandlung in ...</p> <input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Hospiz (stationär) <input type="checkbox"/> Krankenhaus (Andere St.) <input type="checkbox"/> Ambulanz <input type="checkbox"/> sonstige:	<input type="checkbox"/> Hausarzt <input type="checkbox"/> Ambulante Pflege <input type="checkbox"/> Palliativarzt <input type="checkbox"/> Palliativpflege <input type="checkbox"/> Ehrenamtlicher Dienst <input type="checkbox"/> Palliative Care Team	<p>23. Sterbeort</p> <input type="checkbox"/> zuhause <input type="checkbox"/> Heim <input type="checkbox"/> Hospiz <input type="checkbox"/> Palliativstation <input type="checkbox"/> Krankenhaus <input type="checkbox"/> nicht bekannt
--	--	---	---

24. Abschließende Bewertung der Zufriedenheit des Teams mit der Betreuung

für die gesamte Behandlung sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut

Finalphase (bei verstorbenen Pat.) sehr schlecht schlecht mittel gut sehr gut

Bei Aufnahme / Abschluss ausfüllen (ev. Auch bei Änderung im Verlauf)

A.6. Gesprächsleitfäden

A.6.1. Patienten

Gesprächsleitfaden

Erstkontakt



Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen

- Begrüßung (inkl. offene Frage: Wie geht es Ihnen heute?)
 - Vorstellung (Name, Grad im Team)
 - „Als Universitätsklinikum ist die Aus- und Weiterbildung ein wichtiges Aufgabenfeld dieser Klinik. Unser Forschungsauftrag wird u.a. durch Doktorarbeiten erfüllt. Wir arbeiten ständig daran, unsere Palliativ-Versorgung zu verbessern, weshalb wir zurzeit eine Befragung im Rahmen zweier Doktorarbeiten durchführen, die ich Ihnen gerne kurz vorstellen würde.“
 - *-Titel siehe oben-*
„Wir möchten mit dieser Studie überprüfen, ob die Ziele unserer palliativmedizinischen Behandlung erreicht werden. D.h. Wir möchten überprüfen, ob Sie mit unserer Arbeit zufrieden sind. Sie würden im Verlauf drei Mal befragt, heute (morgen), bei Ihrer Entlassung und zwei Wochen nach Entlassung. Ihre Angehörigen möchten wir ebenfalls gerne bei Ihrer Entlassung und zwei Wochen nach Entlassung befragen.“
 - „Es sollen wenn möglich alle Patienten dieser Station befragt werden. Die Daten werden anonymisiert verwendet.“
 - „Wir würden nun im Anschluss (oder später wenn gewünscht) zusammen zwei Fragebögen durchgehen, bei Ihrer Entlassung dann noch einmal die gleichen.“
 - Einverständniserklärung aushändigen +/- unterschreiben lassen
 - „Haben Sie an dieser Stelle noch irgendwelche Fragen?“
(z.B. zum weiteren Ablauf, zur Verwendung der Daten,...)
 - *-eventuell Fragen beantworten-*
 - *Dann Befragung (oder max. 24 h später)*
-

Gesprächsleitfaden

Zweitkontakt



Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen

- Begrüßung (inkl. offene Frage: Wie geht es Ihnen heute?)
- Vorstellung (Name, Grad im Team)
- „Sie haben ja schon von der Befragung gehört, die wir hier auf der Palliativstation durchführen möchten, und sich auch dafür entschieden daran teilzunehmen. Vielen Dank dafür.“

Wenn Sie nichts dagegen haben und sich in der Lage dazu fühlen, dann würde ich gern in den nächsten 20 Minuten die 2 Fragebögen für den ersten Teil der Befragung mit Ihnen durchgehen.“

- -Einverständnis des Patienten-
- „Haben Sie an dieser Stelle noch irgendwelche Fragen?“
(z.B. zum weiteren Ablauf, zur Verwendung der Daten,...)
- -eventuell Fragen beantworten-
- Befragung „Fühlen Sie sich jetzt in der Lage zu beginnen?“

Informationen zur Fragenbeantwortung:

Ziele der Studie:

- Messung des Effekts der Maßnahmen der Palliativstation auf Lebensqualität und Stimmungslage von Palliativpatienten durch 2 Fragebögen: HADS & FACIT-Pal
 - Messung der Zufriedenheit der Angehörigen mit der Betreuung auf der Palliativstation durch 1 Fragebogen: FAMCARE-2
- Frage: Werden die Ziele der palliativmedizinischen Behandlung erreicht?

Ablauf:

- 1.Befragung (bis 24h nach Aufnahme): Patient: (HOPE,) HADS und FACIT-Pal
- 2.Befragung (bei Entlassung): Patient: HADS und FACIT-Pal Angehörige/r: FAMCARE-2
- 3.Befragung (telefonisch nach 14 Tagen): Patient: HADS und FACIT-Pal Angehörige/r: FAMCARE-2
(bei Versterben: Befragung 1 Monat später (statt 2 Wochen))

Kontaktdaten:

Prof. Junghanß: [REDACTED]
 Corinna Sewtz: [REDACTED]
 Wiebke Hlawa: [REDACTED]

A.6.2. Angehörige

Gesprächsleitfaden

Erstkontakt



Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen

- Begrüßung
 - Vorstellung (Name, Grad im Team)
 - „Als Universitätsklinikum ist die Aus- und Weiterbildung ein wichtiges Aufgabenfeld dieser Klinik. Unser Forschungsauftrag wird u.a. durch Doktorarbeiten erfüllt. Wir arbeiten ständig daran, unsere Palliativ-Versorgung zu verbessern, weshalb wir zurzeit eine Befragung im Rahmen zweier Doktorarbeiten durchführen, die ich Ihnen gerne kurz vorstellen würde.“
 - *-Titel siehe oben-*
„Wir möchten mit dieser Studie überprüfen, ob die Ziele unserer palliativmedizinischen Behandlung erreicht werden. D.h. Wir möchten überprüfen, ob Sie mit unserer Arbeit zufrieden sind. Ihr/e Angehörige/r nimmt bereits an dieser Studie teil und hat uns Sie als nahe/n Angehörige/n genannt. Sie würden im Verlauf zwei Mal befragt, bei Entlassung ihrer/s Angehörigen und zwei Wochen nach Entlassung.“
 - „Es sollen wenn möglich alle Patienten dieser Station befragt werden. Die Daten werden anonymisiert verwendet.“
 - „Wir würden gerne im Anschluss (oder später wenn gewünscht) den Fragebogen mit Ihnen durchgehen oder Sie füllen ihn selbst aus, wie Sie möchten.“
 - Einverständniserklärung aushändigen +/- unterschreiben lassen
 - „Haben Sie an dieser Stelle noch irgendwelche Fragen?“
(z.B. zum weiteren Ablauf, zur Verwendung der Daten,...)
 - *-eventuell Fragen beantworten-*
 - *Dann Befragung*
-

Gesprächsleitfaden

Zweitkontakt (telefonisch)



Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen

- Begrüßung
- Vorstellung (Name, Grad im Team)
- „Sie haben bereits am ersten Teil der Befragung teilgenommen, die wir hier auf der Palliativstation zur Zeit durchführen. Vielen Dank, dass Sie sich dafür entschieden haben.“

Wenn Sie nichts dagegen haben und Sie 5 Minuten Zeit haben, würde ich gerne mit Ihnen den zweiten Teil der Befragung mit Ihnen durchführen.
Es ist der gleiche Fragebogen wie vor zwei Wochen. Die Fragen beziehen sich jetzt allerdings auf die ambulante Versorgung durch SAPV/Pflegedienst oder Hospiz.“

- -Einverständnis des Angehörigen-
- „Haben Sie an dieser Stelle noch irgendwelche Fragen?“
(z.B. zum weiteren Ablauf, zur Verwendung der Daten,...)
- -eventuell Fragen beantworten-
- Befragung „Fühlen Sie sich jetzt in der Lage zu beginnen?“

Informationen zur Fragenbeantwortung:

Ziele der Studie:

- Messung des Effekts der Maßnahmen der Palliativstation auf Lebensqualität und Stimmungslage von Palliativpatienten durch 2 Fragebögen: HADS & FACIT-Pal
 - Messung der Zufriedenheit der Angehörigen mit der Betreuung auf der Palliativstation durch 1 Fragebogen: FAMCARE-2
- Frage: Werden die Ziele der palliativmedizinischen Behandlung erreicht?

Ablauf:

- 1. Befragung (bis 24h nach Aufnahme): Patient: (HOPE,) HADS und FACIT-Pal
- 2. Befragung (bei Entlassung): Patient: HADS und FACIT-Pal Angehörige/r: FAMCARE-2
- 3. Befragung (telefonisch nach 14 Tagen): Patient: HADS und FACIT-Pal Angehörige/r: FAMCARE-2
(bei Versterben: Befragung 1 Monat später (statt 2 Wochen))

Kontaktdaten:

Prof. Junghanß: [REDACTED]
Corinna Sewtz: [REDACTED]
Wiebke Hlawka: [REDACTED]

A.7. Einwilligungserklärung Patienten

Information für Patienten zur Teilnahme an der Studie

Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen

und zur anonymisierten Verwendung und Speicherung der dabei erhobenen Daten zu wissenschaftlichen Zwecken.

Sehr geehrte Frau _____ /

Sehr geehrter Herr _____ ,

hiermit bitten wir Sie um Ihre Teilnahme an dieser Studie und Ihr Einverständnis zur wissenschaftlichen Verwendung und Speicherung der erhobenen Daten zu Ihrer Person und gesundheitlichen Situation. Im Folgenden möchten wir Ihnen die wichtigsten Informationen noch einmal zusammenfassen.

Sie befinden sich zurzeit auf unserer interdisziplinären Palliativstation und haben Beschwerden verschiedener Art, die Sie eventuell sehr belasten. Unser Palliativteam möchte helfen diese Beschwerden zu lindern. Durch eine ausreichende Schmerztherapie, gute Symptomkontrolle und psychosoziale Begleitung in dieser schwierigen Zeit soll Ihnen ein größtmöglicher Teil an Lebensqualität zurückgegeben werden.

Da unsere Station erst 2009 gegründet wurde und somit noch sehr jung ist, möchten wir gern herausfinden, ob wir mit unserer Arbeit die Ziele Ihrer palliativmedizinischen Behandlung erfolgreich erreichen können. Um dies zu überprüfen, führen wir eine erste Studie zu diesem Thema durch. Im Rahmen Ihrer Teilnahme werden Sie von unserem Team 3x befragt: bei Aufnahme auf unsere Station, bei Ihrer Entlassung sowie telefonisch nach Ihrer Entlassung.

Wir werden Ihnen Fragen zu Ihrer Stimmung und Ihrem Befinden, Ihren Beschwerden und Ihrer Zufriedenheit mit der Versorgung stellen.

Zentrum für Innere Medizin
Medizinische Klinik III
Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin

Ernst-Heydemann-Str. 8
18057 Rostock

**INTERDISZIPLINÄRER BEREICH FÜR
PALLIATIVMEDIZIN**



Leiter:

Prof. Dr. med. Christian Junghanß
christian.junghanß@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7421

Oberärztin stationäre Palliativversorgung:

Dr. med. Christina Große-Thie
Telefon: +49 381 494-7421

Sekretariat:

Leila Vahle
Telefon: +49 381 494-7421
Telefax: +49 381 494-7422
E-mail: palliativ@med.uni-rostock.de

Palliativstation:

Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Stationsleitung (Pflege):

Schwester Claudia
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Sozialmedizinischer Dienst:

Katrin Kindermann
Telefon: +49 381 494-7196
Telefax: +49 381 494-7192

24h-Notfallnummer:

Telefon: +49 381 494-7479

Homepage:

www.palliativ.med.uni-rostock.de



Ob Sie sich für oder gegen eine Teilnahme an der Studie entscheiden sowie der Inhalt der Antworten, die Sie uns im Rahmen der Studie anvertrauen, werden zu keiner Zeit negative Auswirkungen auf Ihre Betreuung, Ihren Therapieplan oder Ihre Behandlung haben.

Einverständniserklärung

Zum Inhalt, Ablauf und zur Bedeutung der Studie wurden Sie von einem Mitglied des Palliativteams der Universitätsmedizin Rostock aufgeklärt. Informationen zur Studie können Sie auch dieser Patienteninformation entnehmen. Sollten Sie dennoch Fragen haben, die offen geblieben sind, so bitten wir Sie sich an ein ärztliches Mitglied unseres Palliativteams zu wenden.

(Telefonnummer der Palliativstation: +49 381 494-7479)

Wenn Sie aus gesundheitlichen oder anderen Beweggründen nicht mehr an der Studie teilnehmen möchten, so können Sie (oder ein von Ihnen beauftragter Stellvertreter) die Teilnahme jederzeit ohne Angabe von Gründen beenden, indem ein Mitglied unseres Palliativteams darüber informiert wird. Sollten Sie sich zu diesem Schritt entschließen, so würden wir Sie bitten, uns Ihre Beweggründe zum Abbruch der Befragung mitzuteilen. Diese Angabe ist jedoch freiwillig.

Ihre Entscheidung für oder gegen die Teilnahme an der Studie hat keinerlei Einfluss auf Ihre weitere ärztliche und pflegerische Behandlung oder den Kontakt zu Ihren Angehörigen.

Wir sind uns darüber bewusst, dass die aktuelle Situation für Sie unter Umständen sehr schwierig ist und eine besondere Belastung darstellt. Deshalb möchten wir Ihnen hiermit noch einmal besonders danken, sollten Sie sich für eine Teilnahme an unserer Studie entscheiden.

Mit Ihrer Unterschrift erklären Sie,

dass Sie alles verstanden haben und sich genügend informiert fühlen,

alle Ihre Fragen zu Ihrer Zufriedenheit beantwortet wurden

und Sie sich freiwillig dafür entschieden haben, an der Studie teilzunehmen.

Sie erklären sich ebenfalls einverstanden, dass Ihre persönlichen Daten in anonymisierter Form im Rahmen von wissenschaftlichen Zwecken genutzt und gespeichert werden dürfen.

Weiterhin erklären Sie sich einverstanden, dass Angehörige von Ihnen im Rahmen dieser Studie zur Ihrem Aufenthalt und Ihrer Betreuung auf der Palliativstation in anonymisierter Form befragt werden dürfen.

Rostock, den

Unterschrift

Unterschrift Teammitglied Palliativstation Rostock

Kontakt:

Name (bitte in Druckbuchstaben):

Telefonnummer:

A.8. Einwilligungserklärung Angehörige

Angehörige von _____



Universität
Rostock
Traditio et Innovatio



Universitätsmedizin
Rostock

Information für Angehörige zur Teilnahme an der Studie

Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen

und zur anonymisierten Verwendung und Speicherung der dabei erhobenen Daten zu wissenschaftlichen Zwecken.

Sehr geehrte Frau _____ /
Sehr geehrter Herr _____ ,

hiermit bitten wir Sie um Ihre Teilnahme an dieser Studie und Ihr Einverständnis zur wissenschaftlichen Verwendung und Speicherung der erhobenen Daten zu Ihrer Person und Situation. Im Folgenden möchten wir Ihnen die wichtigsten Informationen noch einmal zusammenfassen.

Eine Angehörige/ ein Angehöriger von Ihnen befindet sich zurzeit auf unserer interdisziplinären Palliativstation und ist im Rahmen einer schweren Krankheit belastet durch Beschwerden wie Schmerz, Müdigkeit, Schwäche und Angst. Unser Palliativteam möchte helfen diese Beschwerden zu lindern. Durch eine ausreichende Schmerztherapie, gute Symptomkontrolle und psychosoziale Begleitung in dieser schwierigen Zeit soll Ihrer/Ihrem Angehörigen ein größtmöglicher Teil an Lebensqualität zurückgegeben werden.

Da unsere Station erst 2009 gegründet wurde und damit noch sehr jung ist, möchten wir gern herausfinden, ob wir mit unserer Arbeit die Ziele der palliativmedizinischen Behandlung erfolgreich erreichen können. Um dies zu überprüfen, führen wir eine erste Studie zu diesem Thema durch. Ein besonderes Augenmerk möchten wir auch darauf legen, wie Sie als Angehörige/ Angehöriger die Betreuung durch unser Palliativteam erleben und wie zufrieden Sie mit uns sind.

Zu diesen Punkten würden wir Sie gern im Rahmen Ihrer Teilnahme an dieser Studie 2x befragen: das erste Mal bei Entlassung Ihrer/Ihres Angehörigen sowie ein zweites Mal telefonisch ungefähr 14 Tage nach Entlassung.

Zentrum für Innere Medizin
Medizinische Klinik III
Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin

Ernst-Heydemann-Str. 8
18057 Rostock

INTERDISZIPLINÄRER BEREICH FÜR PALLIATIVMEDIZIN



Leiter:
Prof. Dr. med. Christian Junghanß
christian.junghanss@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7421

Oberärztin stationäre Palliativversorgung:
Dr. med. Christina Große-Thie
Telefon: +49 381 494-7421

Sekretariat:
Leila Vahle
Telefon: +49 381 494-7421
Telefax: +49 381 494-7422
E-mail: palliativ@med.uni-rostock.de

Palliativstation:
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Stationsleitung (Pflege):
Schwester Claudia
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Sozialmedizinischer Dienst:
Katrjn Kindermann
Telefon: +49 381 494-7196
Telefax: +49 381 494-7192

24h-Notfallnummer:
Telefon: +49 381 494-7479

Homepage:
www.palliativ.med.uni-rostock.de

Universitätsmedizin Rostock – rechtsfähige Teilkörperschaft der Universität Rostock
Vorstandsvorsitzender: Prof. Dr. med. Peter Schuff-Werner · Aufsichtsratsvorsitzender: Sebastian Schröder
UST-IdNr: DE 246 101 670 · Bankverbindung: Deutsche Bundesbank Filiale Rostock · BLZ 130 000 00 · Kto.-Nr. 130 015 31
www.med.uni-rostock.de



Ob Sie sich für oder gegen eine Teilnahme an der Studie entscheiden sowie der Inhalt der Antworten, die Sie uns im Rahmen der Studie anvertrauen, werden zu keiner Zeit negative Auswirkungen auf die Betreuung, den Therapieplan oder die Behandlung Ihrer/ Ihres Angehörigen haben.

Einverständniserklärung

Zum Inhalt, Ablauf und zur Bedeutung der Studie wurden Sie von einem Mitglied des Palliativteams der Universitätsmedizin Rostock aufgeklärt. Informationen zur Studie können Sie auch dieser Information entnehmen. Sollten Sie dennoch Fragen haben, die offen geblieben sind, so bitten wir Sie sich an ein ärztliches Mitglied unseres Palliativteams zu wenden.

(Telefonnummer der Palliativstation: +49 381 494-7479)

Wenn Sie aus gesundheitlichen oder anderen Beweggründen nicht mehr an der Studie teilnehmen möchten, so können Sie die Teilnahme jederzeit beenden, indem Sie ein Mitglied unseres Palliativteams darüber informieren.

Sollten Sie sich zu diesem Schritt entschließen, so würden wir Sie bitten, uns Ihre Beweggründe zum Abbruch der Befragung mitzuteilen. Diese Angabe ist jedoch freiwillig.

Ihre Entscheidung für oder gegen die Teilnahme an der Studie hat keinerlei Einfluss auf den Kontakt zu Ihnen oder die weitere ärztliche und pflegerische Behandlung Ihrer/s Angehörigen.

Wir sind uns darüber bewusst, dass die aktuelle Situation für Sie unter Umständen sehr schwierig ist und eine besondere Belastung darstellt. Deshalb möchten wir Ihnen hiermit noch einmal besonders danken, sollten Sie sich für eine Teilnahme an unserer Studie entscheiden.

Mit Ihrer Unterschrift erklären Sie,
dass Sie alles verstanden haben und sich genügend informiert fühlen,
alle Ihre Fragen zu Ihrer Zufriedenheit beantwortet wurden
und Sie sich freiwillig dafür entschieden haben, an der Studie teilzunehmen.
Sie erklären sich ebenfalls einverstanden, dass Ihre persönlichen Daten in anonymisierter Form im Rahmen von wissenschaftlichen Zwecken genutzt und gespeichert werden dürfen.

Rostock, den

Unterschrift

Unterschrift Teammitglied Palliativstation Rostock

Kontakt

BITTE IN DRUCKBUCHSTABEN AUSFÜLLEN

Name:

Telefon:

Adresse:

A.9. Checkliste



Universität
Rostock Traditio et Innovatio



Universitätsmedizin
Rostock



Pa Ro Li
Palliative Care in Rostock:
Focus on Quality of Life

CHECKLISTE zur PaRoLi-Studie

Patientenaufkleber

Kodierung

PATIENT

P I Aufnahme	Einwilligungsbogen/Infobogen ausgehändigt	<input type="checkbox"/>	
	Einwilligungsbogen/Infobogen unterschrieben	<input type="checkbox"/>	
	FACIT-PAL ausgefüllt	<input type="checkbox"/>	
	HADS ausgefüllt	<input type="checkbox"/>	
	Keine Teilnahme	<input type="checkbox"/>	
P II Entlassung	FACIT-PAL ausgefüllt	<input type="checkbox"/>	
	HADS ausgefüllt	<input type="checkbox"/>	
	Keine Teilnahme	<input type="checkbox"/>	

ANGEHÖRIGE

Befragung ab (Kurzvennotiz):

A I ab 5. Tag	Einwilligungsbogen/Infobogen ausgehändigt	<input type="checkbox"/>	
	Einwilligungsbogen/Infobogen unterschrieben	<input type="checkbox"/>	
	FAMCARE-2 ausgefüllt	<input type="checkbox"/>	
	Keine Teilnahme	<input type="checkbox"/>	

A.10. Listen



Pa Ro Li
Palliative Care in Reizotek
Focus on Quality of Life

P I + P II Patienten

Name des Patienten	Kodierung	Aufnahme	Teilnahme P I	Befragung P I	Entlassung	Teilnahme P II	Befragung P II
			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
			<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe



Pa Ro Li
Palliative Care in Reizotek
Focus on Quality of Life

P III Patienten

Name des Patienten	Kodierung	Teilnahme P III	Befragung P III geplant	Adresse + Telefon	Brief versandt/Anruf	Antwort erhalten
		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe



A I Angehörige

Name des Angehörigen	Kodierung	Name des Patienten	Entlassung des Patienten	Teilnahme A I	Befragung A I
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> m <input type="checkbox"/> Sonstige: <input type="checkbox"/> w				<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> m <input type="checkbox"/> Sonstige: <input type="checkbox"/> w				<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> m <input type="checkbox"/> Sonstige: <input type="checkbox"/> w				<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> m <input type="checkbox"/> Sonstige: <input type="checkbox"/> w				<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> m <input type="checkbox"/> Sonstige: <input type="checkbox"/> w				<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe



A II Angehörige

Name des Angehörigen	Kodierung	Teilnahme A II	Befragung A II geplant	Adresse + Telefon	Brief versandt/ Anruf	Antwort erhalten
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> Sonstige:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> Sonstige:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> Sonstige:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> Sonstige:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe
_____ <input type="checkbox"/> Familie: <input type="checkbox"/> Sonstige:		<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein Grund Nichtteilnahme:	Entlassung am:		<input type="checkbox"/>  <input type="checkbox"/> 	Fragebogen ausgefüllt <input type="checkbox"/> selbstständig <input type="checkbox"/> mit Hilfe

A.11. Aushang



Liebe Patienten, liebe Angehörige,

Ab dem 23. Mai 2013 führen wir hier auf der Station eine Befragung durch.

Diese Befragung wird betreut durch Prof. Junghanß und wird im Rahmen zweier Doktorarbeiten ausgewertet werden.

Der Titel lautet:

„Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen“

Als Teil des Universitätsklinikums Rostock arbeitet auch die Palliativstation an einer ständigen Verbesserung der Versorgung.

Es sollen daher möglichst alle Patienten dieser Station und ihre Angehörigen befragt werden.

Im Verlauf Ihres stationären Aufenthaltes (bzw. des stationären Aufenthaltes Ihres Angehörigen) werden wir aus diesem Grund auf Sie zukommen.

Durch Ihre Teilnahme helfen Sie dem Ziel einer immer besseren Versorgung näher zu kommen.

Wir bitten Sie deshalb um Ihre Unterstützung.

Bei Fragen zögern Sie bitte nicht, ein Mitglied des Palliativ-Teams anzusprechen!



Pa Ro Li

Palliative Care in Rostock:

Focus on Quality of Life

A.12. Raum für Gedanken

Wenn Sie möchten, finden Sie auf dieser Seite

Raum für Gedanken

und für Kritik & Lob, für Verbesserungsvorschläge oder
für andere Worte, die Sie gerne mitteilen möchten.



A.13. Anschreiben Follow-up Befragungen

Anschreiben Patienten



**Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle
und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten
Palliativpatienten und ihren Angehörigen**

Rostock, den

Liebe Frau _____

lieber Herr _____

Während Ihres stationären Aufenthalts auf der Palliativstation der
Universitätsmedizin Rostock haben Sie sich bereit erklärt, an
unserer Befragung zum Thema Lebensqualität und Zufriedenheit
teilzunehmen.

Dafür möchten wir Ihnen noch einmal ganz herzlich danken.

Jede Teilnahme – und so auch Ihre – ist ein einzigartiger und
wertvoller Beitrag, den niemand so leisten kann wie Sie.

Nur auf diese Weise können wir lernen, die Bedürfnisse unserer
Patienten und ihrer Angehörigen noch besser zu verstehen und
unsere Versorgung bestmöglich zu gestalten.

Mit diesem Brief kommt heute der letzte Teil der Befragung.

Bitte füllen Sie den Fragenbogen am

_____, den _____ aus.

Zentrum für Innere Medizin
Medizinische Klinik III
Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin

Ernst-Heydemann-Str. 8
18057 Rostock

**INTERDISZIPLINÄRER BEREICH FÜR
PALLIATIVMEDIZIN**



Leiter:
Prof. Dr. med. Christian Junghanß
christian.junghanß@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7421

Oberärztin stationäre Palliativversorgung:
Dr. med. Christina Große-Thie
Telefon: +49 381 494-7421

Sekretariat:
Leila Vahle
Telefon: +49 381 494-7421
Telefax: +49 381 494-7422
E-mail: palliativ@med.uni-rostock.de

Palliativstation:
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Stationsleitung (Pflege):
Schwester Claudia
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Sozialmedizinischer Dienst:
Katrin Kindermann
Telefon: +49 381 494-7196
Telefax: +49 381 494-7192

24h-Notfallnummer:
Telefon: +49 381 494-7479

Homepage:
www.palliativ.med.uni-rostock.de

Anschreiben Angehörige: Kontakt besteht, Patient lebt



**Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle
und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten
Palliativpatienten und ihren Angehörigen**

Rostock, den

Liebe Frau _____

lieber Herr _____

Während des stationären Aufenthalts Ihres Angehörigen auf der
Palliativstation der Universitätsmedizin Rostock haben Sie sich
bereit erklärt, an unserer Befragung zum Thema Lebensqualität und
Zufriedenheit teilzunehmen.

Dafür möchten wir Ihnen noch einmal ganz herzlich danken.

Jede Teilnahme – und so auch Ihre – ist ein einzigartiger und
wertvoller Beitrag, den niemand so leisten kann wie Sie.
Nur auf diese Weise können wir lernen, die Bedürfnisse unserer
Patienten und ihrer Angehörigen noch besser zu verstehen und
unsere Versorgung bestmöglich zu gestalten.

Mit diesem Brief kommt heute der letzte Teil der Befragung.

Bitte füllen Sie den Fragebogen am

_____, den _____ aus.

Zentrum für Innere Medizin
Medizinische Klinik III
Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin

Ernst-Heydemann-Str. 8
18057 Rostock

**INTERDISZIPLINÄRER BEREICH FÜR
PALLIATIVMEDIZIN**



Leiter:
Prof. Dr. med. Christian Junghansß
christian.junghanss@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7421

Oberärztin stationäre Palliativversorgung:
Dr. med. Christina Große-Thie
Telefon: +49 381 494-7421

Sekretariat:
Leila Vahle
Telefon: +49 381 494-7421
Telefax: +49 381 494-7422
E-mail: palliativ@med.uni-rostock.de

Palliativstation:
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Stationsleitung (Pflege):
Schwester Claudia
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Sozialmedizinischer Dienst:
Katrin Kindermann
Telefon: +49 381 494-7196
Telefax: +49 381 494-7192

24h-Notfallnummer:
Telefon: +49 381 494-7479

Homepage:
www.palliativ.med.uni-rostock.de

Anschreiben Angehörige: kein Kontakt, Patient lebt



Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen

Rostock, den

Liebe Frau _____

lieber Herr _____

Eine Angehörige/ ein Angehöriger von Ihnen befand sich vor zwei Wochen auf der interdisziplinären Palliativstation der Universitätsmedizin Rostock in Behandlung.

Da unsere Station erst 2009 gegründet wurde und damit noch sehr jung ist, möchten wir gern herausfinden, ob wir mit unserer Arbeit die Ziele der palliativmedizinischen Behandlung erfolgreich erreichen können. Um dies zu überprüfen, führen wir aktuell eine erste Studie zu diesem Thema durch. Wir möchten hierfür mit einem Fragebogen möglichst alle Patienten und mit einem anderen Fragebogen auch ihre Angehörigen befragen.

Ein besonderes Augenmerk möchten wir darauf legen, wie Sie als Angehörige/ Angehöriger die Betreuung durch unser Palliativteam erlebt haben und wie zufrieden Sie mit uns sind.

Hiermit bitten wir Sie um Ihre Teilnahme an dieser Befragung und um Ihr Einverständnis zur wissenschaftlichen Verwendung und Speicherung der erhobenen Daten zu Ihrer Person. Ihre Daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und anonym ausgewertet werden.

Zentrum für Innere Medizin
Medizinische Klinik III
Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin

Ernst-Heydemann-Str. 8
18057 Rostock

**INTERDISZIPLINÄRER BEREICH FÜR
PALLIATIVMEDIZIN**



Leiter:
Prof. Dr. med. Christian Junghansß
christian.junghanss@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7421

Oberärztin stationäre Palliativversorgung:
Dr. med. Christina Große-Thie
Telefon: +49 381 494-7421

Sekretariat:
Leila Vahle
Telefon: +49 381 494-7421
Telefax: +49 381 494-7422
E-mail: palliativ@med.uni-rostock.de

Palliativstation:
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Stationsleitung (Pflege):
Schwester Claudia
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Sozialmedizinischer Dienst:
Katrin Kindermann
Telefon: +49 381 494-7196
Telefax: +49 381 494-7192

24h-Notfallnummer:
Telefon: +49 381 494-7479

Homepage:
www.palliativ.med.uni-rostock.de

Anschreiben Angehörige: Kontakt besteht, Patient verstorben

**Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle
und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten
Palliativpatienten und ihren Angehörigen**

Rostock, den

Liebe Frau _____

lieber Herr _____

Eine Angehörige/ ein Angehöriger von Ihnen befand sich vor einiger Zeit auf unserer Palliativstation der Universitätsmedizin Rostock in Behandlung. Wir bedauern Ihren Verlust zutiefst und möchten Ihnen unser Beileid aussprechen.

***Wenn das Licht erlischt, bleibt die Trauer.
Wenn die Trauer vergeht, bleibt die Erinnerung.***

Heute schreiben wir Ihnen noch einmal, da Sie sich während des stationären Aufenthaltes bereit erklärten, an unserer Befragung zum Thema Lebensqualität und Zufriedenheit teilzunehmen. Dafür möchten wir Ihnen noch einmal ganz herzlich danken.

Es ist uns bewusst, dass die aktuelle Situation für Sie unter Umständen sehr schwer ist. Sollten Sie aus diesem Grund nicht noch einmal an der Befragung teilnehmen wollen, so verwerfen Sie diesen Brief bitte einfach.

Jedoch ist jede Teilnahme – und so auch Ihre – ein einzigartiger und wertvoller Beitrag, den niemand so leisten kann wie Sie. Wir wären Ihnen außerordentlich dankbar, wenn Sie sich noch einmal dazu entschließen würden, an unserer Befragung teilzunehmen. Nur auf diese Weise können wir lernen, die Bedürfnisse unserer Patienten und ihrer Angehörigen noch besser zu verstehen und unsere Versorgung bestmöglich zu gestalten.

Zentrum für Innere Medizin
Medizinische Klinik III
Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin

Ernst-Heydemann-Str. 8
18057 Rostock

**INTERDISZIPLINÄRER BEREICH FÜR
PALLIATIVMEDIZIN**



Leiter:
Prof. Dr. med. Christian Junghansß
christian.junghanss@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7421

Oberärztin stationäre Palliativversorgung:
Dr. med. Christina Große-Thie
Telefon: +49 381 494-7421

Sekretariat:
Leila Vahle
Telefon: +49 381 494-7421
Telefax: +49 381 494-7422
E-mail: palliativ@med.uni-rostock.de

Palliativstation:
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Stationsleitung (Pflege):
Schwester Claudia
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Sozialmedizinischer Dienst:
Katrin Kindermann
Telefon: +49 381 494-7196
Telefax: +49 381 494-7192

24h-Notfallnummer:
Telefon: +49 381 494-7479

Homepage:
www.palliativ.med.uni-rostock.de

Anschreiben Angehörige: kein Kontakt, Patient verstorben



Evaluation von Lebensqualität, Symptomkontrolle und Zufriedenheit unter stationär und ambulant betreuten Palliativpatienten und ihren Angehörigen

Rostock, den

Liebe Frau _____

lieber Herr _____

Eine Angehörige/ ein Angehöriger von Ihnen befand sich vor einiger Zeit auf unserer Palliativstation der Universitätsmedizin Rostock in Behandlung. Wir bedauern Ihren Verlust zutiefst und möchten Ihnen unser Beileid aussprechen.

***Wenn das Licht erlischt, bleibt die Trauer.
Wenn die Trauer vergeht, bleibt die Erinnerung.***

Heute schreiben wir Ihnen, da wir Sie um Ihre Mithilfe bitten möchten.

Unsere Station wurde erst 2009 gegründet und ist damit noch sehr jung. Wir möchten gern herausfinden, ob wir mit unserer Arbeit die Ziele der palliativmedizinischen Behandlung erfolgreich erreichen können. Um dies zu überprüfen, führen wir aktuell eine erste Studie zu diesem Thema durch. Wir möchten hierfür mit einem Fragebogen möglichst alle Patienten und mit einem anderen Fragebogen auch ihre Angehörigen befragen.

Ein besonderes Augenmerk möchten wir darauf legen, wie Sie als Angehörige/ Angehöriger die Betreuung durch unser Palliativteam erlebt haben und wie zufrieden Sie mit uns sind.

Hiermit bitten wir Sie um Ihre Teilnahme an dieser Befragung und um Ihr Einverständnis zur wissenschaftlichen Verwendung und Speicherung der erhobenen Daten zu Ihrer Person. Ihre Daten werden selbstverständlich vertraulich behandelt und anonym ausgewertet werden.

Zentrum für Innere Medizin
Medizinische Klinik III
Hämatologie, Onkologie, Palliativmedizin

Ernst-Heydemann-Str. 8
18057 Rostock

**INTERDISZIPLINÄRER BEREICH FÜR
PALLIATIVMEDIZIN**



Leiter:
Prof. Dr. med. Christian Junghansß
christian.junghanss@med.uni-rostock.de
Telefon: +49 381 494-7421

Oberärztin stationäre Palliativversorgung:
Dr. med. Christina Große-Thie
Telefon: +49 381 494-7421

Sekretariat:
Leila Vahle
Telefon: +49 381 494-7421
Telefax: +49 381 494-7422
E-mail: palliativ@med.uni-rostock.de

Palliativstation:
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Stationsleitung (Pflege):
Schwester Claudia
Telefon: +49 381 494-7479
Telefax: +49 381 494-7192

Sozialmedizinischer Dienst:
Katrin Kindermann
Telefon: +49 381 494-7196
Telefax: +49 381 494-7192

24h-Notfallnummer:
Telefon: +49 381 494-7479

Homepage:
www.palliativ.med.uni-rostock.de