

Aus der Klinik für Palliativmedizin
(Prof. Dr. med. F. Nauck)
der Medizinischen Fakultät der Universität Göttingen

**Psychische Belastungen und Lebensqualität
von Angehörigen von Patienten mit
Krebserkrankungen in der spezialisierten
stationären Palliativversorgung**

INAUGURAL-DISSERTATION

zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizinischen Fakultät der
Georg-August-Universität zu Göttingen

vorgelegt von

Julia Heine

aus

Kassel

Göttingen 2019

Dekan: Prof. Dr. rer. nat. H. K. Kroemer

Betreuungsausschuss

Betreuer: Prof. Dr. med. F. Nauck

Ko-Betreuerin: Prof. Dr. med. A. Simmenroth

Prüfungskommission

Referent: Prof. Dr. med. F. Nauck

Ko-Referentin: Prof. Dr. med. A. Simmenroth

Drittreferent: Prof. Dr. med. M. Oppermann

Datum der mündlichen Prüfung: 25.02.2020

Hiermit erkläre ich, die Dissertation mit dem Titel "Psychische Belastungen und Lebensqualität von Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen in der spezialisierten stationären Palliativversorgung" eigenständig angefertigt und keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet zu haben.

Göttingen, den
.....
(Unterschrift)

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	III
Tabellenverzeichnis	IV
Abkürzungsverzeichnis	V
1 Einleitung	1
1.1 Einführung	1
1.2 Stand der Forschung	3
1.2.1 Psychische Belastungen	5
1.2.2 Lebensqualität	9
1.2.3 Unterstützungsbedarf und Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten	11
1.2.4 Risikofaktoren	13
1.2.5 Das Setting der spezialisierten stationären Palliativversorgung	15
1.2.6 Exkurs: Screening hoch belasteter Angehörige	16
1.3 Bestehende Forschungslücken	17
2 Fragestellung und Ziel der Arbeit	19
3 Methoden	21
3.1 Kontext	21
3.2 Wahl und Begründung der Methoden	21
3.3 Sampling (Zugang zum Feld)	23
3.4 Datenerhebung	26
3.4.1 Psychische Belastungen	26
3.4.2 Lebensqualität	27
3.4.3 Risikofaktoren	28
3.4.4 Normwerte	29
3.5 Datenauswertung	30
3.5.1 Beschreibung der Stichprobe und der psychischen Belastungen	30
3.5.2 Vergleich mit Normwerten	30
3.5.3 Zusammenhang zwischen den Messinstrumenten	31
3.5.4 Risikofaktoren	32
3.6 Datenschutz und Genehmigung durch die Ethikkommission	35
4 Ergebnisse	37
4.1 Stichprobe	37
4.2 Psychische Belastungen	42
4.3 Lebensqualität	45
4.4 Zusammenhang zwischen den Messinstrumenten	46
4.4.1 ROC-Analysen zur Prüfung der Güte des Distress-Thermometers	47

4.5	Risikofaktoren.....	48
4.5.1	Gruppenunterschiede	48
4.5.2	Mögliche Ursachen hoher Belastungen ausgewählter Gruppen	51
4.5.3	Einflussfaktoren.....	53
5	Diskussion.....	55
5.1	Stichprobe.....	55
5.2	Psychische Belastungen	56
5.3	Lebensqualität	57
5.4	Risikofaktoren.....	59
5.5	Screening mit Hilfe des Distress-Thermometers	65
5.6	Rolle der spezialisierten stationären Palliativversorgung.....	66
5.7	Stärken und Schwächen der Untersuchung.....	68
5.8	Schlussfolgerung und Fazit	70
6	Zusammenfassung.....	72
7	Anhang	73
7.1	Anhang 1: Fragebogen.....	73
7.2	Anhang 2: Informationsschreiben und Einwilligung.....	87
7.3	Anhang 3: Teilnehmer-Liste	91
7.4	Anhang 4: Nichtteilnahme-Liste	91
7.5	Anhang 5: Gründe für die Nichtteilnahme	92
7.6	Anhang 6: Anschreiben	93
7.7	Anhang 7: Formblatt.....	94
7.8	Anhang 8: Flyer.....	95
7.9	Anhang 9: Erinnerungsschreiben.....	96
7.10	Anhang 10: Checkliste	97
7.11	Anhang 11: Ethikvotum	98
7.12	Anhang 12: deskriptive Analysen Distress	100
7.13	Anhang 13: Vergleich mit Normwerten	101
7.14	Anhang 14: Ängstlichkeit und Depressivität.....	102
7.15	Anhang 15: Gruppenvergleiche Man-Whitney-U-Test	103
7.16	Anhang 16: Gruppenvergleiche Chi ² -Test	108
7.17	Anhang 17: Odds Ratio Regression.....	113
8	Literaturverzeichnis	114

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Flowchart zur Darstellung des Rekrutierungsverlaufs	38
Abbildung 2: Verteilung von Distress innerhalb der Stichprobe	42
Abbildung 3: In der Problemliste des DT angegebene emotionale und körperliche Probleme der Angehörigen.....	43
Abbildung 4: Prävalenz der Ängstlichkeit innerhalb der Stichprobe im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung	44
Abbildung 5: Prävalenz der Depressivität innerhalb der Stichprobe im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung	44
Abbildung 6: Die Lebensqualität der Angehörigen im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung	45
Abbildung 7: Vergleich der Ängstlichkeit und Depressivität zwischen Männern und Frauen	49
Abbildung 8: Vergleich der Depressivität und psychischen Lebensqualität zwischen jüngeren und älteren Angehörigen.....	49
Abbildung 9: Vergleich der Ängstlichkeit, Depressivität und psychischen Lebensqualität zwischen erwerbstätigen und nicht erwerbstätigen Angehörigen	50
Abbildung 10: Vergleich der Ängstlichkeit, Depressivität und psychischen Lebensqualität zwischen Angehörigen mit einem geringen/auffälligen und starken Maß an Distress.....	50
Abbildung 11: Zusammenfassung der Ergebnisse	70

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Eigenschaften der Angehörigen.....	39
Tabelle 2: Angaben der Angehörigen über die Patienten und zur Versorgungssituation	41
Tabelle 3: Darstellung des Zusammenhangs zwischen den eingesetzten Messinstrumenten	46
Tabelle 4: Optimale Cut-off-Werte des DT in Bezug zur moderaten/schweren Ängstlichkeit	47
Tabelle 5: Optimale Cut-off-Werte des DT in Bezug zur moderaten/schweren Depressivität	47
Tabelle 6: Mögliche Ursachen der höheren psychischen Belastung weiblicher Angehöriger.....	51
Tabelle 7: Mögliche Ursachen der höheren psychischen Belastung jüngerer Angehöriger	51
Tabelle 8: Mögliche Ursache der niedrigeren physischen Lebensqualität von (Ehe-)Partnern.....	52
Tabelle 9: Regressionsmodelle.....	54
Tabelle 10: Distress der Angehörigen gemessen mit dem DT	100
Tabelle 11: Vergleich der psychischen Belastungen und der Lebensqualität mit Normwerten	101
Tabelle 12: Vergleich der Prävalenz von Ängstlichkeit und Depressivität mit Normwerten.....	102
Tabelle 13: Gruppenvergleiche unter Betrachtung von Distress der Angehörigen	103
Tabelle 14: Gruppenvergleiche unter Betrachtung der Ängstlichkeit der Angehörigen	104
Tabelle 15: Gruppenvergleiche unter Betrachtung der Depressivität der Angehörigen	105
Tabelle 16: Gruppenvergleiche unter Betrachtung der psychischen Lebensqualität der Angehörigen.....	106
Tabelle 17: Gruppenvergleiche unter Betrachtung der physischen Lebensqualität der Angehörigen.....	107
Tabelle 18: Darstellung bestehender Gruppenunterschiede unter Betrachtung von Distress der Angehörigen.....	108
Tabelle 19: Darstellung von Gruppenvergleichen unter Betrachtung der Ängstlichkeit der Angehörigen.....	109
Tabelle 20: Darstellung von Gruppenvergleichen unter Betrachtung der Depressivität der Angehörigen.....	110
Tabelle 21: Darstellung von Gruppenunterschieden unter Betrachtung der psychischen Lebensqualität der Angehörigen.....	111
Tabelle 22: Darstellung von Gruppenunterschieden unter Betrachtung der physischen Lebensqualität der Angehörigen.....	112
Tabelle 23: Odds Ratio der signifikanten Einflussfaktoren aus den Regressionsanalysen.....	113

Abkürzungsverzeichnis

AUC	<i>Area Under the Curve</i>
BP	körperlicher Schmerz
DSM-IV	<i>Diagnistical and Statistical Manual of Mental Disorders (4. Auflage)</i>
DT	NCCN-Distress-Thermometer
FIN	<i>Family Inventory of Needs</i>
GAD	generalisierte Angststörung
GAD-7	<i>Generalized Anxiety Disorder Scale-7</i>
GH	allgemeine Gesundheitswahrnehmung
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
IPOS	<i>Integrated Palliative Care Outcome Scale</i>
MCS	<i>Mental Component Score</i>
MH	psychisches Wohlbefinden
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i>
NBS	<i>Norm-Based Scores</i>
OR	Odds Ratio
OSLO-3	<i>Oslo 3-Item Social Support Score</i>
PCS	<i>Physical Component Score</i>
PF	körperliche Funktionsfähigkeit
PHQ-9	<i>Patient Health Questionnaire-9</i>
PTBS	posttraumatische Belastungsstörung
RE	emotionale Rollenfunktion
ROC	Receiver-Operating-Characteristic-Kurve
RP	körperliche Rollenfunktion
SAPV	spezialisierte ambulante Palliativversorgung
SF	soziale Funktionsfähigkeit
SF-8	<i>Short-Form-8 Health Survey</i>
SSPV	spezialisierte stationäre Palliativversorgung
UKE	Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
UMG	Universitätsmedizin Göttingen
VT	Vitalität
WHO	Weltgesundheitsorganisation

1 Einleitung

1.1 Einführung

Im Jahr 1967 begründete Cicely Saunders mit der Eröffnung des St. Christopher's Hospizes in London die Anfänge der hospizlichen und palliativmedizinischen Versorgung. Sie folgte damit dem Wunsch ihres Patienten David Tasma, einen Ort zu schaffen, um Menschen mit fortgeschrittenen Erkrankungen am Lebensende allumfassend zu betreuen. Tasma, ebenso wie viele namenlose Patienten¹, denen Dame Cicely Saunders im Verlauf ihrer Tätigkeit als Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin begegnete, lehrten sie, dass Medizin viel mehr sein konnte als die pure Therapie von Erkrankungen. Medizin konnte Schmerzen nehmen, Leid lindern und Hoffnung schenken. Medizin endete in ihren Augen nicht dort, wo sich die Chancen auf Heilung zerschlugen. Vielmehr sollte ein Patient bis zu seinem Lebensende und darüber hinaus als Mensch mit all seinen Bedürfnissen behandelt und begleitet werden. Kritiker waren leicht von der analgetischen Wirkung des Morphins zu überzeugen, doch es sollte Zeit und Diskussionen kosten, bis sie auch die „Philosophie der Palliativmedizin“ verinnerlicht hatten (Saunders 2001).

Bereits zu diesem frühen Zeitpunkt formulierte Saunders die Idee, Patienten und Angehörige im Kontext der Palliativmedizin stets als *Unit of Care* zu betrachten (Saunders 1972). Seither hat sich die Palliativmedizin weltweit hin zu einer anerkannten, eigenständigen medizinisch-pflegerischen und psycho-sozialen Disziplin entwickelt, die über zugehörige Lehrstühle an Universitäten verfügt. Sie ist damit wesentlicher Bestandteil der modernen Gesundheitsversorgung, Forschung und Lehre (Nauck et al. 2015). Im Jahr 2016 existierten allein in Deutschland 1500 ambulante Hospiz- und Palliativdienste sowie 304 Palliativstationen (Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. 2016). Nach Schätzungen einer populationsbasierten Studie bedürfen 41% bis 78% aller in Deutschland Verstorbenen im Verlauf ihrer Erkrankung einer palliativmedizinischen Versorgung. Darunter finden sich vor allem ältere Menschen und Patienten mit onkologischen Grunderkrankungen (Scholten et al. 2016). Laut Robert Koch-Institut werden im Zuge der aktuellen demographischen Entwicklungen und der verbesserten therapeutischen Maßnahmen im Bereich der Onkologie immer mehr Patienten an fortgeschrittenen Krebserkrankungen leiden (Barnes und

¹ In der hier vorliegenden Arbeit wird für eine bessere Lesbarkeit die männliche Form verwendet, wobei immer beide Geschlechter gemeint sind.

Kraywinkel 2017). In der Folge wird die Zahl der Patienten, die spezialisierte palliativmedizinische Angebote benötigen, ebenfalls weiter steigen. Und ihnen werden An- und Zugehörige zur Seite stehen, die sie auf diesem Weg begleiten.

Die von Cicely Saunders formulierte Idee der *Unit of Care* stellt nach wie vor ihre Wichtigkeit unter Beweis, indem sie sich auch in der aktuellen Definition der Weltgesundheitsorganisation (WHO) aus dem Jahr 2002 findet, in der es heißt: „*Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness.*“ (WHO 2002, Seite 15). Sie verdeutlicht, dass sich auch die moderne Palliativmedizin – ganz in Saunders Sinn – als eine Medizin bergreift, die sowohl Patienten als auch Angehörige in den Fokus ihres Handelns stellt. Denn eine lebenslimitierende Erkrankung wirkt sich nicht nur auf den Patienten selbst, sondern auch sein nahes Umfeld aus. Insbesondere Angehörige finden sich oftmals in einer neuen Situation wieder und übernehmen eine zentrale Rolle in der Versorgung onkologischer Patienten (Given et al. 2001). Sie sind es, die die Patienten von der Diagnosestellung, über die Ansätze kurativer Therapiemaßnahmen bis hin zur Umstellung auf ein palliatives Konzept als Hauptbezugspersonen begleiten. Dabei werden die nahestehenden Angehörigen im Verlauf der lebenslimitierenden Erkrankung mit vielfältigen Aufgaben, wie etwa der Bereitstellung von Medikamenten, der körperlichen Pflege, der Organisation von Krankentransporten oder der emotionalen Unterstützung der Patienten, betraut (van Ryn et al. 2011). Auf diese Weise bilden sie eine wichtige Stütze für die Patienten und können maßgeblich zu deren Wohlbefinden beitragen (Parker et al. 2003; Rodríguez et al. 2013). Viele Angehörige empfinden ihre Tätigkeit daher als persönliche Bereicherung und erfahren eine Bestärkung durch ihr Tun (Wong et al. 2009). Doch aus den neuen, teils unbekanntenen Aufgaben können auch enorme Belastungen erwachsen, sobald die Ressourcen der Angehörigen erschöpft sind. Diese Belastungen können sich z. B. in Form von emotionalen Reaktionen wie Wut, Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit äußern. Sie können allerdings auch zu einer massiven Einschränkung der Lebensqualität und der Entwicklung physischer und psychischer Erkrankungen der Angehörigen führen. Auf körperlicher Ebene manifestiert sich die erhöhte Morbidität etwa in muskuloskelettalen Schmerzen, körperlicher Erschöpfung, kardialen sowie gastrointestinalen Beschwerden. Psychische Erkrankungen pflegender Angehöriger umfassen beispielsweise Depressionen, emotionale Belastungen durch die Pflege und das Burnout-Syndrom (Lichte et al. 2005). Es ist daher wenig verwunderlich, dass sich die Idee der *Unit of Care* auch in der deutschen S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung wiederfindet, die das Ziel formuliert, Angehörige von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung entsprechend ihren Bedürfnissen wahrzunehmen und zu unterstützen (Leitlinie

Palliativmedizin 2015). Doch es ergibt sich die Frage, inwieweit die theoretisch formulierten Ziele bereits in die klinische Praxis umgesetzt werden konnten, und welche Belastungen Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen tatsächlich erfahren.

1.2 Stand der Forschung

Im Kontext der palliativmedizinischen Forschung sind unter dem Begriff „Angehörige“ Verwandte, Freunde, Partner und nahestehenden Personen zu verstehen, die den Patienten physisch, psychisch und sozial unterstützen (Leitlinie Palliativmedizin 2015). In der Mehrzahl der Fälle handelt es sich bei diesen Hauptbezugspersonen um weibliche Personen, Ehepartner oder erwachsene Kinder der Patienten (Tang et al. 2008; Köhler et al. 2012). Internationale Studien konnten zeigen, dass insbesondere die terminale Phase einer Krebserkrankung mit vielfältigen und hohen Belastungen für die Angehörigen verbunden ist (Grunfeld 2004; Williams und McCorkle 2011). In dieser Phase der Erkrankung kommt es häufig zu einer Reduzierung des Gesundheitszustandes der Patienten, der mit steigenden Belastungen für die Angehörigen verknüpft ist (Dumont et al. 2006). Zunehmend beklagen die Patienten Symptome wie Müdigkeit, Schmerz, Übelkeit, Appetitverlust und Schwäche (Valeberg und Grov 2013; Götze et al. 2014). Hinzu kommt der steigende Bedarf an Medikamenten, körperlicher Pflege und Hilfestellungen bei der Nahrungszufuhr. Einige der zu leistenden Aufgaben – wie etwa die Schmerzkontrolle oder die Bedienung komplexer technischer Geräte – entfallen außerhalb der häuslichen Versorgung in den Tätigkeitsbereich von medizinischem Fachpersonal (Given et al. 2001). Die Verantwortung, die Angehörige zumeist ohne fachliche Ausbildung übernehmen, ist daher groß. Sie stellen sich der steigenden Zahl an Herausforderungen und Aufgaben in der Regel ohne spezifische Kenntnisse und Vorerfahrungen im Umgang mit schwer kranken Personen. So fühlt sich etwa die Hälfte der Angehörigen nicht angemessen auf ihre Tätigkeit vorbereitet. In Folge dessen muss zumeist mehr Zeit für die Pflege und Versorgung des Patienten aufgewendet werden (Friðriksdóttir et al. 2011; van Ryn et al. 2011). Aber auch unabhängig von der Übernahme pflegerischer Tätigkeiten, bei denen Angehörige zuweilen durch Pflege- und Palliativdienste unterstützt werden, gehören in der fortgeschrittenen Phase einer Erkrankung oftmals multiple Verpflichtungen zum Aufgabenfeld nahestehender Personen. Dazu zählen die Koordination von Terminen, die Kommunikation mit Behörden und die Abwicklung finanzieller Geschäfte ebenso wie der seelische Beistand und das Treffen weitreichender Entscheidungen (Given et al. 2001; Hebert und Schulz 2006). In der Folge bleibt zumeist weniger Raum, eigenen Belangen nachzukommen und den eigenen Alltag zu bewältigen (Grant et al. 2013; Utne et al. 2013). Während die Angehörigen den Patienten als Hauptbezugsperson

zur Seite stehen, kann die Erfüllung anderer sozialer Rollen wie der als Elternteil, Ehepartner, Freund oder erwerbstätige Person Vernachlässigung erfahren (Clemmer et al. 2008). Häufig muss der gesamte Tagesablauf einer Familie auf die Versorgung einer an Krebs erkrankten Person abgestimmt werden. Darunter leiden sowohl Beziehungen innerhalb der Familie wie auch zu außenstehenden Personen und Freunden. So können sich partnerschaftlichen Beziehungen durch den Verlust von Emotionalität und Körperlichkeit verändern (Hagedoorn et al. 2011). Des Weiteren kehren sich im familiären Umfeld Beziehungsgefüge um, sobald Töchter und Söhne Sorge für ihre Eltern tragen (Ward-Griffin et al. 2012). Zudem berichten Angehörige von Patienten mit terminalen Krebserkrankungen signifikant häufiger über das Gefühl von Isolation und Einsamkeit als andere (Soylu et al. 2016). Nur etwa ein Drittel der Angehörigen von Patienten mit onkologischen Grunderkrankungen, die in die häusliche Pflege involviert sind, nimmt sich Zeit für Freizeitaktivitäten und Entspannung (Tsigaropoulos et al. 2009). Um sich Freiräume zur Bewältigung der zunehmenden Herausforderungen und Aufgaben zu schaffen, reagieren einige Angehörige, indem sie die eigene Erwerbstätigkeit unterbrechen, die Arbeitszeit reduzieren oder ihre Berufstätigkeit gänzlich aufgeben (Grunfeld 2004). Diese Veränderungen bringen jedoch auch auf finanzieller Ebene enorme Belastungen mit sich. Sie verursachen neben den direkt zu leistenden Ausgaben für nicht-verschreibungspflichtige Medikamente oder technische Geräte zusätzliche finanzielle Verluste durch Gehaltseinbußen. Ein Review aus dem Jahr 2014 stellt dar, dass die finanziellen Belastungen, denen Angehörige im Rahmen der palliativen Versorgung eines Patienten ausgesetzt sind, in den fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung am höchsten sind (Gardiner et al. 2014). Im Zuge dieser zunehmenden Spannungsfelder und Rollenkonflikte treten die eigenen Bedürfnisse und die eigene Gesundheit der Angehörigen häufig gänzlich in den Hintergrund. Während sich nahezu alle Angehörigen um den Zustand des Patienten sorgen, berichtet nur die Hälfte, auf die eigene Gesundheit zu achten (Friðriksdóttir et al. 2011). Die Folge können neben den bereits beschriebenen Belastungen auf sozialer Ebene auch physische Belastungen sein, die sich beispielsweise in Form von Schlafstörungen manifestieren. So berichten laut einer schwedischen Querschnittsstudie aus dem ambulanten Sektor der Palliativversorgung 73% der Befragten, sie würden weniger schlafen als gewünscht (Carlsson 2012). Die Beeinträchtigungen auf körperlicher Ebene können darüber hinaus von Schmerzen bis hin zu schweren kardiovaskulären Risiken wie erhöhten Blutdruck- und Pulswerten reichen (Corà et al. 2012). Weiterhin konnte festgestellt werden, dass Ehefrauen von Patienten mit Prostatakrebs im Vergleich zu einer Kontrollgruppe eine erniedrigte Cortisolproduktion aufweisen (Thomas et al. 2012).

Verfügen die Angehörigen über ausreichende Ressourcen wie finanzielle Sicherheit, geeignete Bewältigungsstrategien, soziale Unterstützung und ausreichende Kenntnisse im Umgang mit einer zu pflegenden Person, können sie den zunehmenden Belastungen häufig dennoch angemessen entgegentreten. Ein hohes Maß an Hoffnung (Utne et al. 2013) und Optimismus (Hudson et al. 2011) haben sich hier als wichtige protektive Faktoren erwiesen. Auch Freunde und Familie stellen als wichtigste Quelle sozialer Unterstützung eine relevante Ressource dar (Götze et al. 2014). Mangelt es hingegen an derartigen Ressourcen, können Angehörige den Belangen des Patienten häufig nur noch unzureichend gerecht werden. Darunter leiden nicht zuletzt das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patienten. So beklagen Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, deren Angehörige ein hohes Maß an subjektiver Belastung aufweisen, eine niedrigere Lebensqualität als andere Patienten (Tang et al. 2008). Eine randomisierte kontrollierte Studie konnte sogar Hinweise darauf finden, dass sich die subjektiv erlebten Belastungen der Angehörigen negativ auf die Überlebenszeit der Patienten auszuwirken scheinen (Dionne-Odom et al. 2016). Wenngleich die Versorgung am Lebensende daher mit Einschränkungen verbunden sein kann, wünscht sich die überwiegende Anzahl der Patienten, im häuslichen Umfeld zu versterben (Higginson et al. 2017). Unabhängig von der Verfügbarkeit formeller Unterstützung durch Pflege- und Palliativdienste kann dieser Wunsch häufig nur dann erfüllt werden, wenn die Angehörigen bis zum Schluss die Verantwortung für die Versorgung des Patienten tragen können (Woodman et al. 2016). Doch die zunehmenden Herausforderungen übersteigen häufig das Maß des Leistbaren und stellen für die Angehörigen eine hohe subjektiv empfundene Bürde dar. Auf diese Weise resultiert das Ungleichgewicht zwischen Aufgaben und Ressourcen nicht selten in psychischen Belastungen und einer Beeinträchtigung der Lebensqualität.

1.2.1 Psychische Belastungen

Die Mehrzahl der Angehörigen erachtet es als selbstverständlich, in der Rolle der Hauptbezugsperson für die Patienten da zu sein. In qualitativen Interviews erläutern Angehörige, für sie habe „keine andere Wahl bestanden“, als die Versorgung des Patienten zu übernehmen und damit einhergehend die eigenen Bedürfnisse unterzuordnen (Clemmer et al. 2008, Seite 273). Diese Haltung ist häufig mit dem Anspruch verbunden, sich selbst und dem Patienten gegenüber keine Schwächen zeigen zu dürfen. Doch während die Angehörigen darum bemüht sind, den Patienten als starke Partner zur Seite zu stehen, sehen sie sich auch mit den eigenen Sorgen und Emotionen konfrontiert (Popek und Hönig 2015). So fühlen sich 40% der pflegenden Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen neun

Wochen nach Beginn der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) „emotional erschöpft“ und „ausgelaugt“ (Götze et al. 2015, Seite 69). Die möglichen Ursachen dieser psychischen Belastung sind vielfältig. Angehörige beklagen beispielsweise ein Gefühl der Unsicherheit in Bezug auf die zu erfüllenden Tätigkeiten und zweifeln an der Suffizienz der eigenen Fähigkeiten. Zusätzlich erleben Angehörige Enttäuschungen im Umgang mit Pflegekräften und fühlen sich durch staatliche Versorgungsstrukturen im Stich gelassen. Emotionen wie Machtlosigkeit und Frustration werden in der Folge häufig von Ärger und Zorn begleitet (Clemmer et al. 2008; Ward-Griffin et al. 2012).

Darüber hinaus werden die Angehörigen oftmals von Ängsten umgeben, die sich auf eine mögliche Änderung – und insbesondere eine Verschlechterung – im Krankheitsverlauf des Patienten beziehen (Hebert und Schulz 2006). Denn die Begleitung eines Patienten mit einer fortgeschrittenen onkologischen Erkrankung beinhaltet auch die Auseinandersetzung mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Insbesondere der nahende Tod eines lieben Menschen stellt eine enorme emotionale Belastung dar. Wird die Bedeutung der Diagnose zu Beginn möglicherweise noch verleugnet und der Versuch unternommen, die unlösbare Frage der „Schuld“ zu beantworten, bleibt es doch unumgänglich, sich gedanklich mit dem Verlust und dem darauf folgenden Leben zu befassen (Johansson und Grimby 2012). Trauer, Wut, Hoffnungslosigkeit und Verzweiflung stellen emotionale Reaktionen dar, die während dieses Prozesses auftreten und auch nach dem Versterben des Patienten fortbestehen können (Dumont et al. 2008). Viele Angehörige sehen sich allerdings nicht angemessen auf die Bewältigung von Trauer und Verlust vorbereitet. Vielmehr wünschen sie sich Unterstützung, um ihre Ängste überwinden und ihre Gefühle bezüglich Tod und Sterben einordnen zu können (Sklenarova et al. 2015). Daher können die emotionalen Reaktionen leicht das physiologische Maß übersteigen und bis hin zu psychischen Erkrankungen reichen.

Eine Querschnittsstudie aus dem Jahr 2015 kommt zu dem Ergebnis, dass 52% der befragten Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen onkologischen Grunderkrankungen an einer oder mehreren psychischen Erkrankungen leiden. Darunter finden sich bei einigen Angehörigen neben Ängstlichkeit und Depressivität auch Zeichen einer Alkoholabhängigkeit und Symptome einer posttraumatischen Belastungsstörung (PTBS) (Rumpold et al. 2016). Im Rahmen der PTBS definiert die Mehrzahl der Angehörigen die Diagnosestellung der Erkrankung als auslösendes, belastendes Ereignis und sieht sich mit klassischen Symptomen wie Intrusionen, Übererregbarkeit und vermeidendem Verhalten konfrontiert (Thomas et al. 2012). In einer australische Studie mit 302 Teilnehmern aus dem Bereich der ambulanten palliativen Versorgung erwiesen sich klinisch bedenkliche Verlustangst und

Demoralisation als weitere Belastungen, die 15% bzw. 10% der Angehörigen beklagen (Hudson et al. 2011). Daneben finden sich auch Fatigue und starke Traurigkeit unter den möglichen Formen psychischer Belastungen (Palos et al. 2011). Bisweilen bestehen sie sogar über das Versterben der Patienten hinaus und manifestieren sich beispielweise in Form von komplizierter und lang anhaltender Trauer (Guldin et al. 2012).

Doch Distress, Ängstlichkeit und Depressivität stellen nach dem derzeitigen Kenntnisstand die häufigsten psychischen Belastungen dar, denen Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen ausgesetzt sind.

Derzeit existiert weder ein allgemeingültiges Modell noch eine allgemeingültige Definition, die das multidimensionale Konstrukt „Distress“ zur Genüge beschreiben würde (Carolan et al. 2015). Entsprechend finden in internationalen Studien vielfältige Messinstrumente zur Erfassung von Distress Anwendung. In der vorliegenden Arbeit bezieht sich der Begriff auf die Definition des *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN). Distress meint hier die Gesamtheit der möglichen auftretenden psychosozialen und spirituellen Belastungen. Sie kann von „Gefühlen wie Traurigkeit und Verletzlichkeit bis hin zu Angststörungen, Depression oder Panik reichen“ (Holland et al. 2013, Seite 192).

Das Maß an Distress bietet daher einen guten Überblick über die Belastungen, die Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen erfahren. Angehörigen von Patienten mit onkologischen Erkrankungen präsentieren sich – unabhängig vom Krankheitsstadium – diesbezüglich lediglich moderat belastet (Grant et al. 2013; Fujinami et al. 2015). Doch die psychosozialen Belastungen scheinen mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes des Patienten und einem Voranschreiten der Erkrankung zuzunehmen. Eine kanadische Studie konnte zeigen, dass diese Belastungen der Angehörigen zunehmen, je mehr Stunden eines Tages Patienten mit Lungenkarzinom auf Grund ihrer Erkrankung im Bett verbringen müssen. In Abhängigkeit vom Zustand des Patienten beklagen hier 40% bis 60% der Angehörigen erhöhte Distress-Werte (gemessen mit den NCCN-Distress-Thermometer). Im Setting der ambulanten psychoonkologischen Versorgung berichtet schließlich nahezu jeder Angehörige über klinisch relevante psychosoziale Belastungen im Sinne erhöhter Distress-Werte (Rosenberger et al. 2012). Die Autoren einer US-amerikanischen Studie unter Angehörigen von Patienten mit Lungenkarzinom sehen als wesentliche Ursachen die drei folgenden Kategorien: die Vernachlässigung eigener Bedürfnisse, die unzureichende Vorbereitung auf die Rolle als Pfleger und die emotionale Belastung der Angehörigen (Fujinami et al. 2015). So kommen als Hauptursache des multidimensionalen Konstrukts auch Beeinträchtigungen auf emotionaler Ebene in Betracht.

Konform zu dieser Annahme benennen Angehörige unter anderem „Traurigkeit“ und „Sorgen“ als Hauptprobleme im Zusammenhang mit ihren erlebten psychosozialen Belastungen (Ullrich et al. 2017). Zudem konnte nachgewiesen werden, dass ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Höhe an Distress und der Ausprägung von Ängstlichkeit und Depressivität besteht (Chambers et al. 2012).

Die Begriffe Ängstlichkeit und Depressivität beziehen sich dabei auf ihre jeweilige Definition nach DSM-IV (*Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4. Auflage). Internationale Studien kommen zu dem Ergebnis, dass Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen sowohl eine signifikant höhere Prävalenz als auch signifikant höhere Level an Ängstlichkeit und Depressivität aufweisen als die Durchschnittsbevölkerung (Friðriksdóttir et al. 2011). Eine repräsentative, multiinstitutionelle Studie, an der sich sechs onkologischen Zentren in den USA beteiligten, verdeutlichte, dass Angehörige von Krebspatienten mit geringer Lebenserwartung (< 6 Monate) im Vergleich zur Normalbevölkerung signifikant häufiger die Kriterien einer Depression und/oder einer Angststörung erfüllen (Trevino et al. 2017). Dabei nehmen die psychischen Belastungen der Angehörigen zu, je näher der Zeitpunkt des Versterbens des Patienten rückt. So stellt eine longitudinale Studie aus Taiwan dar, dass Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen im zeitlichen Verlauf eine zunehmende Depressivität aufweisen. Die Raten an Depressivität lagen hier im letzten Monat vor dem Versterben des Patienten signifikant höher als drei Monate zuvor (Tang et al. 2013). Auch die Raten an Ängstlichkeit fallen in der terminalen Phase einer onkologischen Erkrankung noch einmal höher aus als in fortgeschrittenen Stadien (Soylu et al. 2016). In der Literatur wird berichtet, dass etwa 34% bis 40% der Angehörigen unter Ängstlichkeit und 20% bis 30% unter Depressivität leiden (Grunfeld 2004; Hudson et al. 2011; Rumpold et al. 2016). Dabei berichten ängstliche Angehörige häufig zugleich über Symptome der Depressivität. In den meisten Fällen übersteigt jedoch die Prävalenz an Ängstlichkeit die Prävalenz an Depressivität (42% vs. 16%) (Nipp et al. 2016). Die Autoren um Grov et al. führen die auffallend hohen Raten an Ängstlichkeit im Vergleich zur Normalbevölkerung vor allem auf die enge Beziehung zwischen Angehörigen und Patienten sowie auf bestehende Verlust- und Zukunftsängste zurück (Grov et al. 2005). Insgesamt zeigen sich die Angehörigen damit psychisch ebenso stark belastet wie die Patienten selbst. Einige Autoren berichten, dass Angehörige sogar signifikant häufiger unter Ängstlichkeit leiden als die Patienten (Grunfeld 2004; Nipp et al. 2016).

Die hier berichteten hohen Raten an Ängstlichkeit und Depressivität korrelieren nicht nur untereinander (Nipp et al. 2016), sondern sind in der Regel auch mit einer niedrigeren Le-

bensqualität assoziiert (Friðriksdóttir et al. 2011). Denn das psychische Wohlbefinden bildet einen wesentlichen Bestandteil der individuellen Lebensqualität einer Person.

1.2.2 Lebensqualität

Mit dem Begriff der Lebensqualität ist in der vorliegenden Arbeit vor allem die gesundheitsbezogene Lebensqualität gemeint. Laut WHO-Definition ist unter Gesundheit ein „Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens“ zu verstehen (WHO 2014, Seite 1). Lebensqualität beschreibt hingegen die „subjektive Wahrnehmung der Individuen von ihrer Stellung im Leben im Kontext des Kultur- und Wertesystems, in dem sie leben, und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Angelegenheiten“ (Radoschewski 2000, Seite 168 f.). Gesundheit ist dabei ein wesentlicher Bestandteil und wesentliche Voraussetzung der Lebensqualität eines Individuums. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität stellt daher ein multidimensionales Konstrukt dar, das die psychische, physische und soziale Dimension von Gesundheit und ihre Auswirkungen auf die subjektiv empfundene Funktionalität und Teilhabe eines Individuums abbildet (Bullinger 2000; Schumacher et al. 2003). Damit kann die Lebensqualität in ihrer Gesamtheit wie auch in ihren einzelnen Dimensionen beeinträchtigt sein.

Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen weisen eine signifikant niedrigere Lebensqualität auf als Angehörige von Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen wie beispielsweise AIDS (*Acquired Immune Deficiency Syndrome*) (Sherman et al. 2006). Die Lebensqualität der Angehörigen scheint zudem im Verlauf der onkologischen Erkrankung und insbesondere in der terminalen Phase abzunehmen (Grant et al. 2013). So konnte eine longitudinale US-amerikanische Studie zeigen, dass Angehörige, die sich acht Jahre nach initialer Diagnosestellung weiterhin um einen onkologischen Patienten kümmerten oder sich nach dessen Versterben in der Trauerphase befanden, eine niedrigere Lebensqualität aufwiesen als Angehörige von Patienten, die eine Remission ihrer Erkrankung verzeichnen konnten (Kim et al. 2016). Darüber hinaus beklagten Angehörige von Patienten, die ausschließlich zur Symptomlinderung und palliativen Therapie in ein Krankenhaus aufgenommen wurden, eine schlechtere Lebensqualität als Angehörige von Patienten, die weiterhin im Rahmen eines kurativen Therapiekonzeptes behandelt wurden (Morishita und Kamibepu 2014). Andere Untersuchungen berichten hingegen, dass das Erkrankungsstadium und die Phase der Erkrankung keinerlei Einfluss auf die Lebensqualität der Angehörigen zeigt (Bergelt et al. 2008; Valeberg und Grov 2013). Einigkeit besteht jedoch darüber, dass Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen eine signifikant niedrigere Lebens-

qualität aufweisen als die Durchschnittsbevölkerung (Götze et al. 2014; Morishita und Kamibeppu 2014; Shaffer et al. 2017).

Die in internationalen Studien verwendeten Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität berücksichtigen die Multidimensionalität, indem sie vor allem zwischen physischer und psychischer Gesundheit differenzieren. Häufig bilden zusätzliche Subskalen entsprechende Kategorien ab, die zur körperlichen bzw. mentalen Gesundheit eines Individuums beitragen. Hier sind beispielsweise Bereiche wie „körperliche Funktionsfähigkeit“ und „Schmerz“ bzw. „Vitalität“ und „emotionale Funktion“ zu nennen (Beierlein et al. 2012).

Unter Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen ist meist eine Einschränkung im Bereich der psychischen Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität festzustellen, wohingegen die physische Gesundheit im Bereich bestehender Normwerte liegt (Groß et al. 2005). Lediglich ältere Angehörige weisen auch im Bereich der körperlichen Gesundheit niedrigere Werte auf als die Durchschnittsbevölkerung (Kim et al. 2016). So berichtet eine kanadische Studie zur Untersuchung der Lebensqualität von Angehörigen von Patienten in der palliativen Phase der Erkrankung für die physische Dimension der Lebensqualität Werte, die denen eines gesunden Kollektivs entsprechen. Die mentale Gesundheit der Angehörigen zeigte sich dagegen erniedrigt und korrelierte sogar signifikant mit der Beeinträchtigung der Lebensqualität insgesamt (Wadhwa et al. 2013). Die psychische Dimension der gesundheitsbezogenen Lebensqualität leistet daher unter Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen einen wesentlichen Beitrag zu ihrer Funktionalität und Teilhabe. In Übereinstimmung dazu berichten Angehörige insbesondere über Einschränkungen in denjenigen Kategorien, die der mentalen Dimension der Lebensqualität zuzuordnen sind. So fühlen sich Angehörige etwa in den Bereichen „Vitalität“, „soziale Funktionsfähigkeit“ und „emotionale Rollenfunktion“ eingeschränkt (Groß et al. 2005; Aydogan et al. 2016). Eine deutsche Studie, die sich auf die Lebensqualität pflegender Angehöriger zu Beginn der ambulanten Versorgung im häuslichen Umfeld konzentrierte, wies – mit einer einzigen Ausnahme – sogar signifikant erniedrigte Werte in allen psychischen Subskalen nach (Götze et al. 2014). Innerhalb der psychischen Dimension kommt jedoch der Kategorie der „emotionalen Rollenfunktion“ eine besondere Bedeutung zu. Sie zeigte sich sowohl unter Ehepartnern von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen wie auch unter pflegenden Angehörigen in der palliativen Phase der Erkrankung am stärksten beeinträchtigt (Köhler et al. 2012; Li et al. 2016). Die Lebensqualität von Angehörigen von Patienten mit onkologischen Erkrankungen scheint daher besonders von ihrer mentalen Gesundheit und ihrem emotionalen Wohlbefinden abzuhängen.

Diese Ergebnisse verdeutlichen, dass die psychischen Belastungen und die Lebensqualität der Angehörigen nicht als voneinander losgelöste Elemente zu betrachten sind. Vielmehr bedingen sie einander und sind eng miteinander verknüpft. Die bestehenden Zusammenhänge spiegeln sich folgerichtig auch auf methodischer Ebene wider. So konnte z. B. bereits dargestellt werden, dass die Werte des NCCN-Distress-Thermometers (DT) mit den Werten des *Brief Symptom Inventory*-Fragebogens sowie der *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) zur Erfassung von Ängstlichkeit und Depressivität in Beziehung stehen (Mehnert et al. 2006; Chambers et al. 2012). Darüber hinaus zeigen sich Korrelationen zwischen den verschiedenen Versionen der *Generalized Anxiety Disorder Scale* (Ängstlichkeit), des *Patient Health Questionnaire* (Depressivität) sowie des *Short-Form Health Survey* (gesundheitsbezogene Lebensqualität) (Löwe et al. 2008; Hinz et al. 2016). Bislang konnten Ängstlichkeit, Depressivität, Distress und Lebensqualität in Querschnittstudien allerdings in keine kausale Relation zueinander gesetzt werden. Doch auf Grund der nachweislich engen Beziehung können Interventionen und Unterstützungsangebote, die beispielsweise auf die Verbesserung der Lebensqualität ausgerichtet sind, auch psychische Belastungen mildern – und umgekehrt.

1.2.3 Unterstützungsbedarf und Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten

Die hohen psychischen Belastungen und die Einschränkungen der Lebensqualität sind für die Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen häufig mit einer Vielzahl an Bedürfnissen und einem hohen Unterstützungsbedarf assoziiert. Je mehr Bedürfnisse die Angehörigen dabei als wichtig erachten, desto schlechter bewerten sie beispielsweise ihre eigene Lebensqualität (Friðriksdóttir et al. 2011). Der angegebene Bedarf an psychologischer Unterstützung korreliert hingegen mit den Werten für Ängstlichkeit und Depressivität (Rosenberger et al. 2012).

Wichtige Unterstützungsbedürfnisse seitens der Angehörigen beziehen sich dabei vor allem auf die gesundheitliche Situation des Patienten und den Erhalt von verständlichen Informationen. Weniger wichtig ist den Angehörigen dem gegenüber die eigene Gesundheit (Friðriksdóttir et al. 2011). Allerdings konnte eine longitudinale Studie zeigen, dass der Unterstützungsbedarf der Angehörigen in Hinblick auf die eigenen psychischen Belastungen im zeitlichen Verlauf der Erkrankung des Patienten zunimmt. So äußerten 12 bzw. 24 Monate nach Diagnosestellung deutlich mehr Angehörige den Wunsch, emotionale Unterstützung zu erhalten und Gefühle im Zusammenhang mit Tod und Sterben bewältigen zu wollen als sechs Monate danach (Girgis et al. 2013). Konkret wünschen sich Angehörige Unterstützung im Umgang mit Traurigkeit, Ungewissheit, Progredienzangst und den Erhalt

einer positiven Sichtweise (Rosenberger et al. 2012). Dennoch stehen zumeist die Patienten im Fokus des medizinischen Interesses und viele Anliegen der Angehörigen bleiben unberücksichtigt. So werden 22% bis 40% der als wichtig eingestuften Bedürfnisse nicht erfüllt (Friðriksdóttir et al. 2011) Insbesondere Wünsche in den Bereichen Information, des Gesundheitssystems und der emotionalen Unterstützung haben sich als wichtige Bedürfnisse erwiesen, die oftmals unerfüllt bleiben (Sklenarova et al. 2015). Doch mit der Zahl der unerfüllten Bedürfnisse steigen auch die psychischen Belastungen – allen voran Ängstlichkeit und Depressivität – der Angehörigen weiter an (Girgis et al. 2013). Daher kommt der angemessenen Unterstützung und Erfüllung entsprechender Bedürfnisse eine große Bedeutung zu. Wenn Angehörige von krebserkrankten Patienten diese gewünschte Unterstützung erfahren, dann in der überwiegenden Zahl der Fälle durch die Familie (90%), Freunde (70%) und den Hausarzt (66%). Lediglich 5% der Angehörigen im Bereich der ambulanten Palliativversorgung nehmen dagegen professionelle psychologische Unterstützung in Anspruch (Götze et al. 2014). Obwohl der Wunsch nach persönlichen Gesprächen und emotionaler Unterstützung durchaus vorhanden ist, stellen sich die wenigsten Angehörigen aus eigenem Antrieb in psychoonkologischen Ambulanzen vor. Vielmehr sind es Familie, Freunden oder Bekannte, die Angehörige zu diesem Schritt bewegen. Die Angehörigen selbst begegnen professionellen Hilfsangeboten häufig mit einer gewissen Skepsis und verfügen über mangelndes Wissen hinsichtlich der vermittelten Inhalte und der Dauer der Maßnahmen (Rosenberger et al. 2012). Dennoch würde die Hälfte der Angehörigen psychologische Unterstützung in Anspruch nehmen, wenn sie ihnen angeboten würde (Sklenarova et al. 2015). Es existieren bereits einige Ansätze, um die psychischen Belastungen und die Lebensqualität von Angehörigen durch entsprechende Unterstützungsangebote und psychologische Interventionen positiv zu beeinflussen. So berichteten Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen im Vergleich zu einer Kontrollgruppe nach der Teilnahme an einer Maßnahme aus dem Bereich der Psychoedukation über eine signifikant bessere Lebensqualität und niedrigere Werte an Depressivität (Leow et al. 2015). Ein „Trainingsprogramm“, das Wissen und Fähigkeiten der Angehörigen in Hinblick auf das Symptomanagement der Patienten erweitern und sie mit Strategien zur Verbesserung des eigenen Wohlbefindens vertraut machen sollte, beeinflusste die Ängstlichkeit und Depressivität von Angehörigen hingegen nicht (Hendrix et al. 2016). Ein Review aus dem Jahr 2017 stellt dar, dass die derzeit verfügbaren Unterstützungsangebote für Angehörige zwar eine Vielzahl verschiedener Maßnahmen umfassen und sich auf unterschiedliche psychische Belastungen fokussieren. Die jeweils berichteten Effekte auf Ängstlichkeit, Depressivität und Lebensqualität gestalteten sich jedoch sehr divergent. Ferner nehme etwa

ein Drittel der Angehörigen angebotene Unterstützungsmaßnahmen nicht bis zum Ende wahr (Lambert und Girgis 2017). Noch mangelt es folglich an umfassenden und geeigneten Unterstützungsangeboten, die explizit auf die Bedürfnisse und Belastungen von Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen abgestimmt sind (Berry et al. 2016).

1.2.4 Risikofaktoren

Um die Versorgung von Angehörigen zu optimieren, haben bereits einige Untersuchungen den Fokus auf die Identifikation möglicher Risikofaktoren gerichtet, die mit erhöhten psychischen Belastungen assoziiert sind. Entsprechende Faktoren umfassen dabei beispielsweise das Geschlecht, das Alter, die Beziehung zum Patienten, den gesundheitlichen Zustand des Patienten oder das Maß an sozialer Unterstützung.

In Bezug auf die psychosozialen Belastungen der Angehörigen (Distress, Ängstlichkeit, Depressivität) scheinen Unterschiede zwischen Männern und Frauen zu bestehen. So kommen mehrere internationale Studien zu dem Ergebnis, dass weibliche Angehörige ein höheres Maß an Ängstlichkeit (Valeberg und Grov 2013) und Distress aufweisen als männliche Angehörige (Dumont et al. 2006). Zudem berichten Frauen über eine größere Anzahl unerfüllter Bedürfnisse und empfinden eine stärkere Belastung durch die Pflege (Perz et al. 2011). In einer Querschnittsstudie aus dem Jahr 2016, in der 308 Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen befragt wurden, erwiesen sich emotionale Bewältigungsstrategien und eine bestehende Arbeitstätigkeit in multivariaten Analysen als Prädiktoren der höheren Belastungen weiblicher Angehöriger (Schrank et al. 2015). Andere Untersuchungen konnten diese Ergebnisse jedoch nicht bestätigen und wiesen keine Unterschiede zwischen den Geschlechtern nach (Rosenberger et al. 2012; Soylu et al. 2016). Ähnlich gestaltet sich die Datenlage hinsichtlich des Alters der Angehörigen. Während sich einerseits Hinweise darauf finden, dass jüngere Angehörige ein höheres Maß an psychischer Belastung aufweisen als ältere Angehörige (Dumont et al. 2006), zeigt das Alter in anderen Studien keinerlei Einfluss (Rumpold et al. 2016). Übereinstimmend wird hingegen berichtet, dass die psychischen Belastungen zunehmen, je enger sich die Beziehung zwischen Patient und Angehörigen gestaltet. So klagen Ehepartner und erwachsene Kinder von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen häufiger über Depressivität als Angehörige, die in einem anderen Verhältnis zum Patienten stehen (Tang et al. 2013; Götze et al. 2014). Oftmals sind es diese nahestehenden Personen, die die Versorgung eines terminal erkrankten Patienten übernehmen. Je stärker sie sich dabei durch die Pflege belastet sehen, umso häufiger klagen die Angehörigen über Depressivität (Tang et al. 2013). Die Zeit, die

für die Pflege aufgewendet wurde, zeigte hingegen keinerlei Einfluss auf die psychischen Belastungen der Angehörigen (Rumpold et al. 2016). Darüber hinaus wurde eine Vielzahl an verschiedenen Faktoren identifiziert, die im Zusammenhang mit Ängstlichkeit, Depressivität und Distress stehen können. Hier sind beispielsweise der Bildungsgrad (Soylu et al. 2016) oder die finanzielle Situation (Götze et al. 2014) der Angehörigen sowie das Alter des Patienten (Tang et al. 2013) zu nennen, deren Einfluss auf die psychischen Belastungen in einzelnen Studien untersucht wurde.

Der gesundheitliche Zustand des Patienten erwies sich dem gegenüber bereits in mehreren internationalen Studien als relevante Variable. So stehen etwa Schlafstörungen und die Symptomlast des Patienten in engen Zusammenhang mit den psychosozialen Belastungen der Angehörigen (Tang et al. 2013; Valeberg und Grov 2013). Diese Ergebnisse verdeutlichen einmal mehr die enge Verbindung zwischen Angehörigen und Patienten, deren psychisches Wohlbefinden maßgeblich voneinander abhängt. Folglich wirkt sich der Zustand des Patienten nicht nur auf die psychischen Belastungen, sondern auch auf die Lebensqualität der Angehörigen aus.

Dabei trägt das (emotionale) Wohlbefinden und die mentale Gesundheit des Patienten zu einer höheren Lebensqualität der Angehörigen bei (Bergelt et al. 2008; Shaffer et al. 2017). Neben den Patienten-bezogenen Faktoren nehmen jedoch auch die soziodemographischen Charakteristika der Angehörigen selbst einen Einfluss auf die Bewertung ihrer Lebensqualität. In Übereinstimmung zu den bereits dargestellten Ergebnissen berichten vor allem weibliche und jüngere Angehörige über entsprechende Einschränkungen. Ein Review aus dem Jahr 2013 kommt zu dem Ergebnis, dass Ehepartnerinnen von Krebspatienten eine niedrigere mentale und körperliche Gesundheit sowie eine niedrigere Lebensqualität aufweisen als Ehepartner (Li et al. 2013). Hervorzuheben sind die Kategorien „emotionale Rollenfunktion“ und „psychische Gesundheit“, in denen Frauen eine signifikant niedrigere Lebensqualität erzielten als Männer (Wadhwa et al. 2013; Shaffer et al. 2017). Auch jüngere Angehörige zeigten im Bereich der „psychischen Gesundheit“ niedrigere Werte als ältere Angehörige (Valeberg und Grov 2013; Morishita und Kamibeppu 2014). Die Autoren führen diese Ergebnisse auf die multiplen Verpflichtungen und hohen emotionalen Belastungen zurück, die jüngere Frauen im Rahmen der Versorgung von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen erleben. In Analogie zu dieser Annahme beklagen Angehörige eine schlechtere Lebensqualität, wenn sie zusätzlich Sorge für weitere Personen wie z. B. Kinder tragen (Wadhwa et al. 2013). Andere Studien zeigen demgegenüber jedoch keine Effekte von Alter und Geschlecht auf die Lebensqualität der Angehörigen (Choi et al. 2016). Hinsichtlich des Faktors „Beziehung zum Patienten“ stellt sich die Datenlage eben-

falls uneinheitlich dar. Während einige Studien berichten, dass Partner eine signifikant niedrigere mentale Lebensqualität aufweisen als andere Angehörige (Morishita und Kamibeppu 2014), konnten andere Untersuchungen diesen Zusammenhang nicht nachweisen (Choi et al. 2016). Fest steht hingegen, dass sich ein hoher Unterstützungsbedarf und mangelnde soziale Unterstützung negativ auf die Lebensqualität der Angehörigen auswirken. Je mehr unerfüllte Bedürfnisse Angehörige aufweisen und je weniger Hilfe sie durch ihr soziales Umfeld erfahren, desto niedriger bewerten sie ihre Lebensqualität (Bergelt et al. 2008; Friðriksdóttir et al. 2011) und ihre psychische Gesundheit (Sklenarova et al. 2015).

Internationale Studien verdeutlichen, dass potentielle Risikofaktoren mit der Entwicklung psychischer Erkrankungen und einer Beeinträchtigung der Lebensqualität einherzugehen scheinen. Es ergeben sich Hinweise darauf, dass jüngere Frauen auf Grund multipler Rollenverpflichtungen ein besonders vulnerables Kollektiv darstellen. Unabhängig von den genannten intra- und interpersonellen Faktoren erfahren Angehörige von Patienten mit onkologischen Erkrankungen insbesondere im Setting der SSPV (spezialisierte stationäre Palliativversorgung) hohe psychosoziale Belastungen (s. Kapitel 2.1.5).

1.2.5 Das Setting der spezialisierten stationären Palliativversorgung

Die SSPV muss von Patienten und Angehörigen oftmals dann in Anspruch genommen werden, wenn die gesundheitliche Situation des Patienten eine Versorgung im häuslichen Umfeld nicht mehr zulässt oder behandelnde Ärzte die Symptomkontrolle, Schmerzeinstellung und Verbesserung der Lebensqualität der Patienten zu den obersten Prämissen erklären (Leitlinie Palliativmedizin 2015; Bausewein et al. 2015). Patienten, die stationär auf eine Palliativstation aufgenommen werden, weisen daher meist einen schlechteren Funktionsstatus und eine höhere Symptomlast auf als Patienten, die ambulant betreut werden (Jansky et al. 2012). In diesem Zuge steigt auch der Bedarf an Unterstützung durch Angehörige. Die Arbeitsgruppe um Choi et al. gibt an, dass Angehörige von Patienten mit weit fortgeschrittenen Krebserkrankungen, die vorübergehend in der SSPV betreut wurden, im Durchschnitt 16 Stunden pro Tag in die Pflege des Patienten investierten (Choi et al. 2016). Mehr als die Hälfte der zur Verfügung stehenden Zeit eines Tages investierten koreanische Angehörige damit in die Versorgung der Patienten. Die psychosozialen Belastungen der Angehörigen sind daher im Setting der SSPV in Korea häufig sehr hoch.

Laut weiteren internationalen Studien leiden zwischen 76% und 95% der Angehörigen in der SSPV unter Ängstlichkeit und zwischen 45% und 77% unter Depressivität (Costa-Requena et al. 2012; Leroy et al. 2016), während im Bereich der ambulanten palliativmedi-

zinischen Versorgung etwa ein Drittel der Angehörigen die Kriterien der klinisch auffälligen Depressivität und Ängstlichkeit erfüllt (Götze et al. 2014). Diese hohen psychischen Belastungen sind mit wesentlichen Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verbunden. So konnte die bereits zitierte Arbeitsgruppe um Choi et al. Ängstlichkeit und Depressivität als wesentliche Prädiktoren der Lebensqualität der Angehörigen nachweisen (Choi et al. 2016). Im Vergleich zu den Ergebnissen aus internationalen Untersuchungen berichten in einer deutschen Studie mit 33 Teilnehmern aus dem Bereich der stationären Palliativversorgung 55% der Männer bzw. 36% der Frauen über eine moderate bis schwere Ängstlichkeit und 36% der Männer bzw. 14% der Frauen über eine moderate bis schwere Depressivität (Oechsle et al. 2013).

1.2.6 Exkurs: Screening hoch belasteter Angehörige

Zur Identifikation hoch belasteter Angehöriger können geeignete Screeninginstrumente genutzt werden. Ein solches Instrument stellt beispielsweise das Distress-Thermometer (DT) dar, das vom *National Comprehensive Cancer Network* entwickelt wurde. Es beinhaltet eine visuelle Analogskala (null bis zehn) sowie eine zugehörige Problemliste, um die psychosozialen Belastungen von Patienten mit Krebserkrankungen schnell und präzise erfassen zu können (Holland et al. 2013). Ein Review aus dem Jahr 2013 kommt zu dem Ergebnis, dass das DT in zahlreichen internationalen Studien für das Screening onkologischer Patienten validiert wurde. Unter Bezugnahme auf die HADS zeigte sich durchschnittlich eine Sensitivität von 83%, eine Spezifität von 68% und eine Diskriminierungsfähigkeit von 0,79 ($AUC=Area\ Under\ the\ Curve$) zur Erfassung von Ängstlichkeit und Depressivität. Der am häufigsten empfohlene Cut-off-Wert des DT lag weltweit bei ≥ 4 (Donovan et al. 2013). An den deutschen Sprachraum wurde das DT in einer Befragung von 475 Patienten mit Krebserkrankungen adaptiert. Hier wurde zur Erfassung einer höheren Belastung (Cut-off-Wert ≥ 11 in der HADS) ein Trennwert von ≥ 5 im DT empfohlen (Mehnert et al. 2006). Für Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen in der ambulanten Versorgung erfolgte die Validierung des DT zum Screening von Ängstlichkeit und Depressivität bislang in einer Studie aus dem Jahr 2008. In Bezug zur Ängstlichkeits- bzw. Depressivitätsskala der HADS wies das DT eine gute Diskriminierungsfähigkeit auf ($AUC=0,88$ bzw. $AUC=0,84$). Bei Wahl eines Cut-off-Wertes von vier/fünf zeigten sich die höchste Sensitivität (86,2% bzw. 88,2%) und Spezifität (71,2% bzw. 67,6%) (Zwahlen et al. 2008).

1.3 Bestehende Forschungslücken

Die dargestellten Ergebnisse zum Thema Belastungen und Lebensqualität von Angehörigen von Krebspatienten stammen zum überwiegenden Teil aus internationalen Studien, vor allem aus dem asiatischen Raum. Die Unterschiede zwischen den weltweit bestehenden Gesundheitssystemen und den gesellschaftlichen Strukturen der einzelnen Länder sind jedoch groß (Lim et al. 2017). Eine Übertragbarkeit auf die medizinische Versorgung in Deutschland ist daher nur bedingt möglich (Rosenberger et al. 2012). Derzeit existieren allerdings nur einzelne deutsche Studien, die sich mit den psychischen Belastungen und der Lebensqualität von Angehörigen in der Palliativmedizin befassen. Darüber hinaus fokussieren sich diese vorliegenden Untersuchungen vor allem auf den Bereich der ambulanten Palliativversorgung. Der Bereich der SSPV bleibt dagegen bislang unterrepräsentiert (Lee et al. 2016). Grundsätzliche Aussagen über den Grad der psychischen Belastungen sowie über Einschränkungen der Lebensqualität, die Angehörige von Krebspatienten in der SSPV in Deutschland erfahren, sind daher derzeit nicht möglich. Die Literaturrecherche hat ergeben, dass in Bezug auf diese Thematik derzeit nur eine deutsche Studie aus dem Setting der SSPV existiert, deren Ergebnisse vor dem Hintergrund der geringen Teilnehmerzahl (N=33) jedoch kritisch betrachtet werden müssen. Die Limitation einer geringen Teilnehmerzahl zeigt sich auch in vergleichbaren anderen deutschen Studien aus der SAPV und reicht von 53 bis 106 Teilnehmern (Götze et al. 2014; Seekatz et al. 2017). Daher lassen sich aus den vorliegenden Ergebnissen nur zu einem gewissen Grad allgemeingültigen Schlüsse und Erkenntnisse ableiten. Dazu trägt nicht zuletzt die mangelnde Vergleichbarkeit der bestehenden Studien bei. Sie ist vor allem auf die Verwendung uneinheitlicher, teils nicht-validierter Messinstrumente zurückzuführen. Ein Review aus dem Jahr 2011 stellt dar, dass in 19 analysierten Studien zum Thema Belastungen von Angehörigen 89 unterschiedliche Messinstrumente angewendet wurden, von denen lediglich die Hälfte die Standards guten wissenschaftlichen Arbeitens erfüllte (Williams und McCorkle 2011). Auf Grund der Vielzahl der verwendeten Messinstrumente fehlt es häufig an entsprechenden alters- und geschlechtsstandardisierten Normwerten. Daher fällt es schwer, die entsprechenden Daten sowohl untereinander als auch mit gesunden Kollektiven zu vergleichen und einzuordnen. Darüber hinaus bestehen – wie bereits dargestellt – bisher sehr inkonsistente Ergebnisse hinsichtlich möglicher Risikofaktoren für die Entwicklung psychischer Belastungen. Allerdings kann evidenz-basiertes Wissen um derartige Faktoren dazu beitragen, bisher fehlende Unterstützungsangebote zu konzipieren, die auf die individuellen Bedürfnisse von Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen abgestimmt sind. Andererseits können Erkenntnisse in Bezug auf mögliche Prädiktoren zur

Entwicklung neuer und Optimierung verfügbarer Screeninginstrumente wie dem DT führen. Derzeit mangelt es allerdings insbesondere an Kenntnissen über die Zusammenhänge zwischen dem DT und den hier verwendeten Instrumenten (GAD-7, PHQ-9, SF-8). Während eine Validierungsstudie des DT aus dem ambulanten Bereich der Versorgung vorliegt, ist im Vergleich von höheren Belastungen in der SSPV auszugehen. Es herrscht daher Unklarheit hinsichtlich der Wahl eines geeigneten Cut-off-Wertes, um hoch belastete Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen mit Hilfe des DT zu identifizieren.

2 Fragestellung und Ziel der Arbeit

Im Zuge der demographischen Entwicklung und einer zunehmenden Zahl an Patienten mit Krebserkrankungen wird der spezialisierten palliativmedizinischen Versorgung in Deutschland im Verlauf der nächsten Jahre eine stetig wachsende Bedeutung zukommen. Angehörige bilden dabei ein zentrales Element in der Versorgung von Patienten mit lebenslimitierenden Erkrankungen. Dennoch konnten die in der S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung formulierten Ziele (s. Kapitel 2), Angehörige mit all ihren Bedürfnissen wahrzunehmen und angemessen zu unterstützen, noch nicht zur Genüge in die klinische Praxis umgesetzt werden. Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen präsentieren sich insbesondere im Setting der SSPV stark belastet und Unterstützungsbedürfnisse bleiben vielfach unberücksichtigt. Gleichzeitig mangelt es an Kenntnissen hinsichtlich des Einsatzes geeigneter Screeninginstrumente, um hoch belastete Angehörige zu identifizieren. Dabei liegt in ihrem Wohlbefinden sowohl ein enormer gesamtgesellschaftlicher als auch ein individueller Nutzen für die Patienten begründet. Die durch Krebserkrankungen verursachten Kosten in der europäischen Union beliefen sich im Jahr 2009 auf 126 Billionen Euro. Etwa 20% dieser Kosten entfielen auf die von Familien und Angehörigen geleistete informelle Versorgung des Patienten (Luengo-Fernandez et al. 2013). Ihr Beitrag zur Gewährleistung eines funktionierenden Gesundheitssystems ist daher immens. Der individuelle Nutzen, den jeder einzelne Patient durch seine Angehörigen erfährt, ist nicht monetär messbar. Aber er spiegelt sich in der Zufriedenheit und der Lebensqualität der Patienten am Lebensende wider.

Daher ergibt sich als wesentliches Ziel dieser Arbeit die Untersuchung von Distress, Ängstlichkeit, Depressivität und Lebensqualität von Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen in der SSPV. Darüber hinaus sollen zur Identifikation von assoziierten Risikofaktoren mögliche Gruppenunterschiede und Einflussfaktoren (Geschlecht, Alter, Bezug zum Patienten, soziale Unterstützung, Zahl der unerfüllten Bedürfnisse, etc.) näher untersucht werden. So scheinen etwa jüngere, berufstätige Frauen auf Grund multipler Rollenerwartungen ein besonders vulnerables Kollektiv darzustellen. Ferner erscheint es wichtig, weitere Erkenntnisse über die eingesetzten Messinstrumente (insbesondere das DT) zu erlangen, um ihren Einsatz im klinischen Alltag zu optimieren. Auf diese Weise können die Ergebnisse dieser Arbeit langfristig dazu beitragen, die politisch formulierten Vorgaben in die klinische Praxis umzusetzen und Angehörige und Patienten als *Unit of Care* zu betrachten und zu unterstützen.

Anhand der formulierten Zielsetzung ergeben sich daher die folgenden Hypothesen:

1. Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen in der SSPV weisen eine höhere Prävalenz und höhere Level an Ängstlichkeit und Depressivität auf als die deutsche Durchschnittsbevölkerung.
2. Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen in der SSPV weisen eine niedrigere Lebensqualität auf als die deutsche Durchschnittsbevölkerung.
3. Jüngere, berufstätige Frauen weisen ein höheres Maß an psychischen Belastungen auf als andere Angehörige.
4. Das NCCN-Distress-Thermometer eignet sich im Setting der SSPV als Screeninginstrument, um hoch belastete Angehörige zu identifizieren.

3 Methoden

3.1 Kontext

Das Dissertationsvorhaben erfolgte im Rahmen des Projektes „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen in der stationären spezialisierten Palliativversorgung“, das in Kooperation des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) und der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) durchgeführt wurde. Das Projekt wurde durch die Hamburger Krebsgesellschaft e.V. gefördert (ausschließlich Studienstandort Hamburg). Im Rahmen einer Pilotstudie fand die Erprobung des methodischen Vorgehens in einem Zeitraum von September 2015 bis April 2016 auf der Palliativstation des UKE statt. Die Ergebnisse verdeutlichten die Durchführbarkeit der geplanten Untersuchung und wurden unter dem Titel *„Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden“* bereits veröffentlicht (Ullrich et al. 2017). Die Planung des Forschungsvorhabens wurde letztlich mit Erstellung des Studienprotokolls abgeschlossen.

3.2 Wahl und Begründung der Methoden

Es handelt sich um eine quantitative Querschnittsstudie, die im Setting der spezialisierten stationären Palliativversorgung durchgeführt wurde. Die Datenerhebung erfolgte mit Hilfe standardisierter Fragebögen bizentrisch auf den Palliativstationen der folgenden Studienstandorte:

- Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Palliativstation des Onkologischen Zentrums (Leitung: Prof. Dr. med. Karin Oechsle) und die Forschungsgruppe Psychoonkologie im Institut für Medizinische Psychologie (Leitung: Prof. Dr. phil. Corinna Bergelt, Studienkoordination: Dipl.-Soz. Anneke Ullrich)
- Universitätsmedizin Göttingen, Klinik für Palliativmedizin (Leitung: Prof. Dr. med. Friedemann Nauck, wissenschaftliche Studienleitung: Dr. Gabriella Marx, Studienkoordination: Dr. med. Gesine Benze)

Durch die Vorgaben des im Vorfeld angefertigten Studienprotokolls wurde ein vergleichbares Vorgehen an beiden Studienstandorten erreicht. Die Koordination des Projektes wurde zusätzlich durch den regelmäßigen persönlichen Austausch zwischen den beteiligten Zentren optimiert. Daher konnten die erhobenen Daten beider Standorte abschließend zu einem gemeinsamen Datensatz zusammengefasst werden. Das bizenrische Vorgehen erfolgte mit dem Ziel, eine größere Stichprobe erreichen und differenzierte Subgruppenanalysen durchführen zu können. Dabei ergab sich die Wahl der beteiligten Studienorte aus einem vergleichbar strukturierten Nachsorgeangebot für Angehörige sowie auf Grund der Forschungskompetenzen. Die Stichprobenplanung basierte auf den durchschnittlichen Patientenzahlen beider Palliativstationen pro Jahr. Insgesamt wurde eine Stichprobengröße von $N=158$ (79 Angehörige pro Standort) angestrebt, um in den Analysen moderate Effekte erzielen zu können.

Die Datenerhebung mit Hilfe standardisierter Messinstrumente ermöglichte es, in kurzer Zeit eine Vielzahl an Informationen zu generieren. Der Fragebogen (s. Anhang 1) wurde im Rahmen der Pilotstudie durch die Forschungsgruppe Psychoonkologie des UKE entwickelt und beinhaltete unter anderem Messinstrumente zur Erfassung der psychischen Belastungen, der Lebensqualität, der Unterstützungsbedürfnisse, der Betreuungszufriedenheit, der Qualität der Sterbeerfahrung sowie der Inanspruchnahme und Bewertung von Unterstützungsangeboten seitens der Angehörigen. Darüber hinaus wurden persönliche Daten zu soziodemographischen Faktoren (Alter, Geschlecht, Beruf, etc.) und medizinischen Aspekten (Zeitpunkt der Diagnosestellung, Dauer der Pflege, etc.) erhoben. Damit handelte es sich um einen sehr komplexen Fragebogen, dessen Bearbeitungszeit in etwa 30 bis 60 Minuten betrug. Realisierbarkeit und Akzeptanz konnten jedoch im Vorfeld gezeigt werden. Die vorliegende Arbeit nimmt lediglich Bezug auf die zur Beantwortung der definierten Forschungsfragen relevanten Komponenten des Fragebogens. Durch die quantitative Erfassung entsprechender Parameter konnte das Maß der psychischen Belastungen sowie die Beeinträchtigung der Lebensqualität von Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen in der SSPV in Deutschland möglichst objektiv beschrieben werden. Ferner erlaubte der Einsatz validierter Messinstrumente und das Vorliegen entsprechender Normwerte, Vergleiche mit der deutschen Durchschnittsbevölkerung anzustellen.

Das übergeordnete Projekt bediente sich eines prospektiven Designs, um Veränderungen der Outcome-Parameter im zeitlichen Verlauf und über das Versterben der Patienten hinaus darstellen zu können. Daher erfolgte die Datenerhebung zu zwei verschiedenen Messzeitpunkten (T1 und T2). Der Zeitpunkt T1 markierte den Beginn der stationären Palliativversorgung, während der Zeitpunkt T2 sechs Monate nach Entlassung des Patienten lag.

Die Ergebnisse unter Berücksichtigung des gesamten Datensatzes werden im Rahmen des übergeordneten Projektes veröffentlicht. Die vorliegende Dissertation basiert ausschließlich auf den zum Zeitpunkt T1 erhobenen Daten und entspricht damit einer Querschnittstudie. Um die auftretenden Belastungen zu Beginn der stationären Aufnahme optimal abbilden zu können und mögliche Veränderungen im Rahmen des klinischen Aufenthalts zu vermeiden, wurde ein Zeitfenster von 72 Stunden für die Kontaktaufnahme festgelegt.

Die Rekrutierung erfolgte am Studienstandort Göttingen insgesamt über einen Zeitraum von einem Jahr und erstreckte sich von Juni 2016 bis Juni 2017. Am Studienstandort Hamburg wurde die Rekrutierung bis September 2017 fortgesetzt.

3.3 Sampling (Zugang zum Feld)

Die Studienpopulation umfasste Angehörige von onkologisch erkrankten Patienten in der SSPV, die als Hauptbezugsperson benannt wurden. Dabei konnte es sich um Familienangehörige, Verwandte und Freunde handeln. Voraussetzungen für den Einschluss in die Studie waren eine onkologische Grunderkrankung des Patienten, die Rolle als Hauptbezugsperson, Volljährigkeit des Angehörigen sowie eine schriftliche Einwilligung zur Studienteilnahme. Ausschlusskriterien waren dagegen eine nicht-onkologische Grunderkrankung des Patienten, eine rein gesetzliche Betreuungsaufgabe gegenüber dem Patienten, Minderjährigkeit, große kognitive Defizite oder sprachliche Probleme und die Ablehnung der Teilnahme durch den Angehörigen.

Die Studienteilnehmer wurden am Studienstandort Göttingen ab Juni 2016 durch zwei Doktorandinnen auf der Palliativstation der UMG konsekutiv rekrutiert. Im Vorfeld wurden alle Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Palliativstation in einem gemeinsamen Teammeeting über Studieninhalte und -abläufe informiert, um die Untersuchung bestmöglich in den Stationsalltag einbinden zu können. Dabei einigte man sich auf ein gemeinsames Vorgehen, das – basierend auf Erfahrungswerten – im Verlauf der Studie stetig verbessert wurde. Anhand des Belegungsplanes der Palliativstationen wurden täglich Patienten mit onkologischen Grunderkrankungen sowie deren Angehörige identifiziert. Nach Prüfung der weiteren Ein- und Ausschlusskriterien erfolgte die Kontaktaufnahme zu potentiellen Studienteilnehmern innerhalb von 72 Stunden nach Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation (T1). In der Regel ergaben sich während der Besuchszeiten persönliche Gespräche, sodass Angehörigen mündlich über die Ziele und den Zweck des Projektes, die Voraussetzungen zur Studienteilnahme und die Datenschutzvorgaben aufgeklärt werden konnten. Dabei aufkommende Fragen wurden durch die Doktorandinnen ausführlich be-

antwortet. Zusätzlich erhielten die Angehörigen die wesentlichen Informationen noch einmal in schriftlicher Form. Erklärten sich die Angehörigen zur Studienteilnahme bereit, erfolgte die schriftliche Einwilligung auf der zugehörigen Erklärung (s. Anhang 2). Daraufhin wurden ihnen der Fragebogen sowie Kopien des Informationsschreibens und der unterschriebenen Einwilligungserklärung ausgehändigt. Darüber hinaus wurde jeder Angehörige über psychologische Unterstützungsangebote informiert, sofern die intensive Auseinandersetzung mit den eigenen Belastungen und der Erkrankung des Patienten ein professionelles Gespräch erforderlich machen sollte. In der Folge stand es den Angehörigen frei, den Fragebogen auf der Palliativstation oder im häuslichen Umfeld auszufüllen. Dabei erfolgte die Beantwortung der Fragen ausschließlich durch die Befragten selbst. Allerdings standen die beteiligten Doktorandinnen bei Verständnisfragen und anderweitigen Problemen persönlich, telefonisch und per Email stets zur Verfügung.

Sobald den Angehörigen der Fragebogen in codierter Form übergeben worden war und die schriftliche Einwilligungserklärung vorlag, wurden sie als Studienteilnehmer in der Teilnahmeliste (s. Anhang 3) registriert. Die Codierung mit Hilfe von festgelegten Codenummern stellte eine Pseudonymisierung der erhobenen Daten sicher. Die entsprechenden Codenummern wurden erst nach Rückgabe des Fragebogens neben den Namen und Kontaktdaten der Angehörigen in die Teilnahmeliste übertragen. Im Verlauf wurden das Entlass- sowie das Sterbedatum des Patienten ergänzt, da diese Angaben als Grundlage für den Versand der Fragebögen zum Messzeitpunkt T2 (sechs Monate nach Entlassung, sofern der Patient verstorben war) dienen. Erfüllten Angehörige die Einschlusskriterien nicht oder lehnten eine Studienteilnahme ab, wurden Ausschluss und Nicht-Teilnahme ebenfalls systematisch in einer Nichtteilnahmeliste (s. Anhang 4) dokumentiert. Insbesondere die Gründe für die Nichtteilnahme wurden auf einem zugehörigen Bogen (s. Anhang 5) vermerkt, um sie später in die Auswertungen einbeziehen zu können.

Im Verlauf der Rekrutierung wurden Verfahren etabliert, um innerhalb des vorgegebenen Zeitraums von 72 Stunden auch mit potentiellen Studienteilnehmern in Kontakt treten zu können, die nicht persönlich auf der Station angetroffen wurden. So wurden ein Anschreiben (s. Anhang 6) sowie ein Formblatt (s. Anhang 7) entworfen, auf dem die Angehörigen der Patienten ihre Kontaktdaten und das Datum des voraussichtlich nächsten Besuches auf der Station vermerken konnten. In seltenen Fällen wurden die Angehörigen per Email oder Telefon zwecks einer Terminvereinbarung kontaktiert. Zudem lagen während des gesamten Erhebungszeitraums Flyer (s. Anhang 8) am Stationseingang aus, die interessierte Besucher und Angehörige über die Studie informierten. Darüber hinaus erwiesen sich Pflegekräfte,

Ärzte und Sozialarbeiter der Palliativstation als wichtige Ansprechpartner, um Gesprächstermine mit den Angehörigen zu vereinbaren.

Da es den Teilnehmern freigestellt war, den Fragebogen auf der Palliativstation oder zu Hause auszufüllen, erfolgte gegebenenfalls eine persönliche oder telefonische Kontaktaufnahme, um an die Rückgabe des Fragebogens zu erinnern. Dazu wurde ein Erinnerungsschreiben (s. Anhang 9) verfasst, das bei Bedarf im Patientenzimmer hinterlegt werden konnte. Die Rückgabe der ausgefüllten Bögen erfolgte in verschlossenen Rückumschlägen, die ebenfalls mit der zugehörigen Codenummer versehen waren. Sie konnten dem Team der Palliativstation entweder persönlich ausgehändigt oder auf dem Postweg versendet werden. Auf entsprechenden Wunsch wurden den Angehörigen daher Briefmarken zur Verfügung gestellt. Fragebögen, die von den Angehörigen nicht zurückgegeben oder -gesendet wurden, wurden als Dropouts registriert. Das gesamte Vorgehen wurde für jeden Teilnehmer sowie für jeden Nichtteilnehmer zusätzlich auf einer individuellen Checkliste (s. Anhang 10) dokumentiert, um den Verlauf der Rekrutierung für alle Beteiligten transparent zu gestalten und Fehler zu vermeiden.

Die Studienunterlagen wurden in einem eigens dafür vorgesehenen Fach im Arztzimmer der Palliativstation der UMG unter Verschluss verwahrt. Die ausgefüllten Fragebögen und Einwilligungserklärungen wurden durch die Doktorandinnen unmittelbar nach der Rückgabe an die wissenschaftliche Studienleitung der UMG übermittelt. Dort wurden sie für Dritte unzugänglich aufbewahrt. Die Dateneingabe erfolgte bereits parallel zur Datenerhebung im Forschungsbereich der Klinik für Palliativmedizin durch die beteiligten Doktorandinnen und konnte mit Ende des Projektes im Juni 2017 abgeschlossen werden. Die entsprechende Datenmatrix und das zugehörige Codebuch wurden durch die Forschungsgruppe Psychoonkologie des UKE zur Verfügung gestellt. Zur Zusammenführung, Aufarbeitung und Bereinigung der Daten erfolgte schließlich die Übermittlung an das Studienzentrum in Hamburg. Die Datenauswertung wurde am bereinigten Datensatz mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS Version 25.0 durch die Doktorandinnen vorgenommen. Dabei erfolgte die Planung der statistischen Auswertung gemeinsam mit der Studienkoordinatorin am UKE in Hamburg und wurde während des gesamten Prozesses durch den regelmäßigen Austausch begleitet. Zudem wurde die biometrische Beratung durch das Institut für Medizinische Statistik der UMG in Form des betreuten Arbeitens und der Kurzberatung in Anspruch genommen.

3.4 Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte mit Hilfe eines standardisierten Fragebogens, der auf der Selbsteinschätzung der Angehörigen beruhte. Er beinhaltete eine Vielzahl an validierten oder in internationalen Studien erfolgreich erprobte Messinstrumente. Die vorliegende Arbeit nimmt dabei lediglich Bezug auf die zur Beantwortung der formulierten Hypothesen nötigen Elemente. Zur Erfassung der psychischen Belastungen (Distress, Ängstlichkeit, Depressivität) und der Lebensqualität der Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen wurden die im Folgenden angeführten Instrumente genutzt. Als entsprechende Vergleichswerte dienten alters- und geschlechtsspezifische Referenzwerte aus bereits bestehenden Untersuchungen. Ferner wurden die soziodemographischen Angaben der Angehörigen und weitere im Fragebogen enthaltene Messinstrumente verwendet, um Erkenntnisse in Bezug auf mögliche Risikofaktoren zu gewinnen.

3.4.1 Psychische Belastungen

Um die psychosozialen Belastungen der Angehörigen zu messen, fand das DT Anwendung. Dieses Screeninginstrument beinhaltet zum einen eine visuelle Analogskala von null (=gar nicht belastet) bis zehn (=extrem belastet), auf der die Befragten ihre subjektiv erlebte Belastung innerhalb der vergangenen Woche angeben können. Der empfohlene Cut-off-Wert, bei dem von einem auffälligen Maß an Distress auszugehen ist, liegt aktuell bei ≥ 5 (Zwahlen et al. 2008). Da innerhalb des untersuchten Kollektivs von hohen Belastungen auszugehen war, wurde zusätzlich ein Cut-off-Wert von ≥ 8 gewählt. Zum anderen enthält das DT eine Problemliste, die mögliche Ursachen für die Belastungen benennt. Diese Liste differenziert zwischen familiären, emotionalen, spirituellen und körperlichen Problemen und ist dichotom aufgebaut. Die Befragten können demnach für jeden angeführten Problembereich bewerten, ob er für sie eine Belastung darstellt oder nicht (ja/nein) (Mehnert et al. 2006; Rosenberger et al. 2012) Nach Adaption beinhaltete die hier verwendete Problemliste 23 Items.

Die Erfassung der Ängstlichkeit der Angehörigen erfolgte mit Hilfe des GAD-7-Fragebogens (*Generalized Anxiety Disorder Scale-7*). Dabei handelt es sich um einen Fragebogen mit sieben Items, der die wesentlichen DSM-IV Diagnosekriterien der generalisierten Angststörung (GAD) enthält. Die Befragten werden aufgefordert, anzugeben, wie oft sie in den vergangenen zwei Wochen an den Kernsymptomen der GAD gelitten haben (0=nie, 1=einige Tage, 2=mehr als die Hälfte der Tage, 3=beinahe jeden Tag). Daraus ergibt sich ein Summenscore, der Werte zwischen 0 und 21 annehmen kann. Als Cut-off-Werte wer-

den Werte ≥ 5 , ≥ 10 und ≥ 15 für eine milde, moderate und schwere Angststörung definiert (Wild et al. 2014). Es liegen entsprechende Referenzwerte für die deutsche Bevölkerung vor (s. Kapitel 4.4.4).

Darüber hinaus wurde die Depressivität der Angehörigen mittels des PHQ-9-Fragebogens (*Patient Health Questionnaire-9*) erfasst, der sich aus neun Items zusammensetzt und die wesentlichen Kriterien der Depression nach DSM-IV enthält. Dieses Messinstrument erfragt, wie häufig die Betroffenen in den vergangenen zwei Wochen an den angegebenen Symptomen gelitten haben (0=gar nicht, 1=einige Tage, 2=mehr als die Hälfte der Tage, 3=beinahe jeden Tag), sodass sich ein Summenscore von 0 bis 27 ergibt. Als Cut-off-Werte werden Werte von ≥ 5 , ≥ 10 und ≥ 15 für eine milde, moderate und schwere Depressivität definiert (Kroenke et al. 2001; Hinz et al. 2016). Für den PHQ-9 sind ebenfalls Referenzwerte eines deutschen Kollektivs vorhanden (s. Kapitel 4.4.4).

3.4.2 Lebensqualität

Daten in Bezug auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität wurden unter Zuhilfenahme des SF-8-Fragebogens (*Short-Form-8 Health Survey*) erhoben, der eine Kurzform des SF-36-Fragebogens (*Short-Form-36 Health Survey*) darstellt. Dieses Messinstrument enthält insgesamt acht Items und die zugehörigen Subskalen zur Erfassung der folgenden Dimensionen der Lebensqualität: „allgemeine Gesundheitswahrnehmung“ (GH), subjektiv empfundene „körperliche Funktionsfähigkeit“ (PF), „körperliche Rollenfunktion“ (RP), „körperlicher Schmerz“ (BP), „Vitalität“ (VI), „soziale Funktionsfähigkeit“ (SF), „psychisches Wohlbefinden“ (MH) und „emotionale Rollenfunktion“ (RE). Auf einer Likertskala von null (=gar nicht) bis fünf (=sehr) können Angehörige berichten, wie sehr sie sich in der vergangenen Woche im jeweiligen Bereich beeinträchtigt sahen. Die entsprechenden Antwortmöglichkeiten werden mit einem festgelegten Faktor kodiert, sodass alle Subskalen Werte von 0 bis 100 einnehmen können. Höhere Werte repräsentieren dabei eine bessere Lebensqualität. Aus den Einzelkomponenten lassen sich zusätzlich zwei Summenskalen bilden, die einerseits körperliche Aspekte (PCS=*Physical Component Score*) und andererseits psychische Aspekte (MCS=*Mental Component Score*) der gesundheitsbezogenen Lebensqualität abbilden. Die Auswertung erfolgt anhand der Standardmetrik des SF-36-Fragebogens (Ware et al. 2001). Die Ergebnisse der Subskalen und der Summenskalen werden als sogenannte *Norm-Based Scores* (NBS) angegeben. Dabei handelt es sich um normierte, populationsbasierte Werte mit einem Mittelwert von 50 und einer Standardabweichung von zehn (Bullinger 2000; Ellert et al. 2005). Es liegen entsprechende alters- und geschlechtsstandardisierte Werte für die deutsche Bevölkerung vor (s. Kapitel 4.4.4).

3.4.3 Risikofaktoren

Zur Untersuchung möglicher Risikofaktoren psychischer Belastungen und einer Einschränkung der Lebensqualität wurden unter anderem die folgenden Angaben der Angehörigen zur eigenen Person, zum Patienten sowie zur Versorgungssituation erfragt: Alter, Geschlecht, Anzahl der Kinder, Beziehung zum Patienten, Bildungsgrad, aktuelle Arbeitssituation, monatliches Haushaltsnettoeinkommen, Übernahme pflegerischer Tätigkeiten, Alter des Patienten. Zusätzlich wurden mit Hilfe der im Folgenden angeführten Messinstrumente Informationen über den Zustand des Patienten, die Unterstützungsbedürfnisse der Angehörigen sowie das Maß an verfügbarer sozialer Unterstützung generiert:

So wurde der IPOS-Fragebogen (*Integrated Palliative Care Outcome Scale*) genutzt, um Erkenntnisse darüber zu erlangen, wie die Angehörigen den Gesundheitszustand und das Wohlbefinden des Patienten einschätzten. Der IPOS-Fragebogen enthält in der hier angewandten Version insgesamt neun Items, die sich sowohl auf den körperlichen und psychischen Zustand wie auch auf im Alltag erlebte Probleme des Patienten aus Sicht der Angehörigen beziehen (Schildmann et al. 2016). Frage eins ist als offene Frage formuliert und erfasst, welche Hauptprobleme der Patient aus Sicht des Angehörigen in der vergangenen Woche erfahren hat. Diese Frage wird nicht mit einem Punktwert versehen, sondern dient lediglich als erste Orientierung. Frage zwei fokussiert sich auf mögliche Symptome wie Schmerzen, Atemnot oder Mundtrockenheit, die der Patient in der vergangenen Woche erlebt haben könnte. Der Angehörige wird dazu angehalten, auf einer fünf-stufigen Skala zu bewerten, wie stark der Patient durch die jeweiligen Symptome beeinträchtigt war (0=gar nicht, 1=ein wenig, 2=mäßig, 3=stark, 4=extrem stark). Die Fragen drei bis neun beziehen sich einerseits auf Probleme und Sorgen des Patienten (Bsp.: „Denken Sie als Angehöriger, dass der Patient in der letzten Woche traurig/bedrückt war?“) und andererseits auf positive Erfahrungen, die der Patient im Verlauf der letzten Woche gemacht haben könnte (Bsp.: Denken Sie als Angehöriger, dass der Patient im Frieden mit sich selbst war?“). Der Angehörige wird jeweils aufgefordert, auf einer fünf-stufigen Skala anzugeben, wie häufig der Patient vom angeführten Sachverhalt betroffen war (0=gar nicht, 1=selten, 2=manchmal, 3=meistens, 4=immer). Die Auswertung des IPOS kann auf zwei verschiedene Weisen vorgenommen werden. Dazu wird entweder jede Frage isoliert betrachtet und bewertet oder aber es wird der IPOS-Summenscore gebildet. Dieser Score kann in der hier angewandten Version von 0 bis 64 reichen. Ein hoher Score spricht dabei ganz allgemein für einen schlechten – vom Angehörigen wahrgenommenen – Zustand des Patienten (Bausewein et al. 2005; Palliative care Outcome Scale 2012).

Zur Erfassung der Bedürfnisse sowie der unerfüllten Bedürfnisse der Angehörigen fand der FIN-Fragebogen (*Family Inventory of Needs*) Anwendung. Dieser Fragebogen enthält in der Originalversion insgesamt 20 Items, die sich in je zwei Subskalen unterteilen. Dabei erfasst die erste Skala, welchen Stellenwert die angeführten Bedürfnisse für die Angehörigen aufweisen (1=nicht wichtig, 5=sehr wichtig). Die zweite Skala erfasst hingegen, in wie weit diese Bedürfnisse erfüllt werden (0=nicht erfüllt, 0,5=teilweise erfüllt, 1=erfüllt) (Schur et al. 2015). Die hier verwendete Version des FIN-Fragebogens wurde im Vergleich zur Originalversion um sieben zusätzliche Items erweitert, um die individuellen Gegebenheiten der SSPV zu berücksichtigen. So wurde beispielsweise in einem eigenen Item erfragt, ob Angehörige einen Bedarf an seelsorgerischer und spiritueller Betreuung verspüren.

Um Erkenntnisse über das Maß an sozialer Unterstützung zu gewinnen, die Angehörige von Patienten mit einer fortgeschrittenen Krebserkrankung erfahren, wurde der OSLO-3-Fragebogen (*Oslo 3-Item Social Support Scale*) genutzt. Dieses Messinstrument setzt sich aus insgesamt drei Items zusammen, aus denen sich ein Summenscore (3 bis 14) bilden lässt. Summenscores von 3 bis 8, 9 bis 11 und 12 bis 14 entsprechen hier einem geringen, moderaten und stark ausgeprägten Maß an sozialer Unterstützung. Die Validität des OSLO-3-Fragebogens wurde für den deutschen Sprachraum bislang nicht geprüft. Allerdings liegen Ergebnisse aus internationalen Studien vor, die die Anwendbarkeit belegen (Bøen et al. 2012; Götze et al. 2014).

3.4.4 Normwerte

Zur Einordnung der bestehenden psychischen Belastungen und der Lebensqualität der Angehörigen im Vergleich zu einem gesunden Kollektiv wurden entsprechende Normwerte der deutschen Bevölkerung hinzugezogen.

Für den GAD-7-Fragebogen liegen Referenzwerte aus einer Studie von Löwe und Kollegen aus dem Jahr 2008 vor. Hier hat sich gezeigt, dass etwa 23% der deutschen Bevölkerung an einer milden, 4% an einer moderaten und etwa 1% an einer schweren Angststörung leiden (Löwe et al. 2008).

Die Normwerte für die mit dem PHQ-9 erfasste Depressivität stammen aus einer repräsentativen Befragung mit 2.693 Teilnehmern. Die Werte liegen in alters- und geschlechtsstandardisierter Form vor. Es ist davon auszugehen, dass etwa 72% der deutschen Bevölkerung keinerlei Symptome einer Depression beklagen, wohingegen 21% an einer milden, 5% an einer moderaten und 2% an einer schweren Depressivität leiden (Hinz et al. 2016).

Des Weiteren wurde auf alters- und geschlechtsstandardisierte Normwerte der Lebensqualität zurückgegriffen, die mit Hilfe des SF-8-Fragebogens in einer schriftlichen Befragung einer repräsentativen Stichprobe im Jahr 2012 erhoben wurden (Beierlein et al. 2012).

3.5 Datenauswertung

Die Datenauswertung erfolgte mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS Version 25.0. Je nach Fragestellung und vorhandenem Skalenniveau standen verschiedene deskriptive und interferenzstatistische Verfahren für die Analysen zur Verfügung. Vor der Wahl weiterführender statistischer Tests wurden die jeweiligen Daten mit Hilfe des Shapiro-Wilk-Tests auf Normalverteilung geprüft. Die Signifikanz wurde stets zweiseitig unter Festlegung eines Signifikanzniveaus von $p < 0,05$ (*) getestet. Werte für $p < 0,01$ wurden als sehr signifikant (**), Werte für $p < 0,001$ (***) als hoch signifikant definiert.

3.5.1 Beschreibung der Stichprobe und der psychischen Belastungen

Die Beschreibung der Stichprobe erfolgte unter Verwendung deskriptiver Analysen. Dazu wurden Berechnungen des Mittelwertes, der Standardabweichung sowie des Minimums und des Maximums genutzt. Häufigkeiten wurden in absoluten Zahlen oder gültigen Prozent beschrieben. Darüber hinaus wurde für kategorial-skalierte Daten der Median berechnet. Die Verteilung und das Maß der psychischen Belastungen (DT, GAD-7, PHQ-9) sowie die Beeinträchtigung der Lebensqualität (SF-8) innerhalb der Stichprobe wurden ebenfalls zunächst deskriptiv mit Hilfe der Mittelwerte, Standardabweichungen und Häufigkeiten dargestellt.

3.5.2 Vergleich mit Normwerten

Ängstlichkeit (GAD-7), Depressivität (PHQ-9) und Lebensqualität (SF-8) der Stichprobe wurden in der Folge mit den entsprechenden Referenzwerten der deutschen Bevölkerung verglichen. Zu diesem Zweck wurde zunächst jedem Teilnehmer der jeweilige Normwert aus den bereits bestehenden Untersuchungen von den Autoren um Löwe, Kocalevent und Beierlein zugeordnet. Während für die Summenscores des PHQ-9-Fragebogens sowie für die Ergebnisse der Subskalen des SF-8-Fragebogens alters- und geschlechtsstandardisierte Werte hinzugezogen werden konnten, musste für den GAD-7-Fragebogen entweder auf alters- oder auf geschlechtsstandardisierte Werte zurückgegriffen werden. Auf diese Weise erfolgte eine auf die Alters- und/oder Geschlechtsverteilung der Stichprobe abgestimmte Adaptation der vorhandenen Referenzwerte der deutschen Bevölkerung. Der Vergleich zwischen den Summenscores der Stichprobe sowie den Normwerten der Referenzgruppe

erfolgte schließlich unter Verwendung des Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Tests bei verbundenen Stichproben. Der Vergleich der Prävalenzraten der milden, moderaten und schweren Angststörung bzw. Depressivität wurden mit Hilfe des Chi²-Tests vorgenommen. So konnte das Ausmaß der psychosozialen Belastung und die Beeinträchtigung der Lebensqualität der Angehörigen im Vergleich zu einem gesunden Kollektiv beurteilt werden.

3.5.3 Zusammenhang zwischen den Messinstrumenten

Zur Untersuchung bestehender Zusammenhänge zwischen den eingesetzten Messinstrumenten wurde die Korrelationsanalyse nach Spearman genutzt. Dabei wurden Distress (DT fortlaufend), Ängstlichkeit (GAD-7-Summenscore), Depressivität (PHQ-9-Summenscore) und Lebensqualität (MCS bzw. PCS) jeweils als abhängige Variable gewählt. Die übrigen Parameter flossen als unabhängige Variable in die einzelnen Berechnungen ein. Die Beurteilung der Effektstärke nachweislicher Korrelationen erfolgte anhand der Einteilung nach Cohen, die bei einem Korrelationskoeffizienten $r=0,1$ von einem schwachen, bei $r=0,3$ von einem mittleren und $r=0,5$ von einem starken Effekt ausgeht.

In Anbetracht von Hypothese vier (s. Kapitel 3) war die Darstellung des Zusammenhangs zwischen DT und GAD-7, PHQ-9 und SF-8 zur Prüfung der Validität des Distress-Thermometers von besonderem Interesse. Darüber hinaus wurden mit Hilfe der ROC-Kurve (Receiver-Operating-Characteristics-Kurve) schließlich die Sensitivität, Spezifität und die Diskriminationsfähigkeit des DT überprüft. So wurde im Vergleich zum GAD-7 (Summenscore ≥ 10) bzw. PHQ-9 (Summenscore ≥ 10) getestet, inwieweit mit Hilfe des DT moderat/schwer belastete Angehörige identifiziert (Sensitivität) und nicht/gering belastete Angehörige ebenfalls als solche klassifiziert werden können (Spezifität). Als Maß für die Güte diente die AUC. Während bei Werten von 0,5 von einem Zufallsprozess auszugehen ist, entsprechen Werte $\geq 0,8$ einer guten und Werte $\geq 0,9$ einer exzellenten Trennschärfe (Zwahlen et al. 2008). Mit Hilfe des Youden-Index (Sensitivität+Spezifität-1) wurde schließlich der optimale Cut-off-Wert des DT bestimmt. Der Cut-off-Wert mit dem höchsten Youden-Index differenziert bestmöglich zwischen moderat/hoch belasteten und nicht/gering belasteten Angehörige in den Merkmalen Ängstlichkeit und Depressivität.

3.5.4 Risikofaktoren

Um Erkenntnisse in Bezug auf mögliche Risikofaktoren psychischer Belastungen zu erlangen, wurden sowohl univariate als auch multivariate Analysen genutzt.

Dazu wurde die Stichprobe zunächst nach den folgenden Kriterien unterteilt: Geschlecht des Angehörigen (Männer vs. Frauen), Alter des Angehörigen (≤ 60 Jahre vs. > 60 Jahre), Beziehung zum Patienten (Ehepartner/Partner vs. andere), Schulbildung (hoch/mittel vs. niedrig), aktuelle Arbeitssituation (Erwerbstätigkeit ja vs. nein), Einkommen (bis 1750 Euro vs. > 1750 Euro), Übernahme pflegerischer Tätigkeiten (Pflege ja vs. nein), Alter des Patienten (≤ 60 Jahre vs. > 60 Jahre), Symptomlast des Patienten in den Bereichen Schmerz/Schwäche/Appetitlosigkeit/Schläfrigkeit (IPOS) (stark/extrem stark vs. gar nicht bis mäßig), emotionale Belastung des Patienten (IPOS) (meistens/immer vs. gar nicht bis mäßig), Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN eher hoch vs. eher niedrig), soziale Unterstützung (OSLO-3 gering/moderat vs. hoch), Distress (DT < 8 vs. ≥ 8).

Die Auswahl der Variablen erfolgte vor dem Hintergrund bestehender Ergebnisse aus vergleichbaren Untersuchungen und der eingangs formulierten Hypothesen. Die Dichotomisierung der Merkmale wurde vorgenommen, um möglichst große Gruppen miteinander vergleichen zu können.

Dabei ergab sich die definierte Altersgrenze in Anbetracht der gesellschaftlichen Strukturen in Deutschland. Während die mittlere Lebensspanne hierzulande durch die Arbeitstätigkeit und das Familienleben geprägt wird, ist die Überschreitung des 60. Lebensjahres für viele Menschen mit dem Ruhestand und der Unabhängigkeit der Kinder verbunden. Auf Grund des durchschnittlichen Renteneintrittsalters von 61,7 bzw. 61,9 Jahren im Jahr 2016 erschien eine Unterteilung der Stichprobe an dieser Stelle sinnvoll (Deutsche Rentenversicherung 2017). Angehörige, die berichteten, über (noch) keinen Schulabschluss oder einen Hauptschulabschluss zu verfügen, wurden der Gruppe derer mit niedriger Schulbildung zugeordnet. Angehörige, die die Schullaufbahn mit einem Abschluss der Realschule, Polytechnischen Oberschule, Fachhochschule oder dem Abitur beendet hatten, bildeten dagegen die Gruppe derer mit mittlerem/hohem Bildungsgrad. Während Teilnehmende, die zum Zeitpunkt der Befragung geringfügig beschäftigt oder in Voll-/Teilzeit berufstätig waren als erwerbstätig kategorisiert wurden, wurden arbeitslose und berentete/pensionierte Angehörige sowie Hausfrauen/Hausmänner, Schüler/Studenten/Auszubildende als nicht erwerbstätig betrachtet. Darüber hinaus ergab sich die Wahl der Einkommensgrenze unter Berücksichtigung des mittleren Haushaltseinkommens der deutschen Bevölkerung und des darauf basierenden Armutsbegriffs des Deutschen Instituts für Wirtschaftsforschung

(Grabka und Goebel 2017). Da der IPOS-Summenscore auf Grund einer großen Anzahl fehlender Werte innerhalb der Stichprobe nicht zur repräsentativen Beurteilung des gesundheitlichen Zustandes des Patienten hinzugezogen werden konnte, wurden einzelne Items isoliert betrachtet. Hier erwiesen sich insbesondere Schmerzen, Schwäche, Appetitlosigkeit und Müdigkeit als häufige Symptome von Krebspatienten im Rahmen stationärer Aufenthalte (Oechsle et al. 2014; Stiel et al. 2014). Ferner zeigte sich in mehreren Untersuchungen ein starker Zusammenhang zwischen der emotionalen Belastung der Patienten und der Angehörigen (Götze et al. 2014; Nipp et al. 2016). Daher wurde neben den genannten somatischen Beschwerden die von den Angehörigen wahrgenommene Traurigkeit der Patienten in den Analysen berücksichtigt. Während sich die Unterteilung hinsichtlich Distress (DT) und sozialer Unterstützung (OSLO-3) an den in der Literatur berichteten Cut-off-Werten der eingesetzten Messinstrumente orientierte, wurden auf Grundlage des vorliegenden Datensatzes Berechnungen der Mediane hinzugezogen, um die Zahl der erfüllten Bedürfnisse in die gewählten Kategorien zu unterteilen (FIN).

In einem ersten Schritt wurden die genannten Gruppierungsmerkmale als unabhängige Variablen in univariate Berechnungen einbezogen. Die Analyse von Gruppenunterschieden erfolgte zunächst unter Betrachtung des DT (fortlaufend), des GAD-Summscores und des PHQ-9-Summscores, um die jeweiligen Mittelwerte miteinander vergleichen zu können. Da die Summenskalen des SF-8-Fragebogens die zugehörigen Subskalen repräsentierten, wurden ferner MCS und PCS stellvertretend für die gesundheitsbezogene Lebensqualität als weitere abhängige Variablen gewählt. Der Vergleich der Mittelwerte dieser metrisch skalierten Parameter wurde mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Test zwischen den einzelnen Gruppen angestellt.

Um nicht nur die Mittelwerte, sondern auch die Schwere der psychischen Belastungen und die Beeinträchtigung der Lebensqualität vergleichen zu können, wurden zusätzliche Analysen anhand kategorialer Messwerte angestellt. Die Einteilung ergab sich entweder auf Grund der Cut-off-Werte der Messinstrumente (Distress < 8 vs. ≥ 8 , keine/milde Ängstlichkeit vs. moderate/schwere Ängstlichkeit, keine/milde Depressivität vs. moderate/schwere Depressivität) oder auf Grund des Medians der Stichprobe (MCS eher gut vs. eher schlecht, PCS eher gut vs. eher schlecht). An dieser Stelle fand der Chi²-Test Anwendung, sofern für jede Tabellenzelle Werte von > 5 zu erwarten waren. Lagen Werte von < 5 vor, wurde der exakte Test nach Fischer berechnet.

Unter Berücksichtigung der dritten Hypothese (s. Kapitel 3) wurde schließlich der Fokus auf die Identifikation möglicher Rollenkonflikte weiblicher und jüngerer Angehöriger gelegt. Daher wurde mit Hilfe des Chi²-Tests untersucht, inwieweit Frauen häufiger als Männer in die Pflege der Patienten involviert waren, die Sorge für minderjährige Kinder trugen, erwerbstätig waren, in einer festen Partnerschaft lebten oder die (Ehe-)Partner der Patienten waren. Darüber hinaus wurde geprüft, ob Häufigkeitsunterschiede zwischen unter und über 60-jährigen Angehörigen in Bezug auf die aktuelle Erwerbstätigkeit, die Anzahl minderjähriger Kinder und das Alter des Patienten bestanden. Zusätzlich wurden die Übernahme pflegerischer Tätigkeiten und das Alter der Angehörigen als mögliche Ursache der niedrigeren physischen Lebensqualität von (Ehe-)Partnern im Vergleich zu anderen Angehörigen untersucht.

In einem zweiten Schritt wurden diejenigen Variablen, die sich in bereits vorliegenden Untersuchungen als wichtige Risikofaktoren erweisen konnten und für die sich relevante Gruppenunterschiede darstellen ließen, der binären logistischen Regression zugeführt. Mit Hilfe der Regressionsmodelle konnte der Einfluss mehrerer unabhängiger Variablen auf die psychischen Belastungen sowie die Lebensqualität der Angehörigen beleuchtet werden. Zu diesem Zweck wurden auch die abhängigen Variablen dichotomisiert. Dabei erfolgte die Unterteilung erneut anhand der definierten Cut-off-Werte der Messinstrumente (DT, GAD-7, PHQ-9) oder auf Grundlage des Medians der Stichprobe (SF-8). Ferner wurden die unabhängigen Variablen im Vorfeld der Regressionsanalyse auf mögliche Multikollinearität hin untersucht. Bei einem VIF (*Variance Inflation Factor*) > 3 erfolgte die Entscheidung für eine der sich beeinflussenden Variablen aus inhaltlichen Gründen. Auf Grund ihrer hohen Relevanz flossen die Faktoren Alter und Geschlecht stets in die Berechnungen ein. Zusätzlich wurden die folgenden Variablen in die Regressionsmodelle integriert: Einkommen, soziale Unterstützung, Übernahme pflegerischer Tätigkeiten, Alter des Patienten, Schläfrigkeit des Patienten, Traurigkeit des Patienten und Distress.

Die entsprechenden Variablen wurden als Dummy-Variablen codiert und nach dem „Einschluss-Prinzip“ in die Berechnungen einbezogen.

3.6 Datenschutz und Genehmigung durch die Ethikkommission

Bei der Studienpopulation handelte es sich um ein sensibles Kollektiv, das hohen Belastungen ausgesetzt war. Allerdings konnten sowohl internationale Untersuchungen als auch die Pilotstudie zeigen, dass die studieninduzierten Belastungen begrenzt und ethisch vertretbar waren (Ullrich et al. 2017). Die Angehörigen der Patienten wurden in einem persönlichen Gespräch über die Möglichkeit aufgeklärt, nach eigenem Ermessen psychologische Unterstützungsangebote wahrzunehmen. Zu diesem Zweck standen stetig psychologische und ärztliche Mitarbeiter als Ansprechpartner auf den Palliativstationen zur Verfügung. Erschienen Angehörige besonders stark belastet, wurden die behandelnden Ärzte und Psychologen umgehend durch die Doktorandinnen informiert, um mit den Angehörigen in Kontakt treten zu können.

Die Studienteilnehmer wurden zu Beginn in mündlicher und schriftlicher Form über den Ablauf, den Zweck und die Ziele der Studie aufgeklärt. Durch die Teilnahme ergab sich für die Angehörigen weder ein direkter Nutzen, noch ein direkter Schaden. Die Freiwilligkeit zur Studienteilnahme war eine wesentliche Voraussetzung und wurde stets gewahrt. Die Angehörigen bekundeten ihren Willen zur Teilnahme schriftlich in Form einer entsprechenden Einwilligungserklärung, die zu jedem Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteil widerrufen werden konnte. Abschließend erhielten die Studienteilnehmer eine Kopie des Aufklärungsschreibens sowie der Einwilligungserklärung.

Die erhobenen Daten und die Einwilligungserklärungen enthielten persönliche und schützenswerte Angaben der Teilnehmer. Daher wurden sie unter Wahrung der Schweigepflicht und der Datenschutzbestimmungen vertraulich behandelt. Zu diesem Zweck wurden die Studienunterlagen unter Verschluss im Arztzimmer verwahrt, zu dem lediglich die an der Studie beteiligten Mitarbeiter Zugang erhielten. Zusätzlich stellte die Pseudonymisierung sicher, dass keinerlei Informationen in die Hände Dritter gelangen konnten. Dazu wurden die Fragebögen ohne Namensnennung mit fortlaufenden Codenummern versehen. Die Zuordnung zwischen diesen Codenummern und den Namen der Angehörigen konnte nur mit Hilfe entsprechender Codelisten vorgenommen werden, die an einem verschlossenen Ort aufbewahrt wurden.

Die Eingabe, Speicherung und Auswertung der Daten erfolgte an den beiden beteiligten Studienzentren in Göttingen und in Hamburg auf geschützten Servern des Universitätsnetzwerkes. Nach Abschluss des Projektes wurden alle Studienunterlagen nach Hamburg übermittelt, dort verwahrt und nach Beendigung der Auswertungen anonymisiert. Die stu-

dienbezogenen Daten werden insgesamt über einen Zeitraum von zehn Jahren gespeichert und schließlich vernichtet.

Ein entsprechender Ethikantrag wurde im Vorfeld sowohl durch die Ethikkommission der Hamburger Ärztekammer (Kennzeichen: PV5122) als auch durch die Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Göttingen (Kennzeichen: 1/4/16) positiv begutachtet (siehe Anhang 11).

4 Ergebnisse

4.1 Stichprobe

Während des Erhebungszeitraumes wurden an den beiden beteiligten Studienstandorten insgesamt 693 onkologische Patienten behandelt (s. Abbildung 1). Bereits vor der Kontaktaufnahme mussten Angehörige auf Grund von patientenbezogenen Kriterien ausgeschlossen werden (n=134). Dabei erfolgte der Ausschluss hauptsächlich in Folge der präfinalen Situation der Patienten (n=85). Nach Prüfung der weiteren Ein- und Ausschlusskriterien wurden 121 potentielle Studienteilnehmer auf Grund von Kriterien in Bezug auf die Angehörigen ausgeschlossen. So war etwa die Rekrutierung innerhalb von 72 Stunden häufig nicht möglich (n=78). Schließlich konnten 438 Angehörige (78%) persönlich oder telefonisch kontaktiert werden, von denen weitere 151 eine Studienteilnahme ablehnten. Als Hauptgrund wurde an dieser Stelle die hohe psychische Belastung angeführt, die die Angehörigen während des Aufenthalts auf der Palliativstation erlebten (n=89). Folglich konnten 287 Studienteilnehmer rekrutiert werden und eine Teilnahmequote von 66% erzielt werden. Da 55 Personen den ausgehändigten Fragebogen nicht zurückgaben bzw. zurücksendeten, wurden sie als Dropouts registriert. Insgesamt konnten 232 Teilnehmer in die Analysen einbezogen werden, sodass sich eine Rücklaufquote von 81% ergab. Die Charakteristika der Teilnehmer sind in Tabelle 1 dargestellt.

Die Angehörigen waren im Durchschnitt 56 Jahre alt (Standardabweichung [SD]=14,8; Minimum-Maximum [Min-Max]=20-88) und zum überwiegenden Teil Frauen (n=150; 65,5%). Es handelte sich vornehmlich um die Ehepartner/Partner (n=144; 62,1%) oder um Elternteile der Patienten (n=61; 26,3%). 87% der Teilnehmer (n=202) lebten in festen Partnerschaften und 72% waren verheiratet (n=164). Beinahe alle Angehörigen verfügten über die deutsche Staatsangehörigkeit (n=225; 97%) und etwa zwei Drittel bekundeten, dem christlichen Glauben anzugehören (n=143; 62,7%). Die Mehrzahl der Teilnehmer hatte die Schullaufbahn mit der Fachhochschulreife bzw. dem Abitur abgeschlossen (n=91; 39,9%) und 55% waren zum Zeitpunkt der Datenerhebung berufstätig (n=123). Dabei betrug das Haushaltsnettoeinkommen in etwa 80% der Fälle über 1750 Euro (n=168; 79,2%). Im Durchschnitt betrachteten die Angehörigen 12 ihrer 20 zu bewertenden Bedürfnisse als erfüllt (SD=5,4; Min-Max=0-20) und der größte Anteil der Befragten gab an, ein hohes Maß an sozialer Unterstützung zu erfahren (n=98; 42,8%).

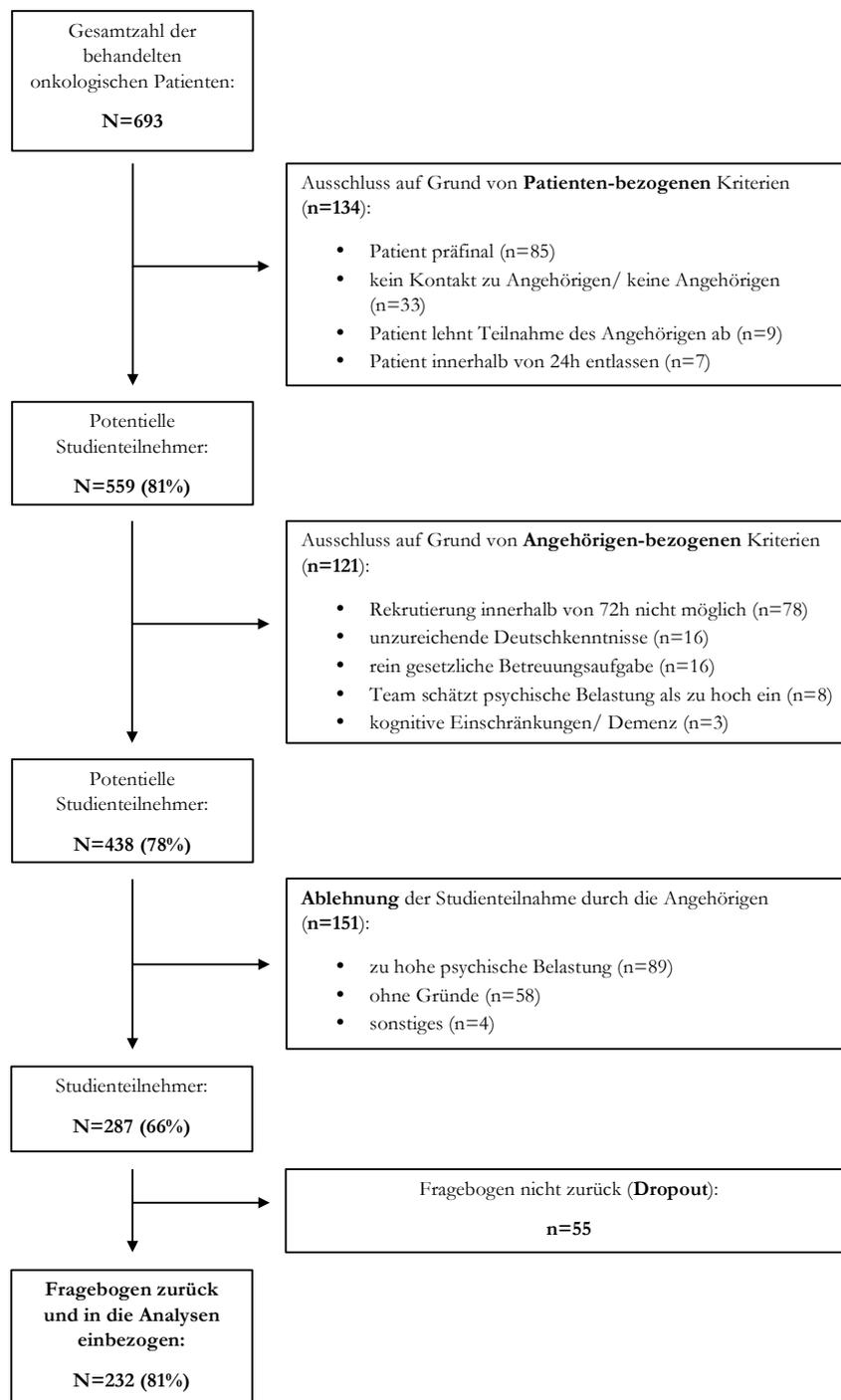


Abbildung 1: Flowchart zur Darstellung des Rekrutierungsverlaufs

Tabelle 1: Eigenschaften der Angehörigen

		Angehörige (N=232)	
		n	%
Alter (n=225)	M (SD; Min-Max)	55,5 (14,8; 20-88)	
	≤60 Jahre	140	62,2
	>60 Jahre	85	37,8
Geschlecht (n=229)	Frauen	150	65,5
	Männer	79	34,5
Beziehung zum Patienten (n=232)	Ehepartner/Partner	144	62,1
	ehemaliger Partner	4	1,7
	Elternteil	61	26,3
	Schwester/Bruder	7	3,0
	Kind	5	2,2
	Freund/Freundin	5	2,2
	andere	6	2,6
feste Partnerschaft (n=231)	ja	202	87,4
	nein	29	12,6
Familienstand (n=229)	ledig	36	15,7
	verheiratet	164	71,6
	getrennt/geschieden	22	9,6
	verwitwet	7	3,1
Staatsangehörigkeit (n=232)	deutsch	225	97,0
	andere	7	3,0
Glaubensrichtung (n=228)	Christentum	143	62,7
	andere	10	4,4
	keine	75	32,9
Bildungsgrad (n=228)	(noch) kein Schulabschluss	2	0,9
	Hauptschulabschluss	63	27,6
	Realschulabschluss	72	31,6
	Fachhochschulabschluss/Abitur	91	39,9
aktuelle Arbeitssituation (n=222)	erwerbstätig ja	123	55,4
	erwerbstätig nein	99	44,6
monatliches Haushaltsnettoeinkommen (n=212)	Median (in Euro)	2250-3000	
	<1750 Euro	44	20,8
	≥1750 Euro	168	79,2
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN) (n=163)	M (SD; Min-Max)	12,2 (5,4, 0-20)	
soziale Unterstützung (OSLO-3) (n=229)	M (SD; Min-Max)	10,8 (2,3; 4-14)	
	gering (3-8)	41	17,9
	moderat (9-11)	90	39,3
	hoch (12-14)	98	42,8

FIN=Family Inventory of Needs, M=Mittelwert, Max=Maximum, Min=Minimum, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, SD=Standardabweichung

Die soziodemographischen Angaben der Angehörigen über den Patienten sowie zur Versorgungssituation kommen in Tabelle 2 zur Darstellung. So waren die Patienten etwa zu gleichen Anteilen weiblich (n=105; 47,1%) bzw. männlich (n=118; 52,9%) und überwiegend älter als 60 Jahre alt (n=155; 67,4%). Der Zeitpunkt der Diagnosestellung lag für mehr als die Hälfte der Patienten länger als zwölf Monate zurück (n=125; 55,8%). Beinahe alle Angehörigen bewerten die Symptomlast des Patienten im Bereich „Schwäche/Energieverlust“ im IPOS-Fragebogen als extrem stark oder stark (n=203; 91%) und 124 Personen (56,1%) gaben an, der Patient sei in der vergangenen Woche meistens/immer traurig oder bedrückt gewesen. Vor der Aufnahme des Patienten auf die Palliativstation war etwa die Hälfte der Angehörigen in die Pflege des Patienten involviert (n=107; 47,6%), wofür im Durchschnitt etwa neun Stunden pro Tag aufgewendet wurden (M=9,3; SD=8,4; Min-Max=1-24). Die Patienten wurden vor dem klinischen Aufenthalt meist im häuslichen Umfeld ohne die Hilfe von ambulanten Pflege-/Palliativdiensten (n=82; 35,8%) oder stationär im Krankenhaus (n=82; 35,8%) versorgt.

Tabelle 2: Angaben der Angehörigen über die Patienten und zur Versorgungssituation

		Angehörige (N=232)	
		n	%
Geschlecht Patient (n=223)	Frauen	105	47,1
	Männer	118	52,9
Alter Patient (n=230)	Median (in Jahren)	61-70	
	≤60 Jahre	75	32,6
	>60 Jahre	155	67,4
Zeitpunkt der Erstdiagnose (n=224)	Median (in Monaten)	6-12	
	≤12 Monate	99	44,2
	>12 Monate	125	55,8
(extrem) starke Symptomlast (IPOS) (n=207-223)	Schwäche/Energieverlust	203	91,0
	Schläfrigkeit	161	73,5
	Schmerz	135	65,2
	Appetitlosigkeit	133	63,0
emotionale Belastung (IPOS) (n=221)	meistens/immer traurig oder bedrückt	124	56,1
	gar nicht/manchmal traurig oder bedrückt	97	43,9
Versorgung vor Aufnahme (n=229)	zu Hause, ohne Hilfe	82	35,8
	ambulanter Pflegedienst	21	9,2
	SAPV	33	14,4
	Krankenhaus	82	35,8
	Heim	9	3,9
	anderes	2	0,9
Pflege des Patienten (n=225)	ja	107	47,6
	nein	118	52,4
Zeit für die Pflege (n=84)	M (SD; Min-Max)	9,3 (8,4; 1-24)	
	≤8 Stunden/Tag	57	67,9
	>8 Stunden/Tag	27	32,1

IPOS=*Integrated Palliative Care Outcome Scale*, M=Mittelwert, Max=Maximum, Min=Minimum, SD=Standardabweichung

4.2 Psychische Belastungen

Distress, Ängstlichkeit und Depressivität wurden mit dem DT, GAD-7 und PHQ-9 erhoben. Deskriptive Analysen ergaben, dass nahezu alle Angehörigen ($n=221$; 95,3%) über auffällig hohe psychosoziale Belastungen im Sinne von Distress berichteten, wenn für das DT ein Cut-off-Wert von ≥ 5 gewählt wurde. Bei der Wahl eines konservativen Cut-off-Wertes von ≥ 8 zeigten sich zwei Drittel der Teilnehmer ($n=153$; 65,9%) stark belastet. (s. Abbildung 2). In der zugehörigen Problemliste des DT gaben die Angehörige an, in der vergangenen Woche insbesondere Probleme im emotionalen und körperlichen Bereich erlebt zu haben. So berichteten sie durchschnittlich über 3,7 Probleme im emotionalen Bereich ($SD=1,4$; $Min-Max=0-6$) (s. Anhang 12). Dabei wurden „Traurigkeit“ ($n=209$; 91,3%) und „Sorgen“ ($n=202$; 90,2%) am häufigsten genannt. Im körperlichen Bereich zeigten sich „Erschöpfung“ ($n=171$; 77%) und „Schlafschwierigkeiten“ ($n=163$; 73,1%) als Hauptprobleme. Zudem klagten 30% der Angehörigen über „Schmerzen“ ($n=66$; 32,4%) (s. Abbildung 3).

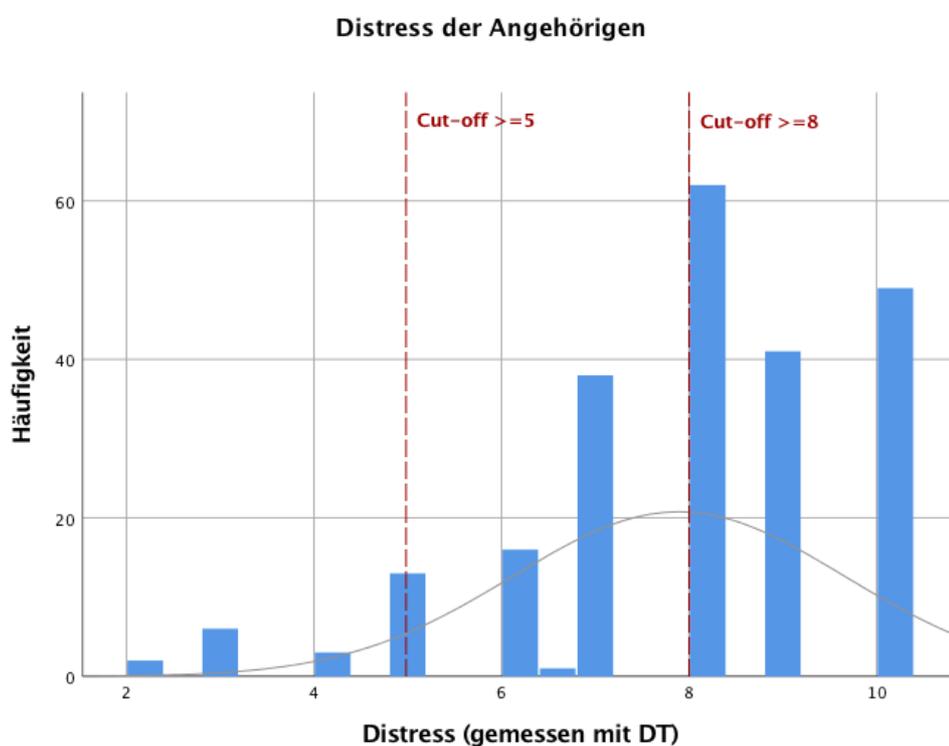


Abbildung 2: Verteilung von Distress innerhalb der Stichprobe ($n=231$)

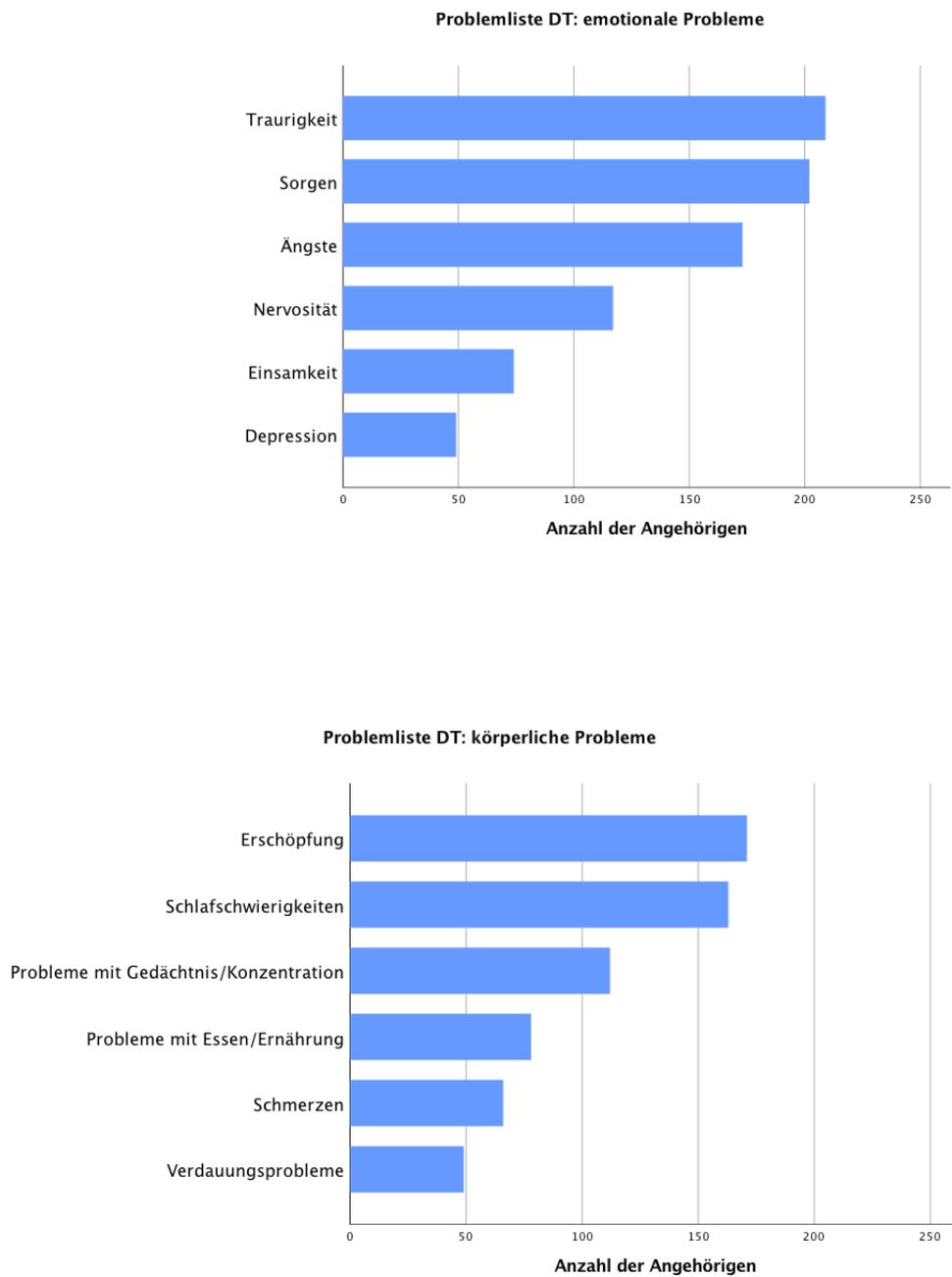


Abbildung 3: In der Problemliste des DT angegebene emotionale und körperliche Probleme der Angehörigen

Darüber hinaus klagten 79% der Angehörigen über eine klinisch relevante Angstsymptomatik ($n=176$). Die Befragten erzielten im GAD-7 durchschnittlich einen Summenscore von 9,4 ($SD=5,2$; $Min-Max=0-21$). Sowohl im Vergleich zu alters- wie auch geschlechtsstandardisierten Normwerten zeigten sie sich damit signifikant ängstlicher als die deutsche Durchschnittsbevölkerung ($M=3,0$; $SD=0,2$ bzw. $M=3,0$; $SD=0,3$) ($p<0,001$) (s. Anhang 13). Auch die Prävalenz der milden, moderaten und schweren Ängstlichkeit lag unter den Angehörigen signifikant höher als im gesunden Vergleichskollektiv (31%, 29%, 18% vs. 23%, 4%, 1%) ($p<0,001$) (s. Abbildung 4).

Für etwa ebenso viele Angehörige ($n=177$; 78,3%) ergab sich auf dem PHQ-9 eine klinisch auffällige Depressivität ab einem Cut-off-Wert von ≥ 5 . Hier beklagten 40% ($n=90$) eine milde, 20% ($n=46$) eine moderate und 18% ($n=41$) eine schwere depressive Symptomatik. Damit wiesen die Befragten unter Verwendung des Wilcoxon-Tests bzw. des χ^2 -Tests ein signifikant höheres Maß ($M=9,0$ vs. $M=3,3$) ($p<0,001$) (s. Anhang 13 und 14) sowie signifikant höhere Prävalenzraten der Depressivität auf als das deutsche Vergleichskollektiv (21%, 5%, 2%) ($p<0,001$) (s. Abbildung 5).

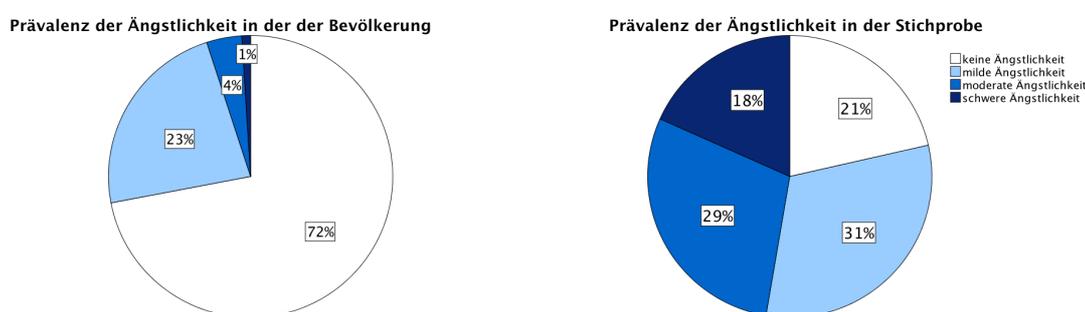


Abbildung 4: Prävalenz der Ängstlichkeit innerhalb der Stichprobe ($n=224$) im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung

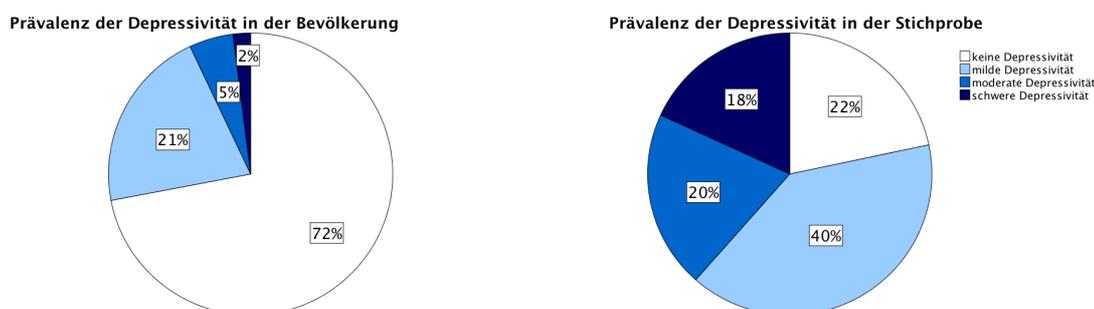


Abbildung 5: Prävalenz der Depressivität innerhalb der Stichprobe ($n=226$) im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung

4.3 Lebensqualität

Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfolgte mit Hilfe des SF-8-Fragebogens. Deskriptive Analysen konnten zeigen, dass Angehörige vor allem über Einschränkungen in den Dimensionen „psychische Gesundheit“ (MH) ($M=40,0$; $SD=10,4$) und „emotionale Rollenfunktion“ (RE) ($M=39,5$; $SD=9,8$) berichteten. Zudem lag der auf der psychischen Summenskala (MCS) erzielte Mittelwert mit durchschnittlich 39 Punkten ($SD=10,9$) niedriger als der auf der körperlichen Summenskala (PCS) erzielte Wert ($M=47,3$; $SD=10,4$) (s. Anhang 13).

Zur weiteren Untersuchung der Lebensqualität wurden entsprechende alters- und geschlechtsstandardisierte Referenzwerte hinzugezogen. Berechnungen mit Hilfe des Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Tests ergaben, dass die Angehörigen – mit Ausnahme der „körperlichen Funktionsfähigkeit“ (PF), des „körperlichen Schmerzes“ (BP) und der physischen Summenskala (PCS) – auf allen abgebildeten Skalen eine signifikant niedrigere Lebensqualität aufwiesen (s. Abbildung 6). Auf den Skalen „MH“ ($M=40,0$ vs. $M=52,1$; $p<0,001$), „RE“ ($39,5$ vs. $48,3$; $p<0,001$) und „MCS“ ($M=38,8$ vs. $M=52,5$; $p<0,001$) wurden im Vergleich zur deutschen Durchschnittsbevölkerung um bis zu zehn Punktwerte niedrigere Mittelwerte erzielt.

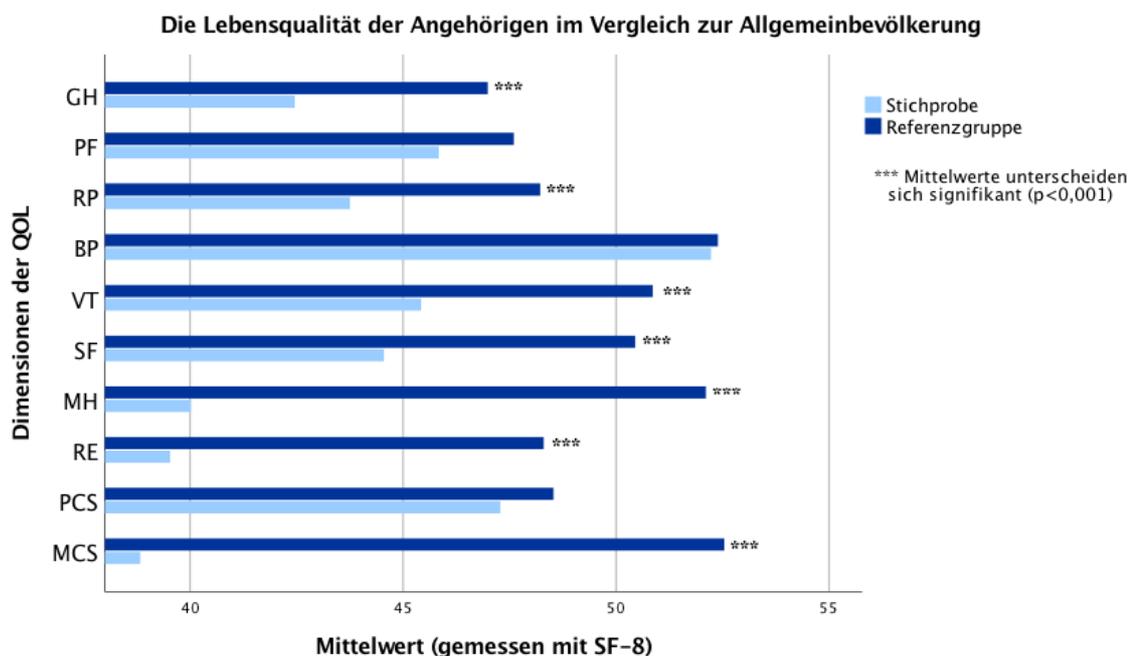


Abbildung 6: Die Lebensqualität der Angehörigen im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung unter Verwendung des Wilcoxon-Vorzeichen-Rang-Tests

4.4 Zusammenhang zwischen den Messinstrumenten

Der Zusammenhang zwischen den psychischen Belastungen (DT, GAD-7, PHQ-9) und der Lebensqualität (SF-8) wurde anhand der Korrelationsanalyse nach Spearman geprüft. Die Untersuchungen zeigten signifikante Zusammenhänge zwischen den Ergebnissen aller gewählten Messinstrumente (s. Tabelle 3).

So zeigten sich positive Korrelationen mit mittlerer Effektstärke zwischen dem Maß an Distress und dem Summenscore des GAD-7 ($r=0,47$; $p<0,001$) sowie zwischen dem DT und dem Summenscore des PHQ-9 ($r=0,49$; $p<0,001$). Zwischen dem DT und dem SF-8 wurden negative Zusammenhänge mit mittlerer Effektstärke nachgewiesen ($r=-0,38$; $p<0,001$ bzw. $r=-0,23$; $p<0,01$).

Zusammenhänge mit starker Effektstärke nach Cohen ergaben sich zum einen zwischen den Summenscores des PHQ-9 und des GAD-7 ($r=0,79$; $p<0,001$). Zum anderen zeigten sich starke negative Korrelationen zwischen den Werten für Ängstlichkeit bzw. Depressivität und der berichteten psychischen Lebensqualität ($r=-0,63$; $p<0,001$ bzw. $r=-0,70$; $p<0,001$).

Tabelle 3: Darstellung des Zusammenhangs zwischen den eingesetzten Messinstrumenten unter Verwendung der Korrelationsanalyse nach Spearman

		Distress	Ängstlichkeit	Depressivität	Lebensqualität	
		DT	GAD-7	PHQ-9	MCS	PCS
		r	r	r	r	r
Distress	DT	-	0,47***	0,49***	0,38***	-0,23**
Ängstlichkeit	GAD-7	0,47***	-	0,79***	-0,63***	-0,40***
Depressivität	PHQ-9	0,49***	0,79***	-	-0,70***	-0,43***
Lebensqualität	MCS	-0,38***	-0,63***	-0,70***	-	0,13
	PCS	-0,23**	-0,40***	-0,43***	0,13	-

* $p<0,05$, ** $p<0,01$, *** $p<0,001$, DT=Distress-Thermometer, GAD-7=Generalized Anxiety Disorder Scale-7, MCS=Mental Component Score, PCS=Physical Component Score, PHQ-9=Patient Health Questionnaire-9, r=Korrelationskoeffizient, fett markiert=starke Effekte nach Cohen ($r>0,5$)

4.4.1 ROC-Analysen zur Prüfung der Güte des Distress-Thermometers

Um die Güte des DT als Screeninginstrument zur Identifikation hoch belasteter Angehöriger zu überprüfen, wurden ROC-Analysen durchgeführt. Dazu wurden Sensitivität, Spezifität und Diskriminationsfähigkeit in Bezug auf die Ausprägungen der moderaten/schweren Ängstlichkeit und Depressivität bestimmt. Auf Grund der in der Literatur empfohlenen Werte werden hier stellvertretend die Ergebnisse für die Cut-off-Werte fünf bis acht des DT berichtet (s. Tabelle 4 und 5).

Unter Betrachtung der AUC lag die Diskriminationsfähigkeit bei 0,74 bzw. 0,72.

Während für einen Cut-off-Wert von fünf sowohl die höchste Sensitivität zur Detektion der moderaten bis schweren Ängstlichkeit (96,2%) als auch der moderaten bis schweren Depressivität (96,6%) vorlag, wurde die maximale Spezifität bei einem Cut-off-Wert von acht erzielt (77,8% bzw. 73,9%). Der höchste Youden-Index ergab sich ebenfalls bei einem Cut-off-Wert von acht (0,36 bzw. 0,33).

Tabelle 4: Optimale Cut-off-Werte des DT in Bezug zur moderaten/schweren Ängstlichkeit (n=223)

DT Cut-off	GAD-7-Summscore ≥ 10				AUC	KI
	Sensitivität (%)	Spezifität (%)	Youden-Index			
5	96,2	14,5	0,11		0,74***	0,67-0,80
6	92,5	23,9	0,16			
7	84,9	50,4	0,35			
8	58,5	77,8	0,36			

*** $p < 0,001$, AUC=Area Under the Curve, DT=Distress-Thermometer, GAD-7= Generalized Anxiety Disorder Scale-7, KI=Konfidenzintervall

Tabelle 5: Optimale Cut-off-Werte des DT in Bezug zur moderaten/schweren Depressivität (n=225)

DT Cut-off	PHQ-9-Summscore ≥ 10				AUC	KI
	Sensitivität (%)	Spezifität (%)	Youden-Index			
5	96,6	14,5	0,11		0,72***	0,66-0,79
6	93,1	23,2	0,16			
7	83,9	45,7	0,30			
8	58,6	73,9	0,33			

*** $p < 0,001$, AUC=Area Under the Curve, DT=Distress-Thermometer, KI=Konfidenzintervall, PHQ-9=Patient Health Questionnaire-9

4.5 Risikofaktoren

4.5.1 Gruppenunterschiede

Zur Darstellung möglicher Gruppenunterschiede wurde die Stichprobe zunächst nach den folgenden Kriterien unterteilt: Geschlecht des Angehörigen, Alter des Angehörigen, Beziehung zum Patienten, Schulbildung, aktuelle Arbeitssituation, Einkommen, Übernahme pflegerischer Tätigkeiten, Alter des Patienten, Symptomlast des Patienten, emotionale Belastung des Patienten, Zahl der erfüllten Bedürfnisse, soziale Unterstützung, Distress. Als Outcomeparameter wurden Distress (DT), Ängstlichkeit (GAD-7), Depressivität (PHQ-9) und Lebensqualität (SF-8) entweder fortlaufend oder in kategorisierter Form gewählt.

Mit Hilfe des Man-Whitney-U-Tests erfolgte zunächst der Vergleich der Mittelwerte zwischen den jeweiligen Gruppen (s. Anhang 15). Dabei erzielten Frauen signifikant höhere Werte für Ängstlichkeit ($M=10,0$ vs. $M=8,1$; $p<0,01$) und Depressivität als Männer ($M=9,9$ vs. $M=7,4$; $p<0,01$) (s. Abbildung 7). Jüngere Angehörige beklagten eine höhere Depressivität ($M=9,6$ vs. $M=8,1$; $p<0,05$) und stärkere Einschränkungen im Bereich der psychischen Lebensqualität als ältere Angehörige ($M=36,9$ vs. $M=42,2$; $p<0,05$) (s. Abbildung 8). Ob Angehörige zum Zeitpunkt der Befragung erwerbstätig waren oder nicht, spiegelte sich hingegen nicht in der Ausprägung psychischer Belastungen wider (s. Abbildung 9). Zudem ergaben die Berechnungen, dass diejenigen Angehörigen, die auf dem DT Werte ≥ 8 erzielten, sich auf dem GAD-7 ($M=10,8$ vs. $6,5$; $p<0,001$) dem PHQ-9 ($M=10,6$ vs. $M=6,0$; $p<0,001$) und dem MCS des SF-8 ($M=36,3$ vs. $M=43,6$; $p<0,001$) ebenfalls signifikant belasteter zeigten als die Vergleichsgruppe (s. Abbildung 10).

Weitere signifikante Gruppenunterschiede konnten für die Merkmale Einkommen, soziale Unterstützung und emotionale Belastung des Patienten nachgewiesen werden. So erzielten Angehörige, die über ein Haushaltsnettoeinkommen unter 1750 Euro verfügten, ein niedrigeres Maß an sozialer Unterstützung erfuhren und die berichteten, der Patient sei in der vergangenen Woche meistens/immer traurig gewesen, eine höhere Ängstlichkeit, Depressivität sowie eine niedrigere Lebensqualität. Darüber hinaus erfuhren pflegende Angehörige und Ehepartner stärkere Einschränkungen im Bereich der physischen Lebensqualität als Nicht-Pflegende und andere Angehörige (s. Anhang 15).

Die Anwendung des Chi²-Tests zur Untersuchung möglicher Gruppenunterschiede hinsichtlich des Schweregrades der vorliegenden Belastungen bestätigte diese Ergebnisse (s. Anhang 16).

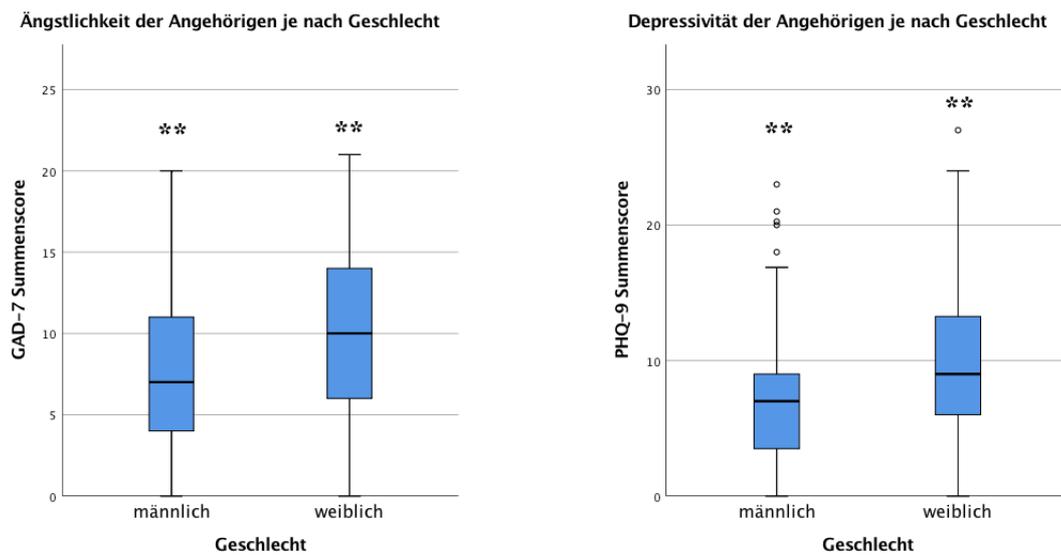


Abbildung 7: Vergleich der Ängstlichkeit (GAD-7) und Depressivität (PHQ-9) zwischen Männern und Frauen

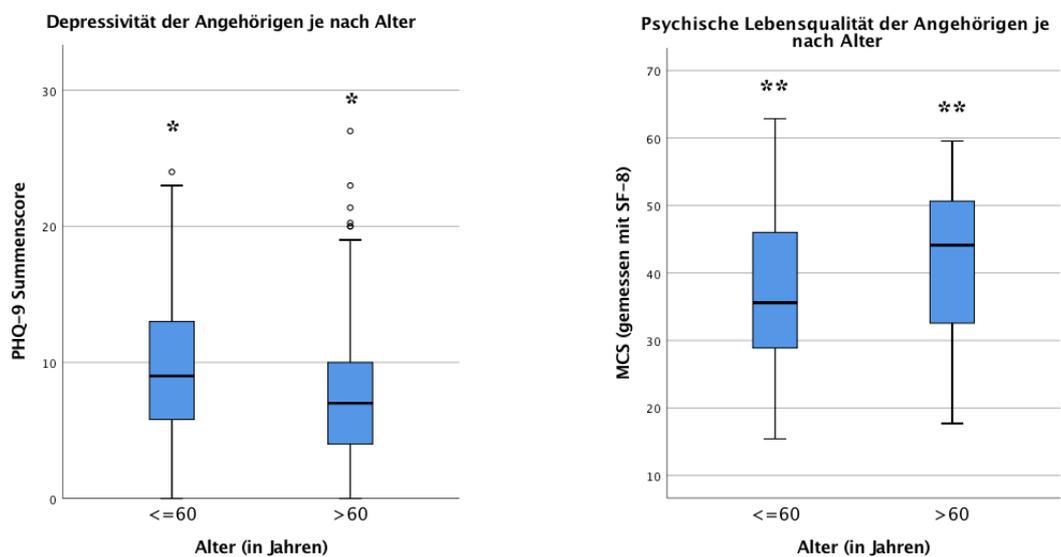


Abbildung 8: Vergleich der Depressivität (PHQ-9) und psychischen Lebensqualität (SF-8) zwischen jüngeren und älteren Angehörigen

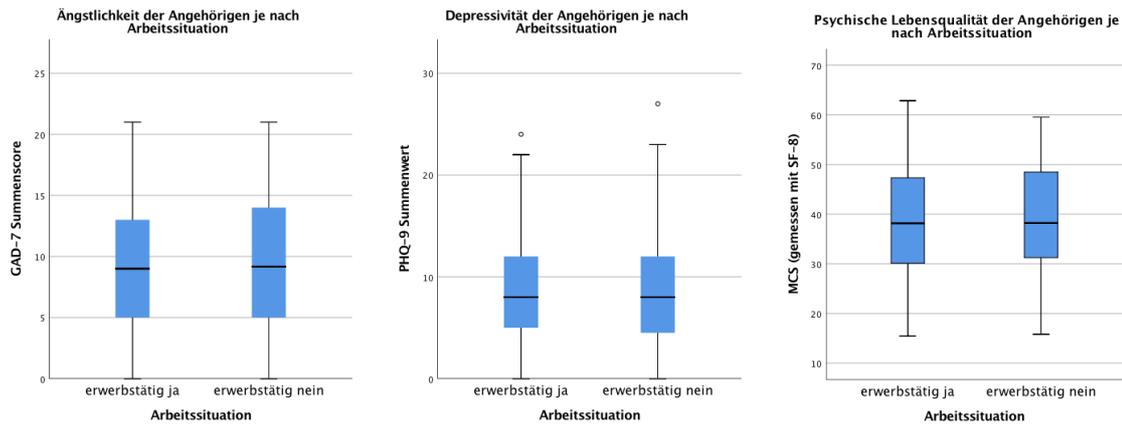


Abbildung 9: Vergleich der Ängstlichkeit (GAD-7), Depressivität (PHQ-9) und psychischen Lebensqualität (SF-8) zwischen erwerbstätigen und nicht erwerbstätigen Angehörigen

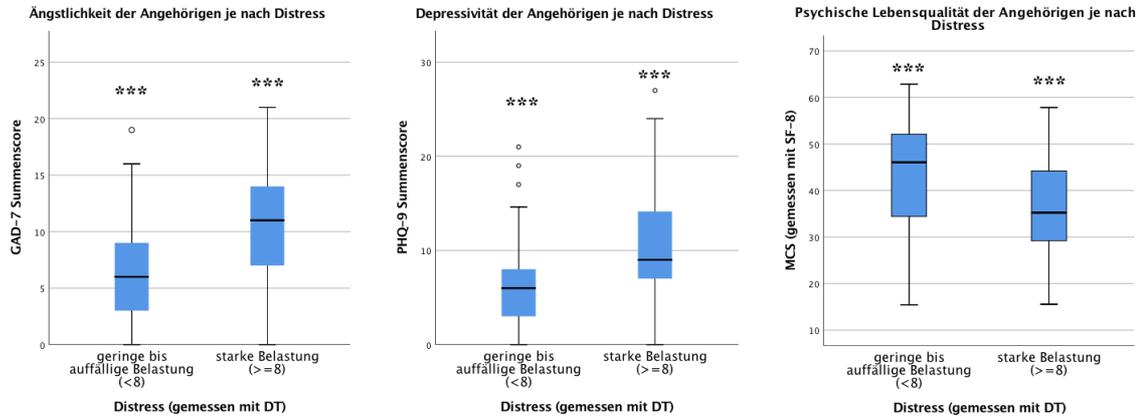


Abbildung 10: Vergleich der Ängstlichkeit (GAD-7), Depressivität (PHQ-9) und psychischen Lebensqualität (SF-8) zwischen Angehörigen mit einem geringen/auffälligen und starken Maß an Distress

4.5.2 Mögliche Ursachen hoher Belastungen ausgewählter Gruppen

Da sich weibliche und jüngere Angehörige in einigen Bereichen belasteter präsentierten als die entsprechenden Vergleichsgruppen, sollten mit Hilfe des Chi²-Tets Häufigkeitsverteilungen dargestellt werden, die die Entstehung dieser Diskrepanz begünstigten.

Die Analysen ergaben, dass Frauen keine der vermuteten Rollen häufiger einnahmen als Männer (s. Tabelle 6). Jüngere Angehörige waren zum Zeitpunkt der Befragung hingegen signifikant häufiger erwerbstätig (81,8% vs. 11,4%; $p < 0,001$), trugen häufiger die Sorge für mindestens ein minderjähriges Kind (74,6% vs. 12,5%; $p < 0,01$) und waren häufiger die Hauptbezugsperson von jüngeren Patienten (100% vs. 0%; $p < 0,001$) (s. Tabelle 7).

Tabelle 6: Mögliche Ursachen der höheren psychischen Belastung weiblicher Angehöriger

mögliche Ursache		gesamt n	Frauen n (%)	Männer n (%)	Chi ²	df	p
Pflege des Patienten	ja	104	69 (47,9)	35 (44,9)	0,188	1	0,664
	nein	118	75 (52,1)	43 (55,1)			
minderjährige Kinder im Haushalt	ja	45	31 (70,5)	14 (60,9)	0,629	1	0,428
	nein	22	13 (29,5)	9 (39,1)			
Erwerbstätigkeit	ja	122	77 (53,5)	45 (60,0)	0,852	1	0,356
	nein	97	67 (46,5)	30 (40,0)			
feste Partnerschaft (Ehe-)Partner	ja	200	131 (87,3)	69 (87,3)	0,000	1	0,999
	nein	29	19 (12,7)	10 (12,7)			
(Ehe-)Partner	ja	141	89 (59,3)	52 (65,8)	0,921	1	0,337
	nein	88	61 (40,7)	27 (34,2)			

Tabelle 7: Mögliche Ursachen der höheren psychischen Belastung jüngerer Angehöriger

		gesamt n	≤60 Jahre n (%)	>60 Jahre n (%)	Chi ²	df	p
Erwerbstätigkeit	ja	121	112 (81,8)	9 (11,4)	100,68	1	0,000***
	nein	95	25 (18,2)	70 (88,6)			
minderjährige Kinder im Haushalt	ja	45	44 (74,6)	1 (12,5)	12,31 ^a	1	0,001**
	nein	22	15 (25,4)	7 (87,5)			
Alter des Patienten (in Jahren)	≤60	140	140 (100)	0 (0)	225,00	1	0,000***
	>60	85	0 (0)	85 (100)			

** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$, ^aexakter Test nach Fisher

Darüber hinaus wurde als mögliche Ursache der niedrigeren Lebensqualität von (Ehe-)Partnern im körperlichen Bereich die Häufigkeitsverteilung hinsichtlich der Übernahme pflegerischer Tätigkeiten und des Alters geprüft (s. Tabelle 8). Hier zeigte sich, dass (Ehe-)Partner signifikant häufiger in die Pflege des Patienten involviert waren (62,3% vs. 24,1%; $p < 0,001$) und über 60 Jahre alt waren (54% vs. 12,5%; $p < 0,001$) als Angehörige, die in einem anderen Verhältnis zum Patienten standen.

Tabelle 8: Mögliche Ursache der niedrigeren physischen Lebensqualität von (Ehe-)Partnern

		gesamt	(Ehe-)Partner	andere	Chi ²	df	p
		n	n (%)	n (%)			
Pflege des Patienten	ja	107	86 (62,3)	21 (24,1)	31,189	1	0,000***
	nein	118	52 (37,7)	66 (75,9)			
Alter (in Jahren)	≤60	140	63 (46,0)	77 (87,5)	39,286	1	0,000***
	>60	85	74 (54,0)	11 (12,5)			

*** $p < 0,001$, fett markiert=signifikantes Ergebnis des Chi²-Tests

4.5.3 Einflussfaktoren

Die Untersuchung möglicher Einflussfaktoren auf die psychischen Belastungen und die Lebensqualität der Angehörigen erfolgte mit Hilfe der binären logistischen Regression. Während Distress, Ängstlichkeit, Depressivität, die psychische und die physische Lebensqualität in einzelnen Regressionsmodellen als abhängige Variable gewählt wurden, wurden mehrere unabhängige Variablen in die Regressionsanalysen integriert. Einige dieser Faktoren trugen in den multivariaten Analysen zur Erklärung der Varianz bei (s. Tabelle 9 und Anhang 17).

So hatten weibliche Angehörige, die ein niedriges Maß an sozialer Unterstützung erfuhren, über ein hohes Maß an Distress klagten und über eine anhaltende Traurigkeit des Patienten berichteten, ein erhöhtes Risiko, eine moderate bis schwere Ängstlichkeit bzw. Depressivität sowie eine eher schlechte psychische Lebensqualität zu erfahren.

Darüber hinaus erwiesen sich die Variablen „Alter des Patienten“ und „Schläfrigkeit des Patienten“ als relevante Einflussfaktoren in Hinblick auf die angegebenen Distress-Werte. Für Angehörige von Patienten unter 60 Jahren ergab sich ein dreifach erhöhtes Risiko (Regressionskoeffizient $\beta=1,1$; $SD=0,4$; Odds Ratio [OR]=3,0), auf dem DT Werte ≥ 8 zu erzielen. Dieses Risiko steigerte sich für Angehörige, die die Schläfrigkeit des Patienten als (sehr) stark klassifizierten, um das 2,4-Fache ($\beta=0,9$; $SD=0,4$; $OR=2,4$).

Demgegenüber zeigten die Analysen eine dreifach bzw. zweifach erhöhte Wahrscheinlichkeit für Angehörige mit einem Einkommen unter 1750 Euro ($\beta=1,1$; $SD=0,5$; $OR=2,9$) bzw. Distress-Werten ≥ 8 ($\beta=0,84$; $SD=0,38$; $OR=2,33$), die physische Lebensqualität als eher schlecht zu bewerten.

Die dargestellten Regressionsmodelle für das Maß an Distress ($\text{Chi}^2=19,4$; $p<0,05$) Ängstlichkeit ($\text{Chi}^2=53,2$; $p<0,001$), Depressivität ($\text{Chi}^2=46,2$; $p<0,001$), die psychische ($\text{Chi}^2=26,6$; $p<0,01$) und physische Lebensqualität ($\text{Chi}^2=28,2$; $p<0,01$) der Angehörigen waren signifikant, und die erklärte Varianz betrug zwischen 14% und 34%.

Tabelle 9: Regressionsmodelle

unabhängige Variable	Distress (DT)	Ängstlichkeit (GAD-7)	Depressivität (PHQ-9)	Mentale Lebensqualität (SF-8)	Physische Lebensqualität (SF-8)	
	n=182	n=179	n=180	n=175	n=175	
	β (SD)	β (SD)	β (SD)	β (SD)	β (SD)	
Geschlecht	-0,38 (0,39)	1,17 (0,40)**	1,22 (0,40)**	0,50 (0,36)	0,34 (0,36)	
Alter	-0,21 (0,36)	-0,56 (0,44)	0,30 (0,43)	0,84 (0,40)*	-0,50 (0,40)	
Einkommen	0,80 (0,48)	0,65 (0,47)	0,58 (0,45)	-0,21 (0,43)	1,07 (0,45)*	
soziale Unterstützung (OSLO-3)	0,27 (0,34)	0,73 (0,37)*	0,70 (0,37)	0,72 (0,35)*	0,69 (0,34)	
Pflege des Patienten	0,04 (0,35)	-0,10 (0,37)	-0,40 (0,37)	0,11 (0,35)	0,44 (0,35)	
Alter des Patienten	1,06 (0,40)**	0,50 (0,42)	0,34 (0,41)	-0,09 (0,39)	-0,16 (0,40)	
Schläfrigkeit des Patienten (IPOS)	0,86 (0,37)*	-0,74 (0,43)	-0,36 (0,41)	-0,26 (0,39)	-0,70 (0,39)	
Traurigkeit des Patienten (IPOS)	0,61 (0,34)	1,31 (0,37)***	0,93 (0,36)*	0,71 (0,33)*	0,35 (0,34)	
Distress (DT)	-	1,69 (0,43)***	1,53 (0,43)***	1,08 (0,38)**	0,84 (0,38)*	
Modellgüte	Chi ²	19,40*	53,24***	46,24***	26,61**	28,20**
	R ²	0,14	0,34	0,30	0,18	0,20

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, β =Regressionskoeffizient, SD=Standardabweichung,

DT=Distress-Thermometer, GAD-7=Generalized Anxiety Disorder Scale-7, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, PHQ-9=Patient Health Questionnaire-9, SF-8=Short-Form-8 Health Survey

5 Diskussion

Die vorliegende Arbeit diene als erste der Untersuchung der psychischen Belastungen und der Lebensqualität von Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen in der SSPV in Deutschland. Die auftretenden Belastungen sollten im Vergleich zur deutschen Durchschnittsbevölkerung beurteilt und hinsichtlich möglicher Gruppenunterschiede (v.a. Geschlecht, Alter und Erwerbstätigkeit) und assoziierter Risikofaktoren untersucht werden. Zusätzlich sollte die Anwendbarkeit des DT als Screeninginstrument im gewählten Setting geprüft werden. Es konnte gezeigt werden, dass Angehörige in der SSPV ein hohes Maß an Ängstlichkeit und Depressivität aufwiesen und starke Einschränkungen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität erfuhren. Ausgewählte soziodemographische Merkmale waren mit höheren Belastungen verbunden. Das DT verfügte über eine akzeptable Diskriminationsfähigkeit, um diese hoch belasteten Angehörigen zu identifizieren.

5.1 Stichprobe

Insgesamt konnten innerhalb des Erhebungszeitraums 232 Angehörige rekrutiert werden und eine Teilnahmequote von 66% erzielt werden. Während die Teilnehmerzahl im Vergleich zu anderen Untersuchungen aus dem deutschsprachigen Raum als hoch zu bewerten war (Götze et al. 2014), entsprach die Teilnahmequote in etwa den in der Literatur berichteten Werten (Köhler et al. 2012; Nipp et al. 2016). Die Hauptgründe, die zum Ausschluss aus der Studie führten, waren die präfinale Situation des Patienten und eine als zu stark empfundene psychische Belastung seitens der Angehörigen. Wenngleich an dieser Stelle die Vulnerabilität des untersuchten Kollektivs deutlich wurde, zeigte die Rücklaufquote von 81%, dass viele Angehörige eine große Bereitschaft zeigten, an der Verbesserung der bestehenden Versorgungsstrukturen mitzuwirken und den Wunsch verspürten, ihren Anliegen und Sorgen Ausdruck zu verleihen. Dazu trug nicht zuletzt das geschulte Vorgehen der auf der Palliativstation involvierten Mitarbeiter bei, die sich stets darum bemühten, in angemessener Form an die Angehörigen heranzutreten. Auftretenden Schwierigkeiten im Rekrutierungsverlauf blieben häufig der Schwierigkeit geschuldet, Angehörige auf Grund variabler Besuchszeiten im vorgegebenen Zeitraum von 72 Stunden anzutreffen. Bei den Teilnehmenden handelte es sich schließlich überwiegend um Frauen, (Ehe-)Partner und deutsche Staatsangehörige mit einem durchschnittlichen Alter von 56 Jahren.

Diese Charakteristika stimmen mit den Beschreibungen anderer Autoren überein (Tanri-verdi et al. 2015; El-Jawahri et al. 2017).

5.2 Psychische Belastungen

Die psychischen Belastungen innerhalb der Stichprobe erwiesen sich insgesamt als hoch und waren deutlich ausgeprägter als in der Durchschnittsbevölkerung.

Nahezu alle Angehörigen (95%) zeigten erhöhte psychosozialen Belastungen oberhalb des Cut-off-Wertes von fünf im DT und erzielten durchschnittlich einen Mittelwert von 7,9. Im Vergleich dazu berichteten lediglich 77% der Angehörigen onkologisch erkrankter Patienten, deren Therapiekonzept keinen palliativen Ansatz verfolgte, über ein erhöhtes Maß an Distress und erzielten durchschnittlich Werte zwischen zwei und sieben auf der visuellen Analogskala des DT (Badr et al. 2014; Miguel et al. 2017). Die vergleichsweise starken psychosozialen Belastungen könnten unter anderem auf die hohen Raten an Ängstlichkeit und Depressivität innerhalb der Stichprobe zurückzuführen sein. Denn etwa 80% der Angehörigen erfüllten die Kriterien der klinisch auffälligen Ängstlichkeit und Depressivität. Einer von fünf Befragten (18%) zeigte sich diesbezüglich sogar schwer belastet. Damit präsentierten sich Angehörige von Patienten mit fortgeschrittenen onkologischen Erkrankungen deutlich belasteter als die deutsche Durchschnittsbevölkerung, in der nur 2% entsprechend starke Symptome beklagen (Löwe et al. 2008; Hinz et al. 2016). Auch im Vergleich zur SAPV in Deutschland, in der etwa 30% der Hauptbezugspersonen über Ängstlichkeit und Depressivität klagen (Götze et al. 2014), fielen die Belastungen in der vorliegenden Stichprobe höher aus. Eine portugiesische Studie, in der Angehörige auf zwei Palliativstationen rekrutiert wurden, kam zu ähnlichen Ergebnissen. Hier konnte für etwa 70% der Angehörigen eine Depressivität und Ängstlichkeit nachgewiesen werden (Arcia et al. 2018). Die stationäre Aufnahme im Rahmen der Palliativversorgung scheint daher mit besonderen Belastungen für Angehörige verbunden zu sein. Häufig führen eine Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands des Patienten und eine hohe Symptomlast zur Inanspruchnahme der SSPV. In dieser Situation wird die akute Angst vor dem Verlust einer nahestehenden Person möglicherweise zum bestimmenden Gefühl, das die hohen Raten an Ängstlichkeit erklären könnte. Weiterhin bleibt zu vermuten, dass sich Angehörige unter Umständen selbst für den Krankenhausaufenthalt verantwortlich fühlen. Narrative Analysen stellen dar, dass eine Verlegung von der häuslichen in die stationäre Versorgung erfolgt, sobald Angehörige an der Suffizienz der eigenen Fähigkeiten zweifeln und einen „Kontrollverlust“ verspüren. Damit einher gehe ein „Gefühl der Reue“, das sich in der Folge

möglicherweise auch in Form einer Depression manifestieren könnte (Seal et al. 2015, Seite 477).

In der vorliegenden Untersuchung gaben die Befragten sowohl emotionale als auch körperliche Probleme als Hauptursachen der erlebten Belastungen an. So wurden in der zugehörigen Problemliste des Distress-Thermometers Traurigkeit, Sorgen, Erschöpfung und Schlaf-schwierigkeiten am häufigsten genannt. Diese Gründe wurden auch von Angehörigen von Patienten mit Kopf-Hals-Tumoren als führend benannt (Badr et al. 2014; Miguel et al. 2017). Internationale Studien konnten zeigen, dass 23% der Angehörigen von Palliativpatienten schwere Erschöpfung (Fatigue) empfinden (Peters et al. 2015) und sich die Schlafqualität der Hauptbezugspersonen verschlechtert, je näher das Versterben der Patienten rückt (Lee et al. 2018). Die geäußerten Probleme auf körperlicher Ebene erschienen daher plausibel. Überraschenderweise benannten die Angehörigen – trotz der hohen Raten an Ängstlichkeit und Depressivität – eher Sorgen und Traurigkeit als Hauptprobleme als explizit Angst und Depression anzuführen. Dieser Umstand könnte darauf zurückzuführen sein, dass sich Verwandte und Freunde von terminal erkrankten Patienten der Schwere der eigenen Belastungen nicht bewusst sind und sie vielmehr als „normale“ emotionale Reaktionen begreifen. So erläuterten Angehörige in teilstrukturierten Interviews, die eigenen emotionalen Probleme träten angesichts der Erkrankung der Patienten in den Hintergrund und erforderten keine professionelle Behandlung. Damit einher ging die an sich selbst formulierte Erwartung, auftretende psychische Probleme „allein lösen zu können“ (Mosher et al. 2015, Seite 8). Die hier zum Ausdruck kommende Diskrepanz zwischen der Wahrnehmung der eigenen psychischen Belastung und der tatsächlich vorliegenden Schwere sollte im Kontakt mit Angehörigen bedacht werden.

5.3 Lebensqualität

Die Befragten wiesen mit Ausnahme der körperlichen Funktion, des körperlichen Schmerzes und des körperlichen Summenscores eine signifikant niedrigere Lebensqualität auf als die deutsche Durchschnittsbevölkerung (Beierlein et al. 2012). Vergleichbare Untersuchungen bestätigen dieses Ergebnis und zeigen, dass Angehörige von Patienten mit Krebserkrankungen vor allem Einschränkungen auf psychischer Ebene erleben, wohingegen die physische Funktion häufig im Bereich bestehender Normwerte liegt (McDonald et al. 2017; Hamidou et al. 2018). So betrug der MCS in einer Befragung unter Angehörigen von Patienten mit neu diagnostizierten terminalen Erkrankungen durchschnittlich 43 Punkte, während der PCS des SF-8 mit 54 Punkten höher bewertet wurde (El-Jawahri et al. 2017).

Im Vergleich dazu war die psychische Lebensqualität der Angehörigen in der vorliegenden Untersuchung mit einem Mittelwert von 39 sogar noch etwas schlechter. Dies könnte möglicherweise darauf zurückzuführen sein, dass für die Mehrheit der aktuell befragten Angehörigen und Patienten die Diagnosestellung länger als zwölf Monate zurücklag. Daher erfolgte die Auseinandersetzung mit der Bedeutung einer infausten Prognose bereits über einen längeren Zeitraum. Wo zu Beginn des terminalen Krankheitsverlaufs die Hoffnung auf Besserung bewahrt werden kann, nehmen mit Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes des Patienten und einer stationären Aufnahme die psychischen Belastungen vermutlich einen immer größeren Raum im Empfinden der Angehörigen ein. Diese Vermutung wird durch die Tatsache gestützt, dass sich das untersuchte Kollektiv insbesondere in den Bereichen „emotionale Rollenfunktion“ und „psychisches Wohlbefinden“ der mentalen Lebensqualität beeinträchtigt zeigte. Die befragten Angehörigen sahen sich also in besonderem Maße mit seelischen Problemen konfrontiert, die sie darin behinderten, ihren normalen Alltag zu bewältigen. In Anbetracht der bereits dargestellten hohen psychischen Belastungen erscheint diese Tendenz nachvollziehbar und spiegelt sich in starken Korrelationen zwischen GAD-7, PHQ-9 und dem mentalen Summenscore des SF-8 wider.

Aus dieser Beobachtung resultiert die Frage, inwieweit die hohen psychischen Belastungen zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität führen oder die umgekehrte Kausalkette angenommen werden muss. Vor dem Hintergrund des Querschnittsdesigns und der quantitativen Datenerfassung kann eine Beantwortung anhand der vorliegenden Ergebnisse nicht erfolgen. In der bestehenden Literatur finden sich Argumente, die beide Thesen stützen. In einer qualitativen Studie benennen Angehörige von Patienten mit Lungenkarzinomen unter anderem eine verminderte Lebensqualität als Ursache ihrer Ängste. So führen sie eine zunehmende Ängstlichkeit beispielsweise auf veränderte soziale Rollengefüge, finanzielle Belastungen oder erlebte körperliche Symptome zurück (Hendriksen et al. 2015). Demgegenüber berichten Angehörige in semi-strukturierten Interviews, das Auftreten psychischer Belastungen beeinflusse ihre Lebensqualität. Gefühle der Ängstlichkeit und Isolation hätten eine verminderte Funktionalität und Teilhabe zur Folge (McDonald et al. 2018). Wenngleich sich nicht abschließend belegen lässt, welche Komponente die Ursache bzw. Wirkung darstellt, bleibt festzuhalten, dass die psychischen Belastungen und die Lebensqualität eines Individuums eng miteinander verknüpft sind.

5.4 Risikofaktoren

Die hohen psychischen Belastungen und die starken Einschränkungen der Lebensqualität waren mit ausgewählten Risikofaktoren assoziiert. Während sich weibliche und jüngere Angehörige in einigen Bereichen belasteter präsentierten als die Vergleichsgruppen, wiesen erwerbstätige Personen keine stärkeren Belastungen auf als nicht erwerbstätige Personen. Daneben konnten weitere Gruppenunterschiede festgestellt werden. Einige dieser Merkmale erwiesen sich schließlich auch in den Regressionsanalysen als relevante Einflussfaktoren.

So ergaben die Analysen zur Darstellung möglicher Gruppenunterschiede, dass weibliche Angehörige signifikant ängstlicher und depressiver waren als männliche Angehörige. Diese Feststellung stimmt mit bereits bestehenden Untersuchungen überein. So waren Partnerinnen einen bis sechs Monate vor dem Versterben terminal erkrankter Patienten depressiver als männliche Partner (Fasse et al. 2015). Im Vorfeld der Untersuchung wurde die Vermutung angestellt, die höheren Belastungen von Frauen seien auf multiple Rollenerwartungen zurückzuführen. Doch anhand der dargestellten Ergebnisse ließ sich nicht belegen, dass weibliche Angehörige häufiger die Pflege des Patienten übernahmen, erwerbstätig waren, die Sorge für minderjährige Kinder trugen oder in festen Partnerschaften lebten als Männer. Daher dürften sich weibliche Angehörige entweder in anderen – hier nicht untersuchten – Konfliktfeldern bewegen oder die Ursache der stärkeren Belastung liegt in einem divergenten Umgang mit der Erkrankung und den eigenen Emotionen begründet (Tan et al. 2017). Beispielsweise erwies sich in einer Befragung von Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen die emotionale Bewältigungsstrategie von Frauen als Prädiktor ihrer erlebten Belastungen (Schrank et al. 2015). Möglicherweise gewähren Frauen den eigenen Gefühlen mehr Raum als Männer und entwickeln daher höhere psychische Belastungen.

Demgegenüber scheinen Rollenkonflikte eher in einer bestimmten Altersgruppe aufzutreten als eine Herausforderung eines bestimmten Geschlechts darzustellen. Denn Angehörige, die jünger als 60 Jahre alt waren, klagten über eine höhere Depressivität und niedrigere mentale Lebensqualität als ältere Angehörige. Dabei waren sie signifikant häufiger erwerbstätig und lebten öfter mit minderjährigen Kindern in einem gemeinsamen Haushalt. Eine populationsbasierte Studie aus dem Jahr 2010 konnte ebenfalls zeigen, dass jüngere Angehörige, die in die Pflege eines nahen Familienangehörigen involviert waren, oftmals gleichzeitig einer Berufstätigkeit nachgingen und eine hohe Unzufriedenheit aufwiesen. Zudem gaben diese Angehörigen an, häufiger Unterstützung bei der Trauerbewältigung zu benötigen (Burns et al. 2010). Es muss angemerkt werden, dass die zitierte Untersuchung ihr

Hauptaugenmerk auf Angehörige legte, die jünger als 30 Jahre alt waren. Doch die mittlere Lebensspanne bleibt auch bis zu einem Alter von etwa 60 Jahren durch die Erwerbstätigkeit und das Familienleben bestimmt (Tesch-Römer und Wurm 2009). So scheinen aus der angestrebten Vereinbarkeit von Familie, Beruf, eigenen Bedürfnissen und zusätzlichen Verpflichtungen wie der schweren Erkrankung einer nahestehenden Person besondere Herausforderungen zu erwachsen.

Neben diesen Rollenkonflikten ergibt sich als möglicher Grund für die höheren psychischen Belastungen jüngerer Angehöriger das Alter des Patienten. Zum einen wiesen Hauptbezugspersonen von Patienten, die jünger als 60 Jahre alt waren, höhere Distress-Werte auf als Angehörige von Patienten, die diese Altersschwelle bereits überschritten hatten. Gleichzeitig konnte mit Hilfe des χ^2 -Tests gezeigt werden, dass jüngere Angehörige häufiger in die Versorgung jüngerer Patienten involviert waren. Da es sich bei der Mehrzahl der befragten Angehörigen um (Ehe-)Partner handelte, erscheint diese vergleichbare Altersstruktur zwischen Angehörigen und Patienten nachvollziehbar. Die höheren Raten an Depressivität und die stärkeren Einschränkungen der mentalen Lebensqualität in der Gruppe der unter 60-Jährigen könnten nun darin begründet liegen, dass das Versterben durch eine onkologische Erkrankung im mittleren Lebensalter nicht zu den vorhersehbaren Lebensereignissen zählt. Denn laut Robert Koch-Institut lag das mittlere Sterbealter aller Krebserkrankungen in Deutschland im Jahr 2016 bei 74,3 (Frauen) bzw. 72,6 (Männer) Jahren (Barnes und Kraywinkel 2017). Auch eine randomisierte-kontrollierte Untersuchung kam zu dem Ergebnis, dass Angehörige von Patienten in einem Alter zwischen 40 und 59 Jahren während des Trauerprozesses häufiger über Depressivität klagten als Angehörige von Patienten über 60 Jahre. Die Autoren führten die starken Belastungen ebenfalls darauf zurück, dass die Angehörigen zum Zeitpunkt des Versterbens mitten im Leben standen und die Erkrankung und der Tod von jüngeren Patienten daher schwerer zu begreifen und zu akzeptieren seien (Francis et al. 2016). Andere Untersuchungen konnten jedoch keinen Zusammenhang zwischen dem Alter der Angehörigen und dem Ausmaß der psychischen Belastungen nachweisen (Tan et al. 2017).

Im Gegensatz zu den Faktoren Alter und Geschlecht konnten keine Gruppenunterschiede zwischen erwerbstätigen und nicht erwerbstätigen Personen dargestellt werden. Im Vorfeld der Studie ergab sich die Hypothese, die Übernahme der Verantwortung für einen Patienten mit fortgeschrittener Krebserkrankung könnte bei gleichzeitiger Arbeitstätigkeit als besondere Belastung empfunden werden und mit einer Beeinträchtigung der Lebensqualität und des psychischen Wohlbefindens der Angehörigen in Verbindung stehen. So kamen die Autoren um Longacre beispielsweise zu dem Ergebnis, dass sich die pflegerische Versor-

gung einer älteren Person für 52% der Angehörigen auf ihre Erwerbstätigkeit auswirkte. Angehörige, die über derartige Beeinträchtigungen berichteten, wiesen zudem höhere emotionale Belastungen auf (Longacre et al. 2016). Diese Vermutung konnte sich in der vorliegenden Arbeit nicht bestätigen. Die Ausübung eines Berufes scheint daher zuweilen einen protektiven Faktor dazustellen. Eine populationsbasierte Studie aus Nordirland konnte zeigen, dass Angehörige, die ihre Arbeitstätigkeit eingestellt hatten, nach dem Versterben onkologisch erkrankter Patienten über stärkere Trauer klagten als Angehörige, die weiterhin erwerbstätig waren (Roulston et al. 2017). Es besteht daher die Möglichkeit, dass der Beruf als sinngebende Tätigkeit betrachtet wird, die Ablenkung und einen geregelten Alltag birgt. Beispielsweise erläutern Angehörige in qualitativen Interviews, die Arbeit erlaube es ihnen, „etwas für sich selbst zu tun“ (McDonald et al. 2018, Seite 73). Zusätzlich dürfte auch die finanzielle Sicherheit im Rahmen der Erwerbstätigkeit zu einer Entlastung auf sozioökonomischer und emotionaler Ebene beitragen.

Denn Angehörige, die über ein Haushaltsnettoeinkommen unter 1750 Euro verfügten, beklagten in der durchgeführten Untersuchung eine signifikant höhere Ängstlichkeit und Depressivität und niedrigere körperliche Lebensqualität als Angehörige, die auf Grund ihrer finanziellen Situation der Mittel- und Oberschicht zugeordnet werden konnten. Die schwere Erkrankung eines nahen Familienangehörigen ist nicht selten mit steigenden Ausgaben verknüpft, die Existenzängste hervorrufen und bestehende finanzielle Sorgen mehreren können. So untersuchte eine prospektive Studie aus dem Bereich der SAPV australische Haushalte in finanziellen Notlagen. Hier zeigte sich, dass die entsprechenden häuslichen Gemeinschaften auf Grund der Erkrankung des Patienten häufig über ein reduziertes Einkommen und geringere monetäre Sicherheiten verfügten. Als mögliche Ursachen erwiesen sich der Verlust der Arbeitsfähigkeit, die Bezahlung der Pflege und mangelnde Unterstützung durch das Sozialsystem (Essue et al. 2015). Es erscheint daher nicht verwunderlich, dass sich die ökonomischen Belastungen in Form von Ängstlichkeit und Depressivität äußern. Dieses Ergebnis zeigte sich auch in einer Querschnittstudie aus der ambulanten Palliativversorgung, in der die Depressivität der Angehörigen signifikant mit dem ökonomischen Status und steigenden finanziellen Verlusten korrelierte (Tanriverdi et al. 2015). Die stärkeren Beeinträchtigungen auf körperlicher Ebene könnten darauf zurückzuführen sein, dass geringverdienende Angehörige nicht immer um ihre Ansprüche auf Unterstützung durch die sozialen Sicherungssysteme wissen. In der Folge sehen sie sich möglicherweise gezwungen, körperlich fordernde Tätigkeiten wie die Pflege oder den Transport des Patienten allein auszuüben. Unabhängig davon könnten die körperlichen Beschwerden auch auf den bekannten Zusammenhang zwischen sozioökonomischer Benachteiligung und dem

Auftreten von schwerwiegenden Erkrankungen zurückzuführen sein (Lambert und Kroll 2010).

Doch nicht nur ein Mangel an finanziellen Ressourcen, sondern auch ein Mangel an sozialer Unterstützung durch Familie und Freunde scheint sich negativ auf die psychischen Belastungen und die Lebensqualität der Angehörigen auszuwirken. So berichteten die Befragten, die über ein niedriges Maß an sozialer Unterstützung verfügten, über eine höhere Ängstlichkeit, Depressivität und körperliche Lebensqualität als Angehörige, die umfassend durch ihr Umfeld unterstützt wurden. Dieser Zusammenhang bestätigt sich in vergleichbaren Untersuchungen. So kam eine koreanische Studie unter Angehörigen von Patienten mit Magenkarzinom zu dem Ergebnis, dass sich Angehörige umso ängstlicher und depressiver präsentierten, je weniger soziale Unterstützung sie erfuhren. Auch eine US-amerikanische Studie konnte zeigen, dass Angehörige aus Familien mit einem niedrigen Zusammenhalt eine niedrigere Lebensqualität aufwiesen als Angehörige, die sich in funktionierenden Familienstrukturen bewegten (Nissen et al. 2016). Dabei scheinen die Verfügbarkeit und Qualität der sozialen Unterstützung wichtiger zu sein als die Häufigkeit und zur Milderung der empfundenen Belastung beizutragen (del-Pino-Casado et al. 2018). Das Maß an sozialer Unterstützung dürfte folglich einen wichtigen protektiven Faktor darstellen.

Anders als in der bestehenden Literatur zeigten sich die (Ehe-)Partner der Patienten innerhalb der vorliegenden Stichprobe auf psychischer Ebene ebenso belastet wie Angehörige, die in einem anderen Verhältnis zum Patienten standen. Womöglich ist dieses Ergebnis der Zusammensetzung der Stichprobe geschuldet. Mit (Ehe-)Partnern, Elternteilen und Kindern handelte es sich beinahe ausschließlich (n=210, 90,6%) um Verwandte ersten Grades. Studien stellen dar, dass Ängstlichkeit und Depressivität zunehmen, je enger sich das Verhältnis zwischen Angehörigen und Patienten gestaltet (Lee et al. 2013; Götze et al. 2016). Auf Grund der angeführten Charakteristika der Stichprobe konnte jedoch kein Vergleich zu Personen angestellt werden, die in einem entfernteren Verhältnis zum Patienten standen. Daher fielen die Belastungen möglicherweise insgesamt sehr hoch aus. Allerdings wiesen die (Ehe-)Partner eine signifikant schlechtere physische Lebensqualität auf als andere Hauptbezugspersonen. Die entsprechenden Analysen konnten zeigen, dass sie zum einen häufiger über 60 Jahre alt waren als andere Angehörige und zum anderen häufiger die Pflege des Patienten übernahmen. Damit sind bereits zwei mögliche Ursachen der hohen körperlichen Belastung von (Ehe-)Partnern genannt. Die Alterungsprozesse eines Menschen sind bekanntlich mit zunehmenden physischen Beeinträchtigungen verbunden (Saß et al. 2009). Daher dürften die körperlichen Beschwerden in einem Alter über 60 unabhängig von der Erkrankung des Patienten steigen. Darüber hinaus stellt die Versorgung und insbe-

sondere die körperliche Pflege eines terminal erkrankten Patienten eine zusätzliche Belastung dar, die sich auch in Form von somatischen Beschwerden äußern kann. Internationale Studien belegen, dass (Ehe-)Partner oftmals unmittelbar in die Pflege des Patienten involviert sind (DiGiacomo et al. 2017). Zudem kam eine longitudinale Untersuchung zu dem Ergebnis, dass Ehepartner onkologisch erkrankter Patienten ein höheres Risiko aufwiesen, im Verlauf der Zeit an Rückenschmerzen oder arthritischen Beschwerden zu leiden (Kim et al. 2014). Diese Tatsache könnte weiterhin erklären, weshalb immerhin ein Drittel der Befragten „Schmerzen“ als zentrales Problem im Distress-Thermometer betrachtete.

Neben den dargestellten Gruppenunterschieden, die hauptsächlich soziodemographische Merkmale der Angehörigen umfassten, erwies sich auch die emotionale Verfassung der Patienten als relevante Variable. Gaben Angehörige an, der Patient sei meistens oder immer traurig/bedrückt, beklagten sie ein signifikant höheres Maß an Distress, Ängstlichkeit, Depressivität und eine niedrigere mentale Lebensqualität. Die Bewertung der körperlichen Symptomlast des Patienten durch die Befragten war hingegen mit Distress-Werten \geq acht assoziiert. Hier gehörten Angehörige signifikant häufiger zur Gruppe derer, die sehr hohe psychosoziale Belastungen aufwiesen, wenn sie die Schläfrigkeit des Patienten als (extrem) stark bewerteten. Die Schwere anderer körperlicher Symptome war nicht mit erhöhten psychischen Belastungen der Angehörigen verbunden. Folglich bleibt zu vermuten, dass insbesondere die emotionale Verfassung der Angehörigen und der Patienten in einer engen Verbindung zueinanderstehen. In Übereinstimmung dazu beklagten Angehörige von Patienten, die an Hospizdienste angebunden waren, eine höhere Depressivität, wenn sie das psychische Befinden der Patienten als schlecht empfanden (Wilkes et al. 2018). Eine longitudinale Studie untersuchte das emotionale Wohlbefinden von Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung sowie drei und sechs Monate darauf. Dabei zeigte sich, dass der allgemeine Gemütszustand der Angehörigen sowohl von der emotionalen wie auch der physischen Lebensqualität der Patienten abhing (Douglas et al. 2016). Im Gegensatz zu den hier dargestellten Ergebnissen erwies sich die körperliche Symptomlast des Patienten bereits in mehreren Studien als Prädiktor der psychischen Belastungen der Angehörigen (Groß und Fosså 2006; Govina et al. 2015). Auch in der vorliegenden Untersuchung schätzte die Mehrheit der Befragten den Energieverlust, die Schmerzen, die Müdigkeit und den Appetitverlust der Patienten als stark oder extrem stark ein. Möglicherweise erwarteten sie jedoch eine entsprechende Verbesserung im Rahmen des stationären Aufenthalts, sodass sie sich insbesondere um die emotionale Verfassung der Patienten sorgten, die sich nicht unmittelbar durch eine medikamentöse Therapie verbessern lässt. Es bleibt festzuhalten, dass die gesundheitliche und

emotionale Verfassung von Patienten und Angehörigen in einem engen Verhältnis zueinanderstehen. Sie sollten daher als Einheit begriffen werden, in der das Wohlbefinden des einen durch das Wohlbefinden des anderen beeinflusst werden kann.

Einige der genannten Merkmale erwiesen sich schließlich auch in den multivariaten Analysen als relevante Einflussfaktoren. Dazu zählten personenbezogene Charakteristika der Angehörigen und der Patienten ebenso wie Risikofaktoren, die die Lebenssituation der Befragten prägten. So ergab sich für weibliche bzw. jüngere Angehörige ein erhöhtes Risiko, an einer moderaten bis schweren Ängstlichkeit und Depressivität zu leiden bzw. eine eher schlechte psychische Lebensqualität aufzuweisen. Die vermehrte Traurigkeit der Patienten steigerte ebenfalls das Risiko, ausgeprägte psychische Belastungen zu empfinden. Weitere Risikofaktoren in Bezug auf den Patienten umfassten das Alter unter 60 Jahren sowie die (extrem) starke Schläfrigkeit, die zu einem erhöhten Maß an Distress führten. Ein geringes Maß an sozialer Unterstützung und ein niedriges Einkommen erwiesen sich hingegen als wichtige Einflussfaktoren, die dem soziodemographischen Umfeld der Befragten zuzuordnen waren.

Allerdings erwies sich keiner der genannten Risikofaktoren als konsistente Variable, die die Entwicklung aller erfassten psychosozialen Belastungen bedingte. So steigerten unterschiedliche Faktoren das Risiko, ein erhöhtes Maß an Distress, Ängstlichkeit, Depressivität oder eine eingeschränkte Lebensqualität aufzuweisen. Die Inkonsistenz der möglichen Einflussfaktoren (Williams et al. 2011) und die Schwierigkeit, leicht zu erfassende Prädiktoren zu benennen (Sklenarova et al. 2015), werden auch in der bestehenden Literatur als Probleme beschrieben. Dass anhand der gewählten Variablen lediglich ein Teil der Varianz erklärt werden konnte, verdeutlicht ebenfalls die Herausforderung, ein allgemeingültiges Modell zu formulieren, das sich auf die Gesamtheit der Angehörigen übertragen lässt. Infolgedessen bleibt zu vermuten, dass entweder andere – hier nicht berücksichtigte – Risikofaktoren mit dem Auftreten psychischer Belastungen assoziiert sind; oder aber jeder Angehöriger in seinem individuellen Kontext betrachtet werden sollte, dessen Wohlbefinden von spezifischen Faktoren abhängig ist. Dazu zählen soziodemographische Merkmale, die den Angehörigen selbst, den Patienten wie auch die jeweilige Lebenssituation betreffen.

Lediglich ein Distress-Wert über acht erwies sich als konsistenter Risikofaktor, der mit einem zwei- bis fünffach erhöhten Risiko verbunden war, sowohl eine moderate bis schwere Ängstlichkeit/Depressivität als auch eine eher niedrige mentale/körperliche Lebensqualität zu beklagen. Das Distress-Thermometer könnte sich daher im Setting der SSPV als einfaches und zuverlässiges Screeninginstrument eignen (s. Kapitel 6.5).

5.5 Screening mit Hilfe des Distress-Thermometers

In Anbetracht der ausgeprägten psychischen Belastungen und variabler Risikofaktoren erscheint es umso wichtiger, hoch belastete Angehörige mit Hilfe eines Screeninginstrumentes wie dem DT zu identifizieren. Doch bisher blieb unklar, ob sich das DT auch im Setting der SSPV zur Detektion eignete und welcher Cut-off-Wert empfohlen werden sollte. Anhand der signifikanten Korrelationen zwischen den Distress-Werten und dem GAD-7 ($r=0,47$), PHQ-9 ($r=0,49$) und SF-8 ($r=-0,38/-0,23$) konnte die Validität des DT belegt werden. Darüber hinaus waren Angehörige, die die eigene Belastung auf der visuellen Analogskala des DT mit ≥ 8 bewerteten, signifikant ängstlicher und depressiver und berichteten über eine schlechtere Lebensqualität. Die ROC-Analysen zeigten, dass die Diskriminationsfähigkeit des DT zur Detektion der moderaten bis schweren Ängstlichkeit bzw. Depressivität mit 0,74 bzw. 0,72 insgesamt akzeptabel war und sich deutlich von einem als zufällig zu bewertenden Ereignis (0,5) unterschied. Allerdings lag sie unterhalb der in der Validierungsstudie berichteten AUC-Werten (0,88 bzw. 0,84) (Zwahlen et al. 2008). Diese Abweichung könnte darauf zurückzuführen sein, dass dort nicht der GAD-7 und PHQ-9, sondern die HADS als Referenz diente. Ein weiterer Unterschied zeigte sich in der Wahl des optimalen Cut-off-Wertes. Während die Autoren um Zwahlen diesbezüglich einen Wert von vier oder fünf empfahlen, war in der vorliegenden Befragung bei einem Cut-off-Wert von fünf zwar eine hohe Sensitivität (96,2% bzw. 96,6%), aber lediglich eine Spezifität von 15% zu verzeichnen. Bei einem Cut-off-Wert von acht konnte hier hingegen die höchste kombinierte Sensitivität (58,5% bzw. 58,6%) und Spezifität (77,8% bzw. 73,9%) erzielt werden. Dieses Ergebnis bleibt sicher den vergleichsweise hohen Belastungen der Angehörigen geschuldet, die im Rahmen der SSPV auftraten. Die Validierungsstudie erfolgte demgegenüber in einer Befragung von Angehörigen onkologisch erkrankter Patienten im ambulanten Bereich der Versorgung.

Daher dürfte sich das DT im Setting der SSPV grundsätzlich als Screeninginstrument eignen, um Angehörige zu identifizieren, die an einer moderaten bis schweren Ängstlichkeit oder Depressivität leiden. Jedoch gilt zu bedenken, dass die gemessenen Distress-Werte insgesamt sehr hoch ausfielen und nahezu alle Angehörigen einen Wert über fünf erzielten. Zur Vermeidung falsch positiver Ergebnisse scheint daher in der SSPV eher ein Cut-off-Wert von acht empfehlenswert. Um genauere Erkenntnisse hinsichtlich der Praktikabilität im stationären klinischen Alltag zu gewinnen, ist eine spezifische Validierung vonnöten.

5.6 Rolle der spezialisierten stationären Palliativversorgung

Wenngleich Angehörige in der SSPV hohe Belastungen wie Ängstlichkeit und Depressivität aufweisen, scheint sich die palliativmedizinische Anbindung in der Folge positiv auf ihr Wohlbefinden auszuwirken. So sanken etwa die Distress-Werte der Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Hirntumoren nach der Inanspruchnahme spezialisierter Palliativdienste (Seekatz et al. 2017). Zudem waren Angehörige weniger depressiv und zeigten weniger starke Symptome der Trauer, sofern die Patienten im Hospiz oder auf einer Palliativstation verstarben (Hatano et al. 2017).

Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass sich im Rahmen der SSPV die Möglichkeit bietet, Faktoren zu modulieren, die in der vorliegenden Untersuchung mit erhöhten psychischen Belastungen assoziiert waren. So konnte bereits dargestellt werden, dass sich die Traurigkeit und Schläfrigkeit des Patienten negativ auf die psychischen Belastungen der Angehörigen auswirkten. Infolge des Aufenthalts auf einer Palliativstation und adäquater Therapiemaßnahmen verbessert sich bisweilen der funktionelle Status des Patienten. Sowohl die Verbesserung der körperlichen Symptomlast als auch des emotionalen Wohlbefindens tragen häufig zu einer Entlassung des Patienten ins häusliche Umfeld bei (Jansky et al. 2012; Kassianos et al. 2018). Auf diese Weise könnte auch eine Entlastung der Angehörigen herbeigeführt werden.

Darüber hinaus erwies sich die mangelnde soziale Unterstützung durch Familie und Freunde als relevanter Einflussfaktor. Das Fehlen dieser Ressource könnte während des stationären Aufenthalts beispielsweise durch den Kontakt zu Ehrenamtlichen oder durch eine weiterführende Anbindung an die SAPV ausgeglichen werden. So stellt ein Review dar, dass Angehörige durch die Begleitung, emotionale Unterstützung und praktische Hilfe von ehrenamtlichen Mitarbeitern im Kontext der palliativmedizinischen Versorgung profitieren (Claxton-Oldfield 2015). Zudem verminderten sich die Ängstlichkeit und Depressivität von Familienmitgliedern nach der Inanspruchnahme eines spezialisierten ambulanten Palliativdienstes (Groh et al. 2013).

Als weiterer Teil des multiprofessionellen Teams könnten auch Sozialarbeiter zu einer Reduktion der erlebten Belastungen beitragen, die Angehörige unter anderem bei der Bewältigung finanzieller Herausforderungen und in der Kommunikation mit Behörden unterstützen (Otis-Green et al. 2014). In Konkordanz zu den bereits dargestellten Ergebnissen bestätigen Angehörige auch in qualitativen Untersuchungen, steigende Kosten im Rahmen der palliativen Erkrankungssituation als eine besondere Bürde zu empfinden. Nicht immer sei in dieser Situation klar ersichtlich, welche Leistungen ihnen durch die sozialen Siche-

rungssysteme zuständen. Zwar bezog sich die geübte Kritik auf die Gesundheitsversorgung in Neuseeland, doch auch in Deutschland ist die Inanspruchnahme von sozialen Leistungen mit einem bürokratischen Aufwand verbunden. Neuseeländische Angehörige wünschen sich diesbezüglich leichtere Zugangswege und klarere Informationen über auftretende Kosten und mögliche Ansprüche auf Unterstützung durch das Gesundheitssystem (Gott et al. 2015). Diesen Bedarf können Sozialarbeiter während des stationären Aufenthalts eines Palliativpatienten erfassen und mit Hilfe von geeigneten Lösungsansätzen zu sinkenden finanziellen Belastungen beitragen.

Weiterhin ergaben sich in der vorliegenden Studie Hinweise darauf, dass Angehörige die eigenen psychischen Belastungen möglicherweise unterschätzen und als „normale“ Sorgen und Probleme empfinden, die keiner Behandlung bedürfen. In der SSPV kommen nun auch diejenigen Angehörigen in Kontakt zu Psychologen, die möglicherweise nie aktiv nach professioneller Hilfe suchen würden. Dabei scheinen sich psychologische Interventionen wie die existentiell-behaviorale Therapie durchaus positiv auf die Lebensqualität und die psychischen Belastungen von Nahestehenden auszuwirken (Fegg et al. 2013). Allerdings legen die hohen Drop-Out-Raten in randomisiert-kontrollierten Studien die Vermutung nahe, dass die verfügbaren psychosozialen Unterstützungsangebote noch nicht optimal auf die Bedürfnisse der Angehörigen von Patienten mit Krebserkrankungen abgestimmt sind. In einer qualitativen Untersuchung aus dem Bereich der ambulanten Versorgung erläutern die Befragten, dass sie eine psychoedukative Gruppenintervention zwar grundsätzlich gut hießen. Allerdings fühlten sich nicht alle Teilnehmenden gleichermaßen von den Inhalten angesprochen, da sie mit unterschiedlichen und individuellen Herausforderungen zu kämpfen hätten (Fu et al. 2017). In Übereinstimmung dazu konnten in den vorliegenden Regressionsanalysen keine konsistenten Risikofaktoren für das Auftreten psychischer Belastungen benannt werden. Möglicherweise werden das Erleben und der Umgang mit einer terminalen Erkrankung daher vielmehr von intraindividuellen als von allgemeingültigen Faktoren beeinflusst.

Die SSPV bietet jedoch die Möglichkeit, Angehörige in ihrer eigenen Situation und mit ihren spezifischen Bedürfnissen wahrzunehmen und angemessen zu unterstützen. Die Arbeit in multiprofessionellen Teams bestehend aus Ärzten, Pflegenden, Physiotherapeuten, Ehrenamtlichen, Psychologen, Seelsorgern, Sozialarbeitern und Musiktherapeuten stellt ein besonderes Konzept in der medizinischen Versorgung dar (Geist et al. 2018). In einer longitudinalen US-amerikanischen Untersuchung wurden Angehörige von Patienten mit Lungenkarzinom gegenüber einer Kontrollgruppe verglichen, nachdem ihnen ein individuell entworfenes Unterstützungsangebot zuteilwurde. Diese Intervention basierte auf der Erfas-

sung der Lebensqualität der Angehörigen zu Beginn der palliativen Versorgung und den Empfehlungen eines multiprofessionellen Teams. In der Folge nahmen Angehörige je nach Bedarf an psychotherapeutischen Sitzungen teil, erhielten Informationen bezüglich der Versorgung des Patienten und wurden über verfügbare soziale Ressourcen aufgeklärt. Angehörige, die diese besondere Form der Unterstützung erfuhren, zeigten signifikant niedrigere Distress-Werte und weniger subjektive Belastung als die Vergleichsgruppe (Sun et al. 2015).

Auf Grund ihrer einzigartigen Versorgungsstruktur könnte die SSPV daher ein geeignetes Setting darstellen, um frühzeitig auf hochbelastete Angehörige zuzugehen und ihnen bedarfsgerechte Unterstützungsangebote zuteilwerden zu lassen. Auf diese Weise könnten psychische Belastungen gemildert und die Lebensqualität verbessert werden.

5.7 Stärken und Schwächen der Untersuchung

Rückblickend weist die durchgeführte Studie sowohl Stärken wie auch Limitationen auf, die bei der Planung zukünftiger Forschungsvorhaben Berücksichtigung finden können.

Zu den Stärken der Untersuchung zählt unter anderem die hohe Teilnehmerzahl. Wenngleich es sich um ein hoch belastetes Kollektiv handelte, verdeutlichte die Rücklaufquote von 81% eine große Bereitschaft zur Studienteilnahme. Die intensive Schulung der involvierten Mitarbeiter sowie die stetige Optimierung der Rekrutierungsstrategie trugen maßgeblich dazu bei, in angemessener Weise an die Angehörigen heranzutreten und sie als Teilnehmende zu gewinnen. Zudem ermöglichte das bizentrische Vorgehen innerhalb eines begrenzten Erhebungszeitraumes von 12 bzw. 15 Monaten, eine große Zahl an Angehörigen zu rekrutieren. Auf diese Weise konnten in einer der ersten Studien in Deutschland wichtige Erkenntnisse hinsichtlich der bislang unterrepräsentierten Studienpopulation in der SSPV gewonnen werden. Mit Hilfe umfangreicher Fragebögen konnte zudem eine Vielzahl an Daten generiert werden, die entsprechende Subgruppenanalysen möglich machten. Des Weiteren förderte der Einsatz standardisierter und validierter Messinstrumente die Vergleichbarkeit mit bestehenden Normdaten sowie bereits vorliegenden Untersuchungen.

Trotz dieser positiven Aspekte bleiben einige Limitationen zu nennen. Da 89 Angehörige eine Studienteilnahme auf Grund der zu hohen psychischen Belastung ablehnten, muss angenommen werden, dass die hier beschriebenen Werte die tatsächlichen psychischen Belastungen und Einschränkungen der Lebensqualität innerhalb des Kollektivs unterschätzen. Zudem blieben bestimmte Subpopulationen wie etwa sehr junge Angehörige, Freunde der Patienten oder Angehörige mit Migrationshintergrund auf Grund der Stichprobenu-

sammensetzung unterrepräsentiert. Bei den Befragten handelte es sich ferner ausschließlich um Angehörige onkologisch erkrankter Patienten. Die Auswirkungen anderer, zunehmend wichtiger Krankheitsbilder im Bereich der palliativmedizinischen Versorgung – wie etwa der COPD, Herzinsuffizienz oder Demenz – auf das Wohlbefinden der Angehörigen wurden hingegen nicht erfasst. Eine weitere Einschränkung liegt in der Wahl der Messinstrumente begründet, die ausschließlich auf der Selbsteinschätzung der Hauptbezugspersonen beruhten. Folglich ließen sich das Ausmaß der auftretenden Belastungen oder der gesundheitliche Zustand des Patienten nicht vollkommen objektiv beurteilen. Zumal bei der Bewertung der Verfassung des Patienten stellvertretend auf Subskalen des IPOS-Fragebogens zurückgegriffen werden musste, da sich der zugehörige Summenwert auf Grund zahlreicher fehlender Werte nur in der Hälfte der Fälle berechnen ließ. Als wesentliche Limitation der vorliegenden Dissertation ist weiterhin die Auswertung der Daten eines einzigen Messzeitpunktes anzuführen. Folglich konnten weder Veränderungen im zeitlichen Verlauf noch kausale Zusammenhänge beurteilt werden. Ferner beschränkte sich die Untersuchung auf die Betrachtung ausgewählter psychischer Belastungen und assoziierter Risikofaktoren. Andere Bürden wie etwa das Auftreten komplizierter Trauer oder weitere Einflussvariablen wie die bevorzugten Bewältigungsstrategien der Angehörigen wurden demgegenüber nicht beleuchtet.

5.8 Schlussfolgerung und Fazit

Die Hauptbezugspersonen von Patienten mit onkologischen Erkrankungen in der spezialisierten Palliativversorgung erleben starke psychische Belastungen, die einem engen Verhältnis zu ihrer mentalen Lebensqualität stehen (s. Abbildung 11). Assoziierte Risikofaktoren umfassen einerseits Charakteristika der Angehörigen selbst wie etwa das Geschlecht oder das Alter. Andererseits stehen auch Patienten-bezogene Faktoren wie die Traurigkeit oder die Schläfrigkeit in einem Zusammenhang zu Ängstlichkeit, Depressivität und Distress. Daneben scheinen auch die Lebensumstände zum Wohlbefinden der Angehörigen beizutragen. Während sich beispielsweise ein hohes Maß an sozialer Unterstützung positiv auf die erlebten Belastungen auswirkt, ist ein niedriges Einkommen mit Einschränkungen im Bereich der physischen Lebensqualität verbunden. Folglich bewegen sich Angehörige in einem individuellen Spannungsfeld aus auftretenden Belastungen, verfügbaren Ressourcen und Risikofaktoren.

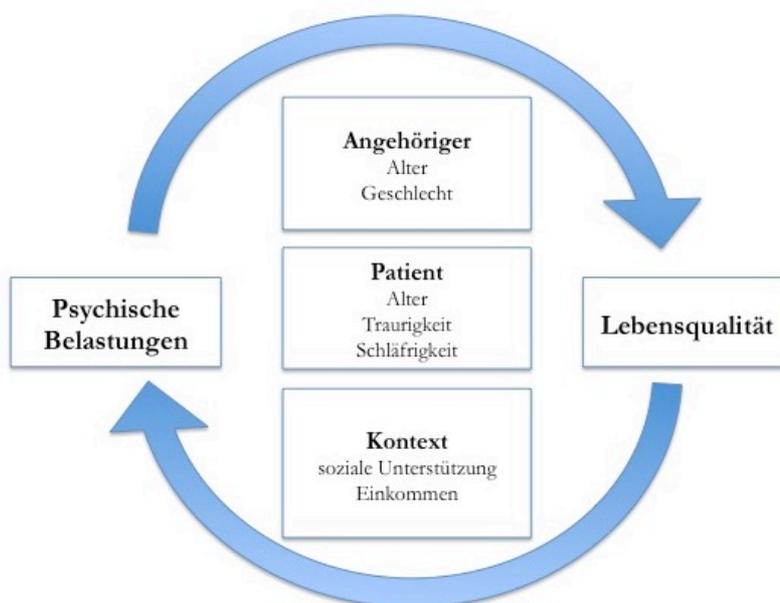


Abbildung 11: Zusammenfassung der Ergebnisse

Im klinischen Alltag sollte daher zunächst ein Bewusstsein für die hohen psychischen Belastungen geschaffen werden, die Angehörige im Rahmen einer fortgeschrittenen und fortschreitenden Krebserkrankung und bei palliativmedizinischem Behandlungsbedarf erfahren. Während der Fokus häufig auf der Behandlung der Patienten liegt, sehen sich vier von

fünf Hauptbezugspersonen mit Symptomen der Ängstlichkeit und Depressivität konfrontiert, die möglicherweise ebenfalls einer Therapie bedürfen. Der Einsatz des DT in der klinischen Routine könnte einen geeigneten Ansatz darstellen, um Angehörige zu identifizieren, die derartigen Belastungen ausgesetzt sind. Mit einem Blick auf das digitale Zeitalter ließe sich ein Screening zukünftig in Form einer App in die stationären Abläufe integrieren. Im Kontakt mit den Angehörigen muss bedacht werden, dass ausgewählte Gruppen bisweilen höhere psychische Belastungen erfahren als andere. So sollte beispielsweise Frauen und jüngeren Angehörigen eine hohe Aufmerksamkeit zuteilwerden. Gleichzeitig gilt zu bedenken, dass sich nur sehr schwer allgemeingültigen Risikofaktoren für das Auftreten hoher Bürden und einer verminderten Lebensqualität benennen lassen. Jeder Angehörige sollte daher auch im Kontext seiner jeweiligen Lebensumstände betrachtet werden. Wenngleich die zeitlichen und personellen Strukturen eine umfassende Betreuung durch jede Profession nicht immer zulassen, können die Belastungen und Bedürfnisse der Angehörigen dennoch in den regulären Teamsitzungen thematisiert werden. Hier könnte der Fokus beispielsweise auf der dauerhaften Anbindung an die SAPV oder eine ehrenamtliche Begleitung liegen, sofern die Angehörigen keine ausreichende Unterstützung durch ihr soziales Umfeld erfahren. Weiterhin könnten Haushalte mit niedrigem Einkommen explizit über ihre Möglichkeiten aufgeklärt werden, stärker durch die sozialen Sicherungssysteme unterstützt zu werden. Möglicherweise profitieren Frauen auf Grund ihrer emotionalen Auseinandersetzung mit der Erkrankung stärker von psychologischer Hilfe als Männer, während jüngere Angehörige eher bei der Bewältigung multipler Rollenverpflichtungen unterstützt werden müssen.

Zukünftige Forschungsvorhaben sollten unter Verwendung longitudinaler Studiendesigns die Entwicklung psychischer Belastungen im zeitlichen Verlauf beleuchten, um weitere Erkenntnisse über den Zusammenhang zwischen Ängstlichkeit, Depressivität und Lebensqualität zu generieren. Dabei sollte bislang unterrepräsentierten Gruppen wie Freunden oder Personen mit Migrationshintergrund ausreichend Beachtung geschenkt werden. Ferner sollte an der Entwicklung eines geeigneten Modells gearbeitet werden, mit dessen Hilfe das Auftreten psychischer Belastungen zur Genüge erklärt werden kann. Dazu müssen zusätzliche Einflussvariablen wie etwa die Bewältigungsstrategien der Angehörigen in die Analysen einbezogen werden. Zusätzlich könnte in Zukunft die Prävalenz anderer mentaler und somatischer Beeinträchtigungen innerhalb des Kollektivs näher untersucht werden.

Mit Hilfe neuer Erkenntnisse und einer engen Verknüpfung zwischen Forschung und Klinik kann es gelingen, die von Cicely Saunders formulierten Idee der *Unit of Care* lebendige Praxis werden zu lassen.

6 Zusammenfassung

Eine terminale Krebserkrankung ist nicht nur für die Patienten selbst, sondern auch für nahestehende Personen mit tiefgreifenden Veränderungen und Bürden verbunden. Die vorliegende Dissertation diente erstmals der Untersuchung psychischer Belastungen und der Lebensqualität von Angehörigen von Patienten mit fortgeschrittenen Krebserkrankungen in der SSPV in Deutschland. Innerhalb eines Erhebungszeitraums von einem Jahr wurden 232 Hauptbezugspersonen onkologisch erkrankter Patienten mit Hilfe standardisierter Fragebögen bizentrisch auf zwei universitären Palliativstationen befragt. Mit Hilfe des DT, des GAD-7, des PHQ-9 und SF-8 erfolgte die quantitative Erfassung von Distress, Ängstlichkeit, Depressivität und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Die auf der Selbstauskunft der Angehörigen beruhenden Daten wurden unter Verwendung deskriptiver und interferenzstatistischer Methoden analysiert.

Nahezu alle Angehörigen beklagten auffällige psychosoziale Belastungen und 80% erfüllten die Kriterien der klinisch auffälligen Ängstlichkeit und Depressivität. Wesentliche Einschränkungen der psychischen Lebensqualität umfassten die „emotionale Rollenfunktion“ und die „mentale Gesundheit“. Insbesondere Frauen und jüngere Angehörige erfuhren in einigen Bereichen stärkere Belastungen als die Vergleichsgruppen. Darüber hinaus erwiesen sich unter anderem das Maß an sozialer Unterstützung und die Traurigkeit des Patienten als relevante Risikofaktoren. Das Distress-Thermometer erwies sich bei der Wahl eines Cut-off-Wertes von acht als akzeptables Instrument zur Detektion der moderaten/schweren Ängstlichkeit bzw. Depressivität.

Im Vergleich zur deutschen Durchschnittsbevölkerung und zu Untersuchungen aus dem ambulanten Bereich der Versorgung wiesen die Angehörigen deutlich höhere psychische Belastungen auf. Daher sollten hoch belastete Angehörige im Setting der SSPV mit Hilfe geeigneter Screening-Methoden wie dem DT möglichst frühzeitig identifiziert werden. Auf Grund variabler Risikofaktoren kommt der Erfassung individueller Bedürfnisse und der Etablierung angemessener Unterstützungsangebote eine große Bedeutung zu. Die SSPV könnte sich durch die Verfügbarkeit eines multiprofessionellen Teams eignen, um auftretende Belastungen zu mildern und die Lebensqualität der Angehörigen zu verbessern.

7 Anhang

7.1 Anhang 1: Fragebogen



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Klinik und Poliklinik für Onkologie, Hämatologie
und KMT – Bereich Palliativmedizin
Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
Forschungsgruppe Psychoonkologie

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN **UMG**

Klinik für Palliativmedizin

Code-Nr.:

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von
Angehörigen von Krebspatienten in der stationären
spezialisierten Palliativversorgung

Fragebogen I
Beginn des Stationsaufenthaltes
des Patienten bzw. der Patientin

Sehr geehrte Angehörige, sehr geehrter Angehöriger,

die unheilbare Krebserkrankung eines nahestehenden Menschen bringt für die **Angehörigen, d.h. Familie, Verwandte und Freunde**, häufig vielfältige Belastungen mit sich. Gleichzeitig finden die Bedürfnisse von Angehörigen in der palliativen Erkrankungssituation des Patienten nicht immer ausreichend Berücksichtigung. Unser Ziel ist es, die Betreuung von Patienten und Angehörigen stetig weiter zu verbessern. Es ist daher sehr wichtig für uns zu wissen, welches Ihre **Belastungen** als Angehörige sind, wo Sie sich **Beratung und Unterstützung** wünschen und wie zufrieden Sie mit der **Betreuung** auf der Palliativstation sind.

Um dies zu erfahren, möchten wir Sie herzlich bitten, sich etwa 30 Minuten Zeit zu nehmen und diesen Fragebogen zu beantworten. Ihre Angaben können uns dabei helfen zu erfahren, wie wir Angehörige zukünftig noch besser unterstützen können. Vielen Dank!

Die Beantwortung der Fragen ist freiwillig. Für die wissenschaftliche Auswertung ist es aber wichtig, **möglichst vollständige Angaben zu erhalten**. Daher möchten wir Sie bitten, alle Fragen zu lesen und zu beantworten. Dabei gibt es keine „richtigen“ oder „falschen“ Antworten. Wenn Sie einmal nicht sicher sind, wählen Sie bitte die Antwort, die spontan am ehesten zutrifft. Es ist auch möglich, dass einige Fragen gar nicht auf Sie zutreffen – kreuzen Sie dann bitte „trifft nicht zu“ an. **Es kann vorkommen, dass sich manche Fragen sehr ähneln**. Dies ist aus wissenschaftlichen Gründen nicht anders möglich und wir bitten dies zu entschuldigen.

Beispielfrage	sehr viel	ziemlich viel	mäßig viel	ein wenig	gar keine
Wie viel Energie hatten Sie in der letzten Woche?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie **zum Beispiel** mäßig viel Energie hatten, kreuzen Sie bitte das entsprechende Kästchen an.

An einigen Stellen werden Sie darum gebeten, handschriftlich Angaben zu machen. Dies ist dann mit dem folgenden Symbol gekennzeichnet: ✍.

Die Auswertung der Fragebögen erfolgt im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf. Alle Angaben werden streng vertraulich im Sinne der geltenden gesetzlichen Vorschriften gehandhabt und ausschließlich pseudonymisiert ausgewertet, d.h. ohne persönliche Angaben von Ihnen oder der Patientin / dem Patienten (wie z.B. Name / Adresse). Die Ergebnisse werden ausschließlich zu Forschungszwecken verwendet.

Wenn Sie Fragen haben, können Sie sich an das Team der Palliativstation oder an Frau Dr. Benze, die für die Koordination der Studie im Palliativzentrum Göttingen verantwortlich ist, wenden. Uns ist bewusst, dass in Anbetracht dessen, was Sie derzeit erleben, einige Fragen für Sie schwierig sein könnten. Falls Sie durch das Beantworten des Fragebogens spüren, dass Sie sich psychologische Unterstützung wünschen, können Sie sich gerne direkt an die Psychoonkologen auf der Palliativstation wenden oder ein Mitglied des Teams über Ihr Bedürfnis informieren.

Studienkoordination Göttingen: Dr. med. Gesine Benze <i>Oberärztin des Palliativzentrums Göttingen</i> Klinik für Palliativmedizin Universitätsmedizin Göttingen Robert-Koch-Str. 40, 37075 Göttingen ☎ (0551) 39 10516 ✉ gesine.benze@med.uni-goettingen.de	Telefonischer Kontakt: Für Notfälle 24 h über die Palliativstation: ☎ (0551) 39 9528 Bei studienbezogenen Fragen an das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf: Dipl. Soz. Anneke Ullrich (Gesamtkoordination der Studie) Montag bis Mittwoch, 9 ⁰⁰ -12 ⁰⁰ Uhr: ☎ (040) 7410 50667
--	---

<p>A3 Welches ist Ihr <u>höchster</u> allgemeinbildender Schulabschluss?</p> <p><input type="checkbox"/> noch kein Schulabschluss</p> <p><input type="checkbox"/> Schule beendet ohne Abschluss</p> <p><input type="checkbox"/> Haupt- / Volksschulabschluss</p> <p><input type="checkbox"/> Realschulabschluss / Mittlere Reife / Fachschulreife</p> <p><input type="checkbox"/> Abschluss der Polytechnischen Oberschule 10. Klasse (vor 1965: 8. Klasse)</p> <p><input type="checkbox"/> Fachhochschulreife</p> <p><input type="checkbox"/> Allgemeine / fachgebundene Hochschulreife / Abitur</p> <p><input type="checkbox"/> andere: <input type="text"/></p>	<p>A4 Welches ist Ihr <u>höchster</u> berufsqualifizierender Abschluss?</p> <p><input type="checkbox"/> noch in beruflicher Ausbildung</p> <p><input type="checkbox"/> kein Berufsabschluss</p> <p><input type="checkbox"/> abgeschlossene Lehre (beruflich-betriebliche Ausbildung)</p> <p><input type="checkbox"/> Handelsschule / Berufsfachschule (beruflich-schulische Ausbildung)</p> <p><input type="checkbox"/> Abschluss an Fachschule, Meister-, Technikerschule, Berufs- oder Fachakademie</p> <p><input type="checkbox"/> Fachhochschulabschluss / Ingenieurschule</p> <p><input type="checkbox"/> Abschluss an Universität / Hochschule</p> <p><input type="checkbox"/> andere: <input type="text"/></p>
---	--

A5 Welche berufliche Position nehmen Sie ein?
(Falls Sie arbeitslos, berentet oder aus anderen Gründen erwerbsunfähig sind, geben Sie bitte Ihre letzte Position an.)

Arbeiter/in:	Angestellte/r mit	Beamter/ Beamtin
<input type="checkbox"/> Ungelernte/r	<input type="checkbox"/> einfacher Tätigkeit (z.B. Verkäufer/in, Kontorist/in)	<input type="checkbox"/> im einfachen Dienst
<input type="checkbox"/> (An-)Gelernte/r	<input type="checkbox"/> qualifizierter Tätigkeit (z.B. Sachbearbeiter/in) oder angestellte/r Industrie-/Werkmeister	<input type="checkbox"/> im mittleren Dienst
<input type="checkbox"/> Facharbeiter/in	<input type="checkbox"/> hochqualifizierter Tätigkeit oder Leitungsfunktion (z.B. Abteilungsleiter/in)	<input type="checkbox"/> im gehobenen Dienst
<input type="checkbox"/> Vorarbeiter/in, Meister/in, Polier/in	<input type="checkbox"/> umfassender Führungstätigkeit und Entscheidungsbefugnissen (z.B. Geschäftsführer/in, Direktor/in)	<input type="checkbox"/> im höheren Dienst

Selbständige/r:

selbstständige/r Landwirt/in bzw. Genossenschaftsbauer

Freiberuflich selbstständige/r Akademiker/in

Selbstständige/r im Handel, Gewerbe, Handwerk, Industrie, Dienstleistung

Mithelfende/r im Familienbetrieb

} Anzahl Mitarbeiter / Partner:

Sonstiger, hier nicht aufgeführter Beruf:

Noch nie berufstätig gewesen (z.B. Hausfrau/-mann; Schüler/in, Student/in oder Auszubildende/r)

A6 Wie ist Ihre aktuelle Arbeitssituation?

berufstätig in Vollzeit berentet/pensioniert

berufstätig in Teilzeit Hausfrau/Hausmann

geringfügig beschäftigt Schüler/in, Auszubildende/r, Student/in

arbeitslos andere:

A7 Falls Sie berufstätig sind: an wie vielen Arbeitstagen waren Sie in den letzten 12 Monaten durch einen Arzt krankgeschrieben (arbeitsunfähig)?
Bitte auch Tage berücksichtigen, die Sie ggf. in einem Krankenhaus gelegen haben.

Ungefähr Arbeitstage gar nicht trifft nicht zu [nicht berufstätig]

Falls Sie berufstätig sind: Sind Sie derzeit krankgeschrieben (arbeitsunfähig)?

Ja, seit Tag Monat Jahr nein trifft nicht zu [nicht berufstätig]

A8	Wie hoch ist das monatliche Nettoeinkommen Ihres Haushalts insgesamt? Nettoeinkommen: Die Summe aus Lohn/Gehalt/Einkommen usw. nach Abzug von Steuern und Sozialabgaben.
	<input type="checkbox"/> unter 1250 € <input type="checkbox"/> 3000 € bis unter 4000 € <input type="checkbox"/> 1250 € bis unter 1750 € <input type="checkbox"/> 4000 € bis unter 5000 € <input type="checkbox"/> 1750 € bis unter 2250 € <input type="checkbox"/> 5000 € oder mehr <input type="checkbox"/> 2250 € bis unter 3000 €
	Sind Sie derzeit Hauptverdiener / Hauptverdienerin Ihres Haushalts?
	<input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein

B Angaben über den Patienten bzw. die Patientin aus Angehörigensicht

B1	In welcher Beziehung stehen Sie zum Patienten / zur Patientin? Der Patient / die Patientin ist mein...
	<input type="checkbox"/> Ehepartner (verheiratet) <input type="checkbox"/> Elternteil <input type="checkbox"/> Freund / Freundin <input type="checkbox"/> Lebenspartner (nicht verheiratet) <input type="checkbox"/> Schwester / Bruder <input type="checkbox"/> anderes: ✍ _____ <input type="checkbox"/> Ehemaliger Partner <input type="checkbox"/> Kind <small>(geschieden oder getrennt)</small>

B2	Alter Patient/in <input type="checkbox"/> bis 30 J. <input type="checkbox"/> 31-40 <input type="checkbox"/> 41-50 <input type="checkbox"/> 51-60 <input type="checkbox"/> 61-70 <input type="checkbox"/> >70
	Geschlecht Patient/in <input type="checkbox"/> weiblich <input type="checkbox"/> männlich

B3	Wann wurde die Erkrankung des Patienten / der Patientin zum ersten Mal festgestellt (Erstdiagnose)?
	<input type="checkbox"/> vor weniger als 3 Monaten <input type="checkbox"/> vor etwa 2 bis 5 Jahren <input type="checkbox"/> vor etwa 3 bis 6 Monaten <input type="checkbox"/> vor etwa 5 bis 10 Jahren <input type="checkbox"/> vor etwa 6 bis 12 Monaten <input type="checkbox"/> vor über 10 Jahren <input type="checkbox"/> vor etwa 1 bis 2 Jahren
	Vor wie vielen Tagen ist der Patient / die Patientin auf die Palliativstation (Universitätsmedizin Göttingen, UMG) aufgenommen worden? Bitte zählen Sie den Tag der Aufnahme mit.
	Vor ✍ _____ Tagen

B4	Haben Sie den Patienten / die Patientin vor der Aufnahme auf die Palliativstation (UMG) gepflegt?			
	<input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> ja, seit ✍ <table border="1" style="display: inline-table; vertical-align: middle;"> <tr> <td style="width: 20px; text-align: center;">Monat</td> <td style="width: 20px; text-align: center;">Jahr</td> </tr> <tr> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> <td style="width: 20px; height: 20px;"></td> </tr> </table> und durchschnittlich etwa ✍ _____ Stunden am Tag	Monat	Jahr	
Monat	Jahr			
	Wie wurde der Patient / die Patientin vor der Aufnahme auf die Palliativstation (UMG) zuletzt versorgt?			
	<input type="checkbox"/> zu Hause, ohne ambulante Dienste <input type="checkbox"/> zu Hause, mit ambulantem Pflegedienst <input type="checkbox"/> zu Hause, mit spezialisierter ambulanter Palliativversorgung (SAPV) / Palliative Care Team <input type="checkbox"/> Krankenhaus (stationär) <input type="checkbox"/> Heim <input type="checkbox"/> Hospiz <input type="checkbox"/> anderes: ✍ _____			
	Welche Absprachen bestehen mit dem Patienten / der Patientin? Der Patient / die Patientin hat:			
	<input type="checkbox"/> Patientenverfügung <input type="checkbox"/> Vorsorgevollmacht → wenn ja: wer ist bevollmächtigt? <input type="checkbox"/> ich selbst <input type="checkbox"/> eine andere Person <input type="checkbox"/> gesetzliche Betreuung → wenn ja: wer ist Betreuer? <input type="checkbox"/> ich selbst <input type="checkbox"/> eine andere Person			

B5	Wie schätzen Sie – als Angehörige / Angehöriger – die folgenden Aspekte für die letzte Woche ein?						
1.	Welche Hauptprobleme hatte der Patient / die Patientin <u>in der letzten Woche</u> ?						
	1.	_____					
	2.	_____					
	3.	_____					
2.	Bitte kreuzen Sie an, wie sehr der Patient / die Patientin <u>in der letzten Woche</u> von folgenden Symptomen beeinträchtigt war. „Kann ich nicht beurteilen“: z.B. aufgrund von Bewusstlosigkeit des Patienten / der Patientin						
	Beeinträchtigung durch...	gar nicht	ein wenig	mäßig	stark	extrem stark	<i>[kann ich nicht beurteilen]</i>
A	Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
B	Atemnot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
C	Schwäche oder fehlende Energie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
D	Übelkeit (das Gefühl, erbrechen zu müssen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
E	Appetitlosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
F	Verstopfung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
G	Mundtrockenheit oder schmerzender Mund	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
H	Schläfrigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
I	Eingeschränkte Mobilität	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
J		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
K		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
L		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
3.	War der Patient / die Patientin <u>in der letzten Woche</u> wegen seiner Erkrankung oder Behandlung besorgt oder beunruhigt?						
	gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	<i>[kann ich nicht beurteilen]</i>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4.	Waren Sie – als Angehörige / Angehöriger – wegen des Patienten / der Patientin <u>in der letzten Woche</u> besorgt oder beunruhigt?						
	gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	<i>[kann ich nicht beurteilen]</i>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5.	Denken Sie – als Angehörige / Angehöriger – , dass der Patient / die Patientin <u>in der letzten Woche</u> traurig / bedrückt war?						
	gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	<i>[kann ich nicht beurteilen]</i>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6.	Denken Sie – als Angehörige / Angehöriger – , dass der Patient / die Patientin <u>in der letzten Woche</u> im Frieden mit sich selbst war?						
	gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	<i>[kann ich nicht beurteilen]</i>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7.	Konnte der Patient / die Patientin <u>in der letzten Woche</u> seine / ihre Gefühle mit Ihnen teilen, so viel er / sie wollte?						
	gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	<i>[kann ich nicht beurteilen]</i>	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

[Fortsetzung]

8. Hat der Patient / die Patientin – **aus Ihrer Sicht als Angehörige / Angehöriger** – in der letzten Woche so viele Informationen erhalten, wie er / sie wollte?

gar nicht	selten	manchmal	meistens	immer	[kann ich nicht beurteilen]
<input type="checkbox"/>					

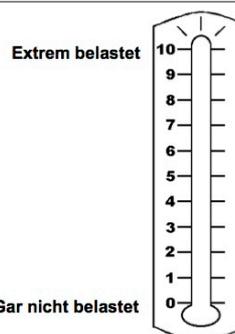
9. Wurden in der letzten Woche praktische Probleme angegangen, die Folge seiner / ihrer Erkrankung sind (z.B. finanzieller oder persönlicher Art)?

Probleme angegangen/ keine Probleme	Probleme größtenteils angegangen	Probleme teilweise angegangen	Probleme kaum angegangen	Probleme nicht angegangen	[kann ich nicht beurteilen]
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C Fragen zu Ihrem Befinden und möglichen Belastungen

Im Folgenden geht es nun um **Sie** und **Ihre eigenen** Einschätzungen zu Ihrem Befinden und zu Belastungen, die Sie möglicherweise derzeit erleben.

C1 Bitte kreisen Sie die Zahl ein (0-10), die am besten beschreibt, wie belastet **Sie sich selbst – als Angehörige / Angehöriger** – in der letzten Woche, einschließlich heute, gefühlt haben.



Bitte geben Sie an, ob **Sie selbst – als Angehörige / Angehöriger** – in einem der folgenden Bereiche in der letzten Woche, einschließlich heute, Probleme hatten. Kreuzen Sie bitte jeweils JA oder NEIN an.

- | | | | | | |
|-----------------------------|--------------------------|--|-----------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| JA | NEIN | Praktische Probleme | JA | NEIN | Körperliche Probleme |
| 1. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Wohnsituation | 1. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Schmerzen |
| 2. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Versicherung | 2. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Erschöpfung |
| 3. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Beförderung (Transport) | 3. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Schlaf |
| 4. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Arbeit/Schule | 4. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Verdauung |
| 5. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Kinderbetreuung | 5. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Essen/Ernährung |
| 6. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Finanzielle Probleme | 6. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Gedächtnis/Konzentration |
| JA | NEIN | Familiäre / soziale Probleme | JA | NEIN | Emotionale Probleme |
| 1. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Im Umgang mit dem Partner | 1. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Sorgen |
| 2. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Im Umgang mit den Kindern | 2. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ängste |
| 3. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Im Umgang mit Freunden/Bekannten | 3. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Traurigkeit |
| | | Spirituelle / religiöse Belange | 4. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Depression |
| 1. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Verlust des Glaubens | 5. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Nervosität |
| 2. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | In Bezug auf Gott | 6. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Einsamkeit |

Sonstige Probleme:

C2 Wie stark fühlten Sie sich selbst – als Angehörige / Angehöriger – im Verlauf <u>der letzten Woche</u> durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?				
	überhaupt nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
1. Nervosität, Ängstlichkeit oder Anspannung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Nicht in der Lage sein, Sorgen zu stoppen oder zu kontrollieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Übermäßige Sorgen bezüglich verschiedener Angelegenheiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Schwierigkeiten zu entspannen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Rastlosigkeit, so dass Stillsitzen schwer fällt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Schnelle Verärgerung oder Gereiztheit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Gefühl der Angst, so als würde etwas Schlimmes passieren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C3 Wie stark fühlten Sie sich selbst – als Angehörige / Angehöriger – im Verlauf <u>der letzten Woche</u> durch die folgenden Beschwerden beeinträchtigt?				
	überhaupt nicht	an einzelnen Tagen	an mehr als der Hälfte der Tage	beinahe jeden Tag
1. Wenig Interesse oder Freude an Ihren Tätigkeiten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Niedergeschlagenheit, Schwermut oder Hoffnungslosigkeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Schwierigkeiten, ein- oder durchzuschlafen, oder vermehrter Schlaf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Müdigkeit oder Gefühl, keine Energie zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Verminderter Appetit oder übermäßiges Bedürfnis zu essen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Schlechte Meinung von sich selbst; Gefühl, ein Versager zu sein oder die Familie enttäuscht zu haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Schwierigkeiten, sich auf etwas zu konzentrieren, z.B. beim Zeitung lesen oder Fernsehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Waren Ihre Bewegungen oder Ihre Sprache so verlangsamt, dass es auch anderen auffallen würde? Oder waren Sie im Gegenteil „zappelig“ oder ruhelos und hatten dadurch einen stärkeren Bewegungsdrang als sonst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Gedanken, dass Sie lieber tot wären oder sich Leid zufügen möchten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C4	Die folgenden Fragen betreffen Ihren eigenen Gesundheitszustand – als Angehörige / Angehöriger – in der letzten Woche . Bitte geben Sie jeweils die Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft.						
1.	Wie würden Sie Ihren eigenen Gesundheitszustand <u>in der letzten Woche</u> im Allgemeinen beschreiben?						
	ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht	sehr schlecht	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2.	Wie sehr haben Sie Probleme mit der körperlichen Gesundheit <u>in der letzten Woche</u> bei normalen körperlichen Tätigkeiten eingeschränkt (z. B. zu Fuß gehen, Treppen steigen)?						
	überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu körperlichen Tätigkeiten nicht in der Lage		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
3.	Inwieweit hatten Sie <u>in der letzten Woche</u> wegen Ihrer körperlichen Gesundheit Schwierigkeiten bei der Ausübung Ihrer täglichen Arbeit zu Hause und außer Haus?						
	überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu alltäglicher Arbeit nicht in der Lage		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
4.	Wie stark waren Ihre Schmerzen <u>in der letzten Woche</u> ?						
	ich hatte keine Schmerzen	sehr leicht	leicht	mäßig	stark	sehr stark	
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5.	Wie viel Energie hatten Sie <u>in der letzten Woche</u> ?						
	sehr viel	ziemlich viel	mäßig viel	ein wenig	gar keine		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
6.	Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme <u>in der letzten Woche</u> Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen oder Freunden eingeschränkt?						
	überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war zu diesen Kontakten nicht in der Lage		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
7.	Wie sehr haben Ihnen <u>in der letzten Woche</u> seelische Probleme (z.B. Angst, Niedergeschlagenheit oder Reizbarkeit) zu schaffen gemacht?						
	überhaupt nicht	etwas	mäßig	ziemlich	sehr		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
8.	Wie sehr haben Ihre persönlichen oder seelischen Probleme Sie <u>in der letzten Woche</u> daran gehindert, Ihre normalen Tätigkeiten im Beruf oder andere alltägliche Tätigkeiten auszuüben?						
	überhaupt nicht	sehr wenig	mäßig	ziemlich	war dazu nicht in der Lage		
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
C5	Dieser Fragebogen enthält einige Aussagen über Bereiche, aus denen Menschen für sich persönlich Sinn schöpfen können. Bitte überlegen Sie, wie bedeutsam jeder Bereich für Sie gerade in Ihrem Leben ist .						
			überhaupt nicht wichtig		mäßig wichtig	äußerst wichtig	
1.	Freizeitaktivitäten nachgehen.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Grundlegende, tägliche Bedürfnisse erfüllen.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Kreative Tätigkeiten ausüben.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Persönliche Beziehungen zu Familie und/oder Freunden pflegen.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Anerkennung für persönliche Leistungen bekommen.		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

[Fortsetzung]		Wie bedeutsam ist jeder Bereich für Sie gerade in Ihrem Leben?							
		überhaupt nicht wichtig		mäßig wichtig		äußerst wichtig			
6.	Persönliches Wachstum erleben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	An religiösen Aktivitäten teilhaben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Einsatz für soziale und/oder politische Fragen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Für Andere da sein.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10.	Menschliche Werte und Ideale bewahren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11.	Kultur und Tradition bewahren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12.	Ein „Vermächtnis“ für die nächste Generation hinterlassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13.	Das Gefühl finanzieller Sicherheit haben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14.	Einsatz für Menschenrechte (humanitäre Fragen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15.	Ausübung angenehmer Aktivitäten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16.	Aneignen von materiellem Besitz für ein gutes Leben.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17.	Naturverbundenheit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In welchen von diesen Bereichen hat die Erkrankung des Patienten / der Patientin Sie und Ihre persönlichen Ziele behindert? Bitte notieren Sie die Nummern oder Namen der Bereiche:									
									
Wie sehr behindert die Erkrankungssituation des Patienten / der Patientin insgesamt das Verfolgen von Zielen, die Ihnen persönlich wichtig sind?									
überhaupt nicht		wenig		ziemlich		sehr			
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>			
C6	Die folgenden Fragen betreffen Erfahrungen, die Sie selbst – als Angehörige / Angehöriger – derzeit im Zusammenhang mit sozialen Beziehungen und sozialer Unterstützung machen. Bitte geben Sie jeweils die Antwort an, die am besten auf Sie zutrifft.								
1.	Wie viele Menschen stehen Ihnen so nahe, dass Sie sich auf sie verlassen können, wenn Sie ernsthafte persönliche Probleme haben? Würden Sie sagen...								
	niemand	1 - 2	3 - 5	mehr als 5					
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
2.	Wie viel Interesse zeigen andere Menschen für Sie und das was Sie tun?								
	viel	einiges	ein wenig	keines	weiß nicht				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				
3.	Wie einfach ist es, von Ihren Bekannten/ Ihren Nachbarn praktische Hilfe zu bekommen, wenn Sie diese brauchen?								
	sehr einfach	einfach	möglich	schwierig	sehr schwierig				
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>				

D Fragen zu Ihren Unterstützungsbedürfnissen									
D1 In Bezug auf die <u>aktuelle Situation</u> : Wie groß sind die im Folgenden genannten Bedürfnisse für Sie selbst als Angehörige / Angehöriger ? Werden die jeweiligen Bedürfnisse derzeit erfüllt? Bitte geben Sie an: 1. Wie wichtig Ihnen das jeweilige Bedürfnis ist UND 2. Ob das jeweilige Bedürfnis derzeit erfüllt, teilweise erfüllt oder nicht erfüllt ist.									
Ich habe das Bedürfnis,...	Wie <u>wichtig</u> ist Ihnen das Bedürfnis derzeit?					Wird das Bedürfnis derzeit <u>erfüllt</u> ?			
	nicht wichtig	etwas wichtig	mittel wichtig	sehr wichtig	extrem wichtig	→	teilweise erfüllt	nicht erfüllt	
1. dass meine Fragen ehrlich beantwortet werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. die Prognose des Patienten / der Patientin genau zu wissen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. das Gefühl zu haben, dass sich das Team der Palliativstation um den Patienten / die Patientin kümmert.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. über Änderungen im Zustand des Patienten / der Patientin informiert zu werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. genau zu wissen, was für den Patienten / die Patientin getan wird.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. genau zu wissen, welche Behandlungen und Medikamente der Patient / die Patientin bekommt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Erklärungen zu bekommen, die allgemein verständlich sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. über geplante Behandlungen informiert zu werden, noch während sie geplant werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. zu spüren, dass es Hoffnung gibt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. versichert zu werden, dass der Patient / die Patientin die bestmögliche Behandlung erhält.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. zu wissen welche Symptome aufgrund der Behandlung und Erkrankung zu erwarten sind.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. zu wissen, wann das Auftreten von Symptomen zu erwarten ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf Bescheid zu wissen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. zu wissen, warum bestimmte Dinge für den Patienten / die Patientin getan werden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. die Namen der für die Behandlung zuständigen Mitarbeiter aus dem Team der Palliativstation zu kennen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Information zu erhalten, was mit dem Patienten / der Patientin zu Hause zu tun ist.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. mich vom Team der Palliativstation akzeptiert zu fühlen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. bei der Pflege des Patienten / der Patientin zu helfen (z.B. waschen, beim Essen helfen).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	→	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D4	Haben Sie selbst schon einmal psychotherapeutische oder psychiatrische Behandlung(en) in Anspruch genommen? <i>Mehrfachantworten sind möglich.</i>	
<input type="checkbox"/>	ja, beginnend vor der Krebserkrankung des Patienten / der Patientin	→ Ist / sind diese Behandlung(en) abgeschlossen? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<input type="checkbox"/>	ja, beginnend nach der Krebserkrankung des Patienten / der Patientin	→ Ist / sind diese Behandlung(en) abgeschlossen? <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nein
<input type="checkbox"/>	nein	

D5	Es sind verschiedene Gründe denkbar, warum Sie selbst – als Angehörige / Angehöriger – psychosoziale Unterstützung nicht in Anspruch genommen haben. Bitte geben Sie für die folgenden Aussagen an, ob sie zutreffen oder nicht.	
		trifft zu trifft nicht zu
1.	Psychosoziale Unterstützung belastet meine Partnerschaft / Familie	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2.	Ich hatte / habe keinen Bedarf nach einem solchen Angebot	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3.	Ich kenne solche Angebote nicht	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4.	Ich fühlte / fühle mich durch mein Umfeld ausreichend unterstützt	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5.	Solche Angebote waren / sind zu weit weg für mich	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6.	Ich hatte / habe keine Zeit für solche Angebote	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7.	Ich spreche lieber mit einem Arzt über meine Probleme	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
8.	Ein psychosoziales Angebot hätte keinen Nutzen für mich	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9.	Anderes: <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

D6	Wie ist Ihre persönliche Einstellung zu psychosozialen Unterstützungsangeboten im Allgemeinen?	
	sehr negativ	sehr positiv
	<input type="checkbox"/>	

E Fragen zur Zufriedenheit mit der Betreuung auf der Palliativstation (in der UMG)

E1	In Bezug auf die <u>aktuelle Situation</u> : Wie zufrieden sind Sie – als Angehörige / Angehöriger – derzeit mit der Betreuung auf der Palliativstation (UMG)? „Palliativteam“ = alle an der Versorgung beteiligten Berufsgruppen – d.h. Ärztinnen und Ärzte, Pflegende, Therapeutinnen und Therapeuten (z.B. Physiotherapie, Stomatherapie) und Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des psychosozialen Teams (z.B. psychologische Betreuung, Musik-/Kunsttherapie, Sozialdienst, Seelsorge).					
	Wie zufrieden sind Sie mit...	sehr zufrieden	zufrieden	unent- schlossen	un- zufrieden	sehr unzufrieden <small>[trifft nicht zu]</small>
1.	der Bequemlichkeit und dem Wohlfühl des Patienten / der Patientin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	der Art und Weise, wie der Zustand des Patienten / der Patientin und die weitere Entwicklung vom Palliativteam erklärt wurden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	den Informationen über Nebenwirkungen der Behandlung?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	der Art und Weise wie das Palliativteam die Würde des Patienten / der Patientin respektiert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- bitte umblättern -

[Fortsetzung]						
In Bezug auf die <u>aktuelle Situation</u> : Wie zufrieden sind Sie – als Angehörige / Angehöriger – derzeit mit der Betreuung auf der Palliativstation (UMG)?						
Wie zufrieden sind Sie mit...	sehr zufrieden	zufrieden	unent- schlossen	un- zufrieden	sehr unzufrieden	[trifft nicht zu]
5. den Treffen mit dem Palliativteam, um den Zustand und die weitere Behandlung des Patienten / der Patientin zu diskutieren?	<input type="checkbox"/>					
6. dem Tempo, in dem Symptome behandelt werden?	<input type="checkbox"/>					
7. der Aufmerksamkeit, mit der das Palliativteam auf die Symptombeschreibung des Patienten / der Patientin eingeht?	<input type="checkbox"/>					
8. der Art und Weise, in der dem Bedürfnis des Patienten / der Patientin nach körperlichem Wohlbefinden begegnet wird?	<input type="checkbox"/>					
9. der Verfügbarkeit des Palliativteams für die Angehörigen?	<input type="checkbox"/>					
10. der seelischen Unterstützung der Angehörigen durch das Palliativteam?	<input type="checkbox"/>					
11. der praktischen Unterstützung durch das Palliativteam? (z.B. beim Baden, in der häuslichen Pflege, bei der Erholung)	<input type="checkbox"/>					
12. der ärztlichen Aufmerksamkeit für die Beschwerden des Patienten / der Patientin?	<input type="checkbox"/>					
13. der Art und Weise, in der Angehörige in Behandlungs- und Pflegeentscheidungen einbezogen werden?	<input type="checkbox"/>					
14. den Informationen über den Umgang mit Patientensymptomen? (z.B. Schmerz, Verstopfung)	<input type="checkbox"/>					
15. wie erfolgreich das Palliativteam die Symptome des Patienten / der Patientin behandelt?	<input type="checkbox"/>					
16. der Art und Weise, wie das Palliativteam auf wechselnde Behandlungsbedürfnisse des Patienten / der Patientin reagiert?	<input type="checkbox"/>					
17. der seelischen Unterstützung des Patienten / der Patientin durch das Palliativteam?	<input type="checkbox"/>					
18. den Informationen über psychosoziale Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten, die auf der Palliativstation (UMG) angeboten werden? (z.B. psychologische Betreuung, Seelsorge, Sozialdienst)	<input type="checkbox"/>					

**Vielen Dank für die Beantwortung des Fragebogens
und die Unterstützung unserer Studie!**

7.2 Anhang 2: Informationsschreiben und Einwilligung

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG
GÖTTINGEN

Georg-August-Universität Göttingen
Klinik für Palliativmedizin

Von-Siebold-Str. 3
37075 Göttingen
Telefon: 0551 30-170559

Prof. Dr. Friedemann Nauck
Direktor

Wiss. Studienleitung:
Dr. Gabriella Marx

Studienkoordination:
Dr. med. Gesine Benze

Angehörigeninformation

im Rahmen der Studie „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung“

Liebe Angehörige, lieber Angehöriger,

wir möchten Sie fragen, ob Sie bereit sind, an der nachfolgend beschriebenen wissenschaftlichen Untersuchung (Studie) teilzunehmen.

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Sie werden in diese Studie also nur dann einbezogen, wenn Sie dazu schriftlich Ihre Einwilligung erklären. Sofern Sie nicht an der Studie teilnehmen oder später aus ihr ausscheiden möchten, erwachsen Ihnen oder dem Patienten / der Patientin daraus keine Nachteile.

Der nachfolgende Text soll Ihnen die Ziele und den Ablauf dieser Untersuchung erläutern. Anschließend wird ein an der Studie beteiligte/r Arzt / Ärztin das Aufklärungsgespräch mit Ihnen führen. Bitte zögern Sie nicht, alle Punkte anzusprechen, die Ihnen unklar sind.

Zweck der Studie

Eine unheilbare Erkrankung und das Versterben eines nahestehenden Menschen bringen für Sie als Angehörigen häufig vielfältige Belastungen mit sich. Gleichzeitig finden Ihre Bedürfnisse als Angehörige von Krebspatienten in der Palliativversorgung nicht immer ausreichend Berücksichtigung und es fehlt an Strategien zur frühzeitigen Erkennung von hochbelasteten Angehörigen.

Ziel ist es, die Betreuung von Patienten und Angehörigen stetig weiter zu verbessern. Es ist daher sehr wichtig für uns zu wissen, welches Ihre Belastungen als Angehörige sind, wo Sie sich Beratung und Unterstützung wünschen und wie zufrieden Sie mit der Betreuung auf der Palliativstation sind.

Ablauf der Studie

Sie werden von uns zu zwei festgelegten Zeitpunkten (T1 und T2) gebeten, einen Fragebogen zu den oben genannten Themen, auszufüllen. Dies nimmt jeweils 20-30 Minuten Ihrer Zeit in Anspruch. Am Anfang der Fragebögen finden Sie eine genaue Beschreibung/ Erklärung zum Ausfüllen, wir unterstützen Sie selbstverständlich auch gerne persönlich!

Den ersten Fragebogen (T1) erhalten Sie direkt nach Ihrer schriftlichen Einwilligung zu dieser Studie. Den zweiten Fragebogen (T2) schicken wir Ihnen 6 Monate nach einer Verlegung des Patienten nach Hause beziehungsweise in eine andere Einrichtung oder nach einem möglichen Versterben des Patienten, mit frankiertem Rückumschlag, zu.

Parallel zum zweiten Fragebogen (T2) kontaktieren wir eine kleine Anzahl Angehöriger telefonisch, um Sie zu einem persönlichen Interview (Dauer ca. 1 Stunde) zu den oben genannten Themen – Ihre Belastungen als Angehörige, wo Sie sich Beratung und Unterstützung wünschen und wie zufrieden Sie mit der Betreuung auf der Palliativstation waren – einzuladen. Wenn Sie dies nicht wünschen, können Sie dies in der Einverständniserklärung angeben.

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung

Wenn Sie nicht zur Teilnahme an einem Interview kontaktiert werden möchten, hat das keine Auswirkung auf Ihre Teilnahme an der Hauptstudie. Des Weiteren kann es sein, dass Sie sich für ein Interview zur Verfügung stellen und dennoch nicht kontaktiert werden, weil wir bereits genug Interviews geführt haben.

Wenn Sie zu einem Interview eingeladen werden, erhalten Sie von uns eine Aufwandsentschädigung von 20 Euro (Fahrtkosten, Verpflegung,...).

Nutzen/ Risiko

Durch die Teilnahme an dieser Studie entstehen Ihnen keine Risiken, Sie werden jedoch auch keinen direkten Nutzen daraus ziehen.

Sie können aber einen wichtigen Beitrag dazu leisten, dass die bestehenden Angebote für Angehörige verbessert und weitere angepasste Angebote erarbeitet werden, die zukünftig den Bedürfnissen von Angehörigen noch besser entsprechen.

Informationen zum Datenschutz

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den Datenschutzbestimmungen.

Während der Studie werden persönliche Informationen von Ihnen in der Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Göttingen in pseudonymisierter¹ Form (verschlüsselt) erhoben und an die II. Medizinischen Klinik und im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf weitergegeben. Dort werden die Daten pseudonymisiert gespeichert und ausgewertet.

Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten ohne Namensnennung nur mit Nummer codiert. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die personenbezogenen Daten werden unter besonderen Schutzvorkehrungen getrennt von der Schlüsseliste aufbewahrt. Eine Entschlüsselung ist nur durch die verantwortlichen Studienleiter und von diesen ausdrücklich dazu autorisierten Personen möglich. Dritte (z.B. der behandelnde Arzt/Ärztin, die versorgende Pflegekraft oder der/die Patient/Patientin) erhalten keinen Einblick in die Originalunterlagen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig! Sie können Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angaben von Gründen und ohne Nachteile zurückziehen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich bei der Rücknahme der Einwilligung entscheiden, ob Sie mit der Auswertung des Materials einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit dem Studienarzt in Verbindung.

Aus Gründen der Qualitätssicherung werden Ihre Daten für einen Zeitraum von 10 Jahren unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert. Sie haben das Recht, über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen. Nach abgeschlossener Auswertung der Studie, wird der „Schlüssel“ gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert². Eine Löschung oder Einsichtnahme in bereits anonymisierte Daten ist nicht möglich.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission ethisch und fachrechtlich beraten worden.

¹Pseudonymisierung bedeutet, dass ein Nummern- und/oder Buchstabencode verwendet wird, ggf. in Kombination mit dem Geburtsjahr (nicht mit dem Geburtsdatum!). Eine nachträgliche Zuordnung der Proben/Daten zu einer bestimmten Person ist mit Hilfe einer Art „Schlüssel“, der in der Studienzentrale verwaltet wird, möglich.

² Anonymisierung bedeutet, dass nur ein Nummern- und/oder Buchstabencode verwendet wird. Eine nachträgliche Zuordnung der Daten sind nicht mehr möglich.

Wir möchten Sie herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser wichtigen Studie bitten und würden uns sehr freuen, wenn Sie die Fragebögen ausfüllen und gegebenenfalls an einem Interview teilnehmen.

Bei Fragen zur Studie wie auch Fragen zu Unterstützungsangeboten stehen wir gerne zur Verfügung.

Vielen Dank!

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG
GÖTTINGEN

Georg-August-Universität Göttingen
Klinik für Palliativmedizin

Von-Siebold-Str. 3
37075 Göttingen
Telefon: 0551 30-170559

Prof. Dr. Friedemann Nauck
Direktor

Studienleitung:
Dr. Gabriella Marx

Studienkoordination:
Dr. med. Gesine Benze

Einwilligungserklärung

im Rahmen der Studie „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung“

Ich habe die Teilnehmerinformation und diese Einwilligungserklärung gelesen und in Ruhe durchdacht. Art, Zweck und Dauer der Studie wurden mir erläutert, und ich wurde darüber informiert, was von mir erwartet wird.

Ich hatte Gelegenheit, Fragen zu stellen und alle meine Fragen wurden zu meiner Zufriedenheit beantwortet. Ich habe mich nach ausreichend Bedenkzeit zur freiwilligen Teilnahme an der Studie entschieden. Ich weiß, dass die Teilnahme mit keinerlei persönlichem Nutzen oder mit Nachteilen für mich verbunden ist.

Die im Rahmen des Forschungsvorhabens nach Einwilligungserklärung des Studienteilnehmers erhobenen persönlichen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den Datenschutzbestimmungen.

Während der Studie werden persönliche Informationen von Ihnen in der Klinik für Palliativmedizin des Universitätsklinikums Göttingen in pseudonymisierter¹ Form (verschlüsselt) erhoben und an die II. Medizinischen Klinik und im Institut für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf weitergegeben. Dort werden die Daten pseudonymisiert gespeichert und ausgewertet.

Pseudonymisierung bedeutet Verschlüsselung von Daten ohne Namensnennung nur mit Nummer codiert. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die Zuordnung der Daten zu einer Person ist nur möglich, wenn hierfür der Schlüssel eingesetzt wird, mit dem die Daten pseudonymisiert wurden. Die personenbezogenen Daten werden unter besonderen Schutzvorkehrungen getrennt von der Schlüsseliste aufbewahrt. Eine Entschlüsselung ist nur durch die verantwortlichen Studienleiter und von diesen ausdrücklich dazu autorisierten Personen möglich. Dritte (z.B. der behandelnde Arzt/Ärztin, die versorgende Pflegekraft oder der/die Patient/Patientin) erhalten keinen Einblick in die Originalunterlagen.

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig! Sie können Ihr Einverständnis jederzeit, ohne Angaben von Gründen und ohne Nachteile zurückziehen. Bei Rücktritt von der Studie kann auf Wunsch bereits gewonnenes Datenmaterial vernichtet werden. Sie können sich bei der Rücknahme der Einwilligung entscheiden, ob Sie mit der Auswertung des Materials einverstanden sind oder nicht. Sollten Sie zu einem späteren Zeitpunkt Ihre Entscheidung ändern wollen, setzen Sie sich bitte mit dem Studienarzt in Verbindung.

Aus Gründen der Qualitätssicherung werden Ihre Daten für einen Zeitraum von 10 Jahren unter den Bedingungen des Datenschutzes gespeichert. Sie haben das Recht, über die von ihnen erhobenen personenbezogenen Daten Auskunft zu verlangen. Nach abgeschlossener Auswertung der Studie, wird der „Schlüssel“ gelöscht und die erhobenen Daten damit anonymisiert². Eine Löschung oder Einsichtnahme in bereits anonymisierte Daten ist nicht möglich.

Dieses Forschungsvorhaben ist durch die zuständige Ethik-Kommission ethisch und fachrechtlich beraten worden.

¹Pseudonymisierung bedeutet, dass ein Nummern- und/oder Buchstabencode verwendet wird, ggf. in Kombination mit dem Geburtsjahr (nicht mit dem Geburtsdatum!). Eine nachträgliche Zuordnung der Proben/Daten zu einer bestimmten Person ist mit Hilfe einer Art „Schlüssel“, der in der Studienzentrale verwaltet wird, möglich.

² Anonymisierung bedeutet, dass nur ein Nummern- und/oder Buchstabencode verwendet wird. Eine nachträgliche Zuordnung der Daten sind nicht mehr möglich.

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung

Ich willige in die Teilnahme an dem oben beschriebenen Forschungsvorhaben ein:	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
Ich willige in den oben beschriebenen Datenschutz für dieses Forschungsvorhaben ein:	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
Alle meine Fragen wurden ausreichend beantwortet:	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
Mir wurden Abschriften/ Kopien der Information und Einwilligungserklärung ausgehändigt:	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>
Ich bin damit einverstanden, zum Zweck eines persönlichen Interviews kontaktiert zu werden:	ja <input type="checkbox"/>	nein <input type="checkbox"/>

Meine Kontaktdaten (Name, Adresse, Telefonnummer):

.....
Name der Angehörigen/ des Angehörigen
in Druckbuchstaben

Datum/ Unterschrift

.....
Name der/ des aufklärenden Ärztin/ Arztes
in Druckbuchstaben

Datum/ Unterschrift

7.3 Anhang 3: Teilnehmer-Liste

UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN **UMG**

CODE-LISTE

Angehörige(r) wurde eingeschlossen und möchte an Studie teilnehmen

Code-Nr.	Datum Einverständnis	Angehöriger: Name, Anschrift und Telefonnummer	Patient: Name, Geburtsdatum	Entlassdatum	Sterbedatum

Studie „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung“

7.4 Anhang 4: Nichtteilnahme-Liste

UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN **UMG**

NICHTTEILNAHME-LISTE

Angehörige(r) wurde ausgeschlossen bzw. möchte nicht teilnehmen

Datum	Angehöriger: Name	Patient: Name	Besonderheiten

Studie „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung“

7.5 Anhang 5: Gründe für die Nichtteilnahme



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Klinik für Onkologie, Hämatologie und KMT
– Bereich Palliativmedizin und Institut für
Medizinische Psychologie

UNIVERSITÄTSMEDIZIN
GÖTTINGEN **UMG**

Klinik für Palliativmedizin

Dokumentation „Nichtteilnahme“

– Bitte vollständig ausfüllen! –

	Tag	Monat	Jahr	
Heutiges Datum:	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Geschlecht der/ des Angehörigen:	<input type="radio"/> weiblich <input type="radio"/> männlich			
Alter der/ des Angehörigen:	<input type="radio"/> bis 40 J. <input type="radio"/> 41-50 J. <input type="radio"/> 51-60 J. <input type="radio"/> 61-70 J. <input type="radio"/> >70 J.			
Beziehung der / des Angehörigen zum Patienten / zur Patientin. Patient / Patientin ist:	<input type="radio"/> Ehe- oder Lebenspartner <input type="radio"/> ehemaliger Partner (geschieden/getrennt) <input type="radio"/> Elternteil <input type="radio"/> Schwester/Bruder <input type="radio"/> Kind <input type="radio"/> Freund/Freundin <input type="radio"/> anderes: _____			

Aufgrund von patientenbezogenen Gründen nicht eingeschlossen:

- Patient / Patientin hat keine Angehörigen (Familie, Verwandte, Freunde)
- nicht-onkologische Grunderkrankung des Patienten / der Patientin
- Patient / Patientin ist vor der Rekrutierung der / des Angehörigen verstorben und war insgesamt _____ Tage auf der Palliativstation
- sonstiges _____

Die / der Angehörige (Hauptansprechpartner)...

Kann/ möchte aus folgendem Grund nicht an der Studie teilnehmen:

- Hauptansprechpartner hat eine rein gesetzliche Betreuungsaufgabe gegenüber dem Patienten / der Patientin
- Alter der / des Angehörigen < 18 Jahre
- kognitive Defizite der / des Angehörigen (ärztliche Einschätzung)
- sprachliche Probleme der / des Angehörigen, Fragebogen kann nicht ausgefüllt werden (ärztliche Einschätzung)
- der / die Angehörige konnte nicht innerhalb der Rekrutierungsfrist (ca. 72 h) aufgeklärt werden, Gründe: _____
- der / die Angehörige hat kein Interesse an der Studie / lehnt die Teilnahme ab, Gründe (freiwillige Angabe!): _____
- sonstiges _____

7.6 Anhang 6: Anschreiben

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG
GÖTTINGEN

Klinik für Palliativmedizin | Forschungsbereich

Direktor der Klinik: Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Studienkoordination auf der Palliativstation: Dr. med. Gesine Benze
Wiss. Studienleitung: Dr. Gabriella Marx, Von-Siebold-Str. 3, 37075 Göttingen

STUDIE

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen krebserkrankter Patientinnen und Patienten in der stationären Palliativversorgung

Datum:

wir sind Doktorandinnen von Prof. Dr. Friedemann Nauck in der Klinik für Palliativmedizin. Gerne würden wir Sie zur Teilnahme an einer Studie einladen, wir konnten Sie aber bisher noch nicht persönlich auf der Station ansprechen.

Uns liegt die Betreuung, Beratung und Unterstützung der Patienten und ihrer Angehörigen sehr am Herzen und wir möchten uns stetig weiterentwickeln und verbessern. Leider wissen wir aber noch zu wenig über Belastungen und Bedürfnisse von Angehörigen. Deswegen möchten wir wissenschaftlich untersuchen, wie Sie sich als Angehörige/r fühlen und wie zufrieden Sie mit der Betreuung auf unserer Station sind.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie an unserer Studie teilnehmen. Nähere Informationen finden Sie auch in unserem Projekt-Flyer und dem Informationsschreiben.

Sollten Sie Interesse an einer Studienteilnahme haben, hinterlassen Sie uns bitte Ihre Kontaktdaten auf dem beiliegenden Formblatt und hinterlassen dieses im Zimmer Ihres Angehörigen. Wir werden uns dann mit Ihnen in Verbindung setzen bzw. versuchen, Sie persönlich anzutreffen.

Für Fragen und Informationen stehen wir Ihnen jederzeit gerne unter den Telefonnummer 0175-32247313 (Julia Heine) oder 0170-5293542 (Lisa Dickel) zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung und herzliche Grüße
Ihre

Julia Heine und Lisa Dickel

7.7 Anhang 7: Formblatt

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN **UMG**

Klinik für Palliativmedizin | Forschungsbereich

Direktor der Klinik: Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Studienkoordination auf der Palliativstation: Dr. med. Gesine Benze
Wiss. Studienleitung: Dr. Gabriella Marx, Von-Siebold-Str. 3, 37075 Göttingen

STUDIE

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen krebserkrankter Patientinnen und Patienten in der stationären Palliativversorgung

Kontaktdaten

Name: _____

Telefon: _____

Email: _____

voraussichtlich nächster Besuch
auf Station:

7.8 Anhang 8: Flyer

Kontakt

Bei Interesse an einer Teilnahme oder allgemeine Fragen zur Studie wenden Sie sich bitte an:

Doktorandinnen im Projekt:



Lisa-Marie Dickel
lisa-marie.dickel@stud.
uni-goettingen.de



Julia Heine
julia.heine@stud.
uni-goettingen.de

Projektleitung:



Dr. Gabriella Marx
Wissenschaftlerin
Palliativzentrum Göttingen
Tel: (0551) 39-170559
gabriella.marx@med.
uni-goettingen.de



Dr. Gesine Benze
Oberärztin der Palliativstation
Palliativzentrum Göttingen
Telefon: (0551) 39-10516
gesine.benze@med.
uni-goettingen.de

Kooperationsprojekt

Diese Studie ist ein wissenschaftliches Projekt des:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Bereich Palliativmedizin und
Institut für Medizinische Psychologie
Martinistraße 52
20246 Hamburg

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

In Zusammenarbeit mit der:

Universitätsmedizin Göttingen
Klinik für Palliativmedizin
Von-Siebold-Str. 3
37075 Göttingen

- Dr. disc. pol. Gabriella Marx
- Dr. med. Gesine Benze
- Prof. Dr. med. Friedemann Nauck

Wir danken der Hamburger Krebsgesellschaft e.V. für die Förderung des Forschungsprojekts!



Einladung zur Teilnahme an unserer Studie zum Thema:

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen krebserkrankter Patientinnen und Patienten in der stationären Palliativversorgung

Kooperatives Forschungsprojekt:

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf,
Bereich Palliativmedizin und Institut für
Medizinische Psychologie

Universitätsmedizin Göttingen,
Klinik für Palliativmedizin

Was ist der Hintergrund des Projekts?

Wenn Menschen unheilbar erkrankt sind, stellen Angehörige als zentrale Bezugspersonen eine wichtige Ressource für das Wohlbefinden und die Lebensqualität der Patientinnen und Patienten dar. **Gleichzeitig sind Angehörige selbst Betroffene und erleben oftmals vielfältige Belastungen.**

Diese Belastungen können in allen Lebensbereichen auftreten. Dadurch haben viele Angehörige ein hohes Bedürfnis an Unterstützung, das jedoch häufig unerfüllt bleibt.

In der spezialisierten palliativen Versorgung erhält die Mitversorgung von Angehörigen eine zunehmende Bedeutung. **Die Begleitung und Unterstützung muss sich jedoch an den Belastungen, Problemen und Bedürfnissen der Angehörigen orientieren.**

Deswegen ist Ihre Teilnahme an dem Forschungsprojekt außerordentlich wichtig! Denn nur mit Ihrer Hilfe – als Angehörige(r) – kann es gelingen, bestehende Belastungen, Probleme und Bedürfnisse realistisch einzuschätzen. **Dabei zählen das Erleben und die Sichtweise jedes Einzelnen!**

Einladung zur Teilnahme am Projekt

Als Angehörige(n) einer an Krebs erkrankten Patientin/ eines an Krebs erkrankten Patienten möchten wir Sie um Teilnahme an unserer Studie bitten.

Wann können Sie an der Studie teilnehmen?

- Ein(e) Ihnen nahe stehende(r) Angehörige(r) leidet an einer Krebserkrankung und wird zur Zeit auf der Palliativstation behandelt,
- Sie werden von der Patientin/ vom Patienten als Hauptbezugsperson genannt und
- Sie haben das 18. Lebensjahr vollendet.

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, benötigen wir Ihr schriftliches Einverständnis.

Was erwartet Sie bei einer Teilnahme?

- Fragebogen 1: zu Beginn des Aufenthaltes der Patientin bzw. des Patienten auf der Palliativstation.
- Fragebogen 2: ca. 6 Monate nach dem Stationsaufenthalt der Patientin/ des Patienten.
- Zusätzlich besteht nach Absprache die Möglichkeit zur Teilnahme an einem Interview.

Ziel des Projekts

Einen umfassenden Einblick in die Bedürfnisse und Sichtweisen von Angehörigen zu gewinnen, um diese in der Versorgung und Betreuung angemessen berücksichtigen zu können.

Forschungsfragen

- Welche psychosozialen Belastungen erleben Angehörige während und nach der stationären Palliativversorgung der Patientin/ des Patienten?
- Welche Unterstützungsbedürfnisse bestehen bei Angehörigen? Werden diese ausreichend erfüllt?
- Welche Merkmale beeinflussen den Grad der Belastung, das Bedürfnis nach Unterstützung und die Zufriedenheit mit der Betreuung auf der Palliativstation?



Ihre Teilnahme ist für das Gelingen des Forschungsprojekts außerordentlich hilfreich!

Alle personenbezogenen Daten werden pseudonymisiert, d.h. ein Rückschluss auf Ihre Person und Ihre(n) Angehörige(n) ist nicht möglich. Die Weitergabe der Daten an Dritte ist ausgeschlossen.

Die Befragung erfolgt mittels Fragebögen zu zwei Zeitpunkten: während der stationären Palliativversorgung und ca. 6 Monate danach.

7.9 Anhang 9: Erinnerungsschreiben

UNIVERSITÄTSMEDIZIN : UMG
GÖTTINGEN

Klinik für Palliativmedizin | Forschungsbereich

Direktor der Klinik: Prof. Dr. med. Friedemann Nauck
Studienkoordination auf der Palliativstation: Dr. med. Gesine Benze
Wiss. Studienleitung: Dr. Gabriella Marx, Von-Siebold-Str. 3, 37075 Göttingen

STUDIE

Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen krebserkrankter Patientinnen und Patienten in der stationären Palliativversorgung

Datum:

Sie haben sich vor einigen Tagen dazu bereit erklärt, an unserer Studie „Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen krebserkrankter Patientinnen und Patienten in der stationären Palliativversorgung“ teilzunehmen.

Leider haben wir Ihren Fragebogen bisher noch nicht zurück erhalten. Daher möchten wir Sie noch einmal darauf aufmerksam machen, dass wir Ihnen bei Fragen und Problemen jederzeit gern zur Verfügung stehen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns auch weiterhin bei unserem Forschungsvorhaben unterstützen. Denn nur mit Ihrer Hilfe kann es uns gelingen, die palliativmedizinische Versorgung stetig zu verbessern.

Vielen Dank und herzliche Grüße,
Ihre

Lisa-Marie Dickel und Julia Heine

7.10 Anhang 10: Checkliste

UNIVERSITÄTSMEDIZIN GÖTTINGEN **UMG**

CHECKLISTE „ANGEHÖRIGE“

<p>1.</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 5px;">Codenummer (bei Teilnahme)</div> <p>Datum: TT MM JJ</p> <div style="border: 1px solid black; width: 100px; height: 20px; margin-top: 5px;"></div>	<p><input type="radio"/> Angehöriger (Hauptansprechpartner) ausgeschlossen (mit Bezug auf Patient: nicht-onkologisch, vor Rekrutierung verstorben, Sonstiges; mit Bezug auf Angehörigen: <18 Jahre, nur gesetzliche Betreuungsaufgabe, kognitive/sprachliche Probleme, keine Aufklärung innerhalb von 72 Std. mögl., Sonstiges)</p> <p><input type="radio"/> Nichtteilnahmebogen ausgefüllt</p> <p><input type="radio"/> Name in Nichtteiln.-Liste eingetragen</p> <p style="text-align: right;">ENDE</p>	<p>6.</p> <p><input type="radio"/> Angehöriger mit Interview einverstanden (EV)</p> <p><input type="radio"/> Interview JA <input type="radio"/> Interview NEIN</p> <p style="text-align: right;">ENDE</p>
<p>2.</p> <p><input type="radio"/> Angehörigen aufgeklärt: Information und Einverständniserklärung (EV)</p> <p><input type="radio"/> Studienteilnahme JA <input type="radio"/> Studienteilnahme NEIN</p> <p><input type="radio"/> EV: Name/Adresse/Unterschrift Angehöriger <input type="radio"/> Nichtteilnahmebogen ausgefüllt</p> <p><input type="radio"/> Kopie an Angehörigen <input type="radio"/> Name in Nichtteiln.-Liste eingetragen</p> <p style="text-align: right;">ENDE</p>	<p>7.</p> <p><input type="radio"/> Angehörigen kontaktiert und Zusage Interview</p> <p><input type="radio"/> Angehörigen nicht kontaktiert, weil:</p> <p><input type="radio"/> Angehörigen nicht erreicht, weil:</p> <p><input type="radio"/> Angehöriger lehnt Interview ab, weil:</p> <p style="text-align: right;">ENDE</p>	<p>8.</p> <p><input type="radio"/> Interview durchgeführt <input type="radio"/> Interview nicht durchgeführt</p> <p>Interviewer: _____ Grund: _____</p> <p>Datum: _____</p>
<p>3.</p> <p><input type="radio"/> Fragebogen inkl. Rückumschlag ausgegeben</p> <p><input type="radio"/> Angehörigen beim Ausfüllen unterstützt</p> <p><input type="radio"/> An Fragebogen erinnert</p> <p><input type="radio"/> Fragebogen nicht zurück bekommen (Drop out)</p> <p><input type="radio"/> In Code-Liste eingetragen</p> <p><input type="radio"/> Codenummer</p> <p><input type="radio"/> Name/Adresse/Tel Angehöriger</p> <p><input type="radio"/> Name/Geburtsdatum Patient</p>	<p>9.</p> <p><input type="radio"/> Interview transkribiert</p> <p><input type="radio"/> Unterlagen überprüft und weitergeleitet</p>	<p>10. Bemerkungen:</p>
<p>4.</p> <p><input type="radio"/> Fragebogen zurück</p> <p><input type="radio"/> Entlassdatum (Patient) in Code-Liste eingetragen</p> <p><input type="radio"/> Sterbedatum (Patient) in Code-Liste eingetragen</p> <p><input type="radio"/> Fragebogen nach Hamburg weitergeleitet</p>	<p>5. Bemerkungen:</p>	

7.11 Anhang 11: Ethikvotum



ETHIK-KOMMISSION DER
ÄRZTEKAMMER
HAMBURG
 Körperschaft des öffentlichen Rechts

Ärztekammer Hamburg · Postfach 76 01 09 · 22051 Hamburg

Frau
 PD Dr. med. Karin Oechsle
 Klinik für Onkologie, Hämatologie und
 Knochenmarktransplantation mit Sektion Pneumologie
 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
 Martinistr. 52
 20246 Hamburg

08.12.2015
 UKu

Bearb.-Nr.: PV5122 (Bitte stets angeben!)
Studientitel: Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung

Sehr geehrte Frau Kollegin Oechsle,

über Ihr oben bezeichnetes, zur Primärberatung vorgelegtes Projekt hat die Ethik-Kommission in ihrer Sitzung am 01.12.2015 ausführlich beraten.

Das Vorhaben entspricht den ethischen und fachrechtlichen Anforderungen. Die Ethik-Kommission stimmt dem Vorhaben zu.

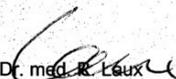
Die Kommission weist darauf hin, dass die Verantwortung des Versuchsleiters für das Forschungsvorhaben und seine Durchführung durch das obige Votum der Kommission nicht berührt wird.

Für den Fall der Durchführung der Studie in Zentren anderer Kammerbereiche geht die Kommission von der Einbindung der lokal zuständigen Ethik-Kommission aus.

Die Kommission geht davon aus, dass die personenbezogenen Daten der Probanden / Patienten den datenschutzrechtlichen Vorschriften entsprechend behandelt werden.

Die Ethik-Kommission erwartet, dass ihr nach Abschluss des Projektes unaufgefordert ein Abschluss-Bericht übersandt wird (unter Angabe der Bearb.-Nr.), aus dem der Erfolg/Misserfolg der Studie sowie Angaben darüber, ob die Studie abgebrochen oder geändert bzw. ob Regressansprüche geltend gemacht wurden, ersichtlich sind.

Mit verbindlicher Empfehlung
 im Auftrage der Kommission


 Dr. med. R. Leux
 - Stellv. Vorsitzender -

P.S. Die Ethik-Kommission arbeitet auf der Grundlage deutschen Rechts und Berufsrechts sowie in Anlehnung an die ICH-GCP.

Deutsche Apotheker- u. Ärztekammer
 IBAN: DE71 3006 0601 0001 3461 13. BIC: DAAEED33XXX

Weidestraße 122 b · 22083 Hamburg
 Telefon 040/20 22 99-240 · Fax 040/20 22 99-410
 ethik@aekhh.de · www.aerztekammer-hamburg.de

Ethik-Kommission der Universitätsmedizin Göttingen, Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen

Frau
Dr. disc. pol. Gabriella Marx
Klinik für Palliativmedizin
Robert-Koch-Straße 40

Ethik-Kommission der
Universitätsmedizin Göttingen
Vorsitzender: Prof. Dr. Jürgen Brockmöller
Referentin
Regierungsrätin Doris Wettschreck
0551 / 39-8644 Telefon

Von-Siebold-Straße 3, 37075 Göttingen

Adresse
0551 / 39-6629 Telefon
0551 / 39-9536 Fax

ethik@med.uni-goettingen.de E-Mail
www.ethikkommission.med.uni-goettingen.de

16.03.2016 br - gö Datum

vorab per E-Mail: Gabriella.Marx@med.uni-goettingen.de

Antragsnummer: 1/4/16 (bitte stets angeben)
Studientitel: Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen von Krebspatienten in der stationären spezialisierten Palliativversorgung
Antragsteller: Dr. disc. pol. Gabriella Marx, Dr. med. Gesine Brenze, Klinik für Palliativmedizin, UMG

Zur Begutachtung lagen vor:
Anschreiben vom 08.03.2016
Synopsis
Ethikantrag (Studienprotokoll)
Ethikvotum der ÄK Hamburg vom 8.12.2015
Checkliste EK Göttingen
Fragenkatalog EK Hamburg für Göttingen Version 3.0 vom 15.02.2016
Information und Einwilligung für Studienteilnehmer (Angehörige) Version 1.0 vom 15.02.2016
Fragebogen T1 und T2 (vorläufige Version)

Sehr geehrte Frau Dr. Marx, sehr geehrte Damen und Herren,

wir nehmen Bezug auf das positive Votum der Ethik-Kommission der Ärztekammer Hamburg vom 08.12.2015.

Nach Durchsicht der Unterlagen schließen wir uns dem Votum der Ethik-Kommission der Ärztekammer vom 08.12.2015 an und erheben keine ethischen oder rechtlichen Bedenken gegen die o.g. Studie.

Wir wünschen Ihnen viel Erfolg bei der Durchführung der o. g. Studie.

Unabhängig vom Beratungsergebnis macht die Ethik-Kommission darauf aufmerksam, dass die ethische und rechtliche Verantwortung für die Durchführung einer wissenschaftlichen Studie beim verantwortlichen Studienarzt und aller an der Studie beteiligten Ärzte liegt.

Alle Änderungen im Studienprotokoll müssen der Ethik-Kommission vorgelegt werden und dürfen erst nach der zustimmenden Bewertung umgesetzt werden.

Über alle schwerwiegenden unerwarteten unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten und die Sicherheit der Studienteilnehmer oder die Durchführung der Studie beeinträchtigen könnten, muss die Ethik-Kommission unterrichtet werden.

Der Abschluss/Abbruch der Studie ist mitzuteilen und ein Abschlussbericht vorzulegen.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. J. Brockmöller
Vorsitzender der Ethik-Kommission

7.12 Anhang 12: deskriptive Analysen Distress

Tabelle 10: Distress der Angehörigen gemessen mit dem DT

		Angehörige (N=232)	
		n	% (gültige)
Distress (n=231)	M (SD, Min-Max)	7,89 (1,78, 2-10)	
	auffällige Belastung (≥ 5)	221	95,3
	auffällige Belastung (≥ 8)	153	65,9
Probleme (Anzahl ≥ 1)	praktisch (n=190)	68	35,8
	familiär/sozial (n=197)	52	26,4
	emotional (n=206)	202	98,1
	spirituell (n=194)	29	14,9
	körperlich (n=192)	172	89,6
Emotionale Probleme	M (SD, Min-Max) (n=206)	3,67 (1,43, 0-6)	
	Sorgen (n=224)	202	90,2
	Ängste (n=221)	173	78,3
	Traurigkeit (n=229)	209	91,3
	Depression (n=208)	49	23,6
	Nervosität (n=218)	117	53,7
	Einsamkeit (n=217)	74	34,1
Körperliche Probleme	M (SD, Min-Max) (n=192)	2,78 (1,69, 0-6)	
	Schmerzen (n=204)	66	32,4
	Erschöpfung (n=222)	171	77,0
	Schlaf (n=223)	163	73,1
	Verdauung (n=196)	49	25,0
	Essen/Ernährung (n=205)	78	38,0
	Gedächtnis/Konzentration (n=216)	112	51,9

DT=Distress-Thermometer, M=Mittelwert, Max=Maximum, Min=Minimum, SD=Standardabweichung

7.13 Anhang 13: Vergleich mit Normwerten

Tabelle 11: Vergleich der psychischen Belastungen und der Lebensqualität mit Normwerten unter Verwendung des Wilcoxon-Vorzeichen-Rangtests

Outcome-Parameter	Messinstrument		Angehörige (N=232)		Referenzgruppe	Signifikanz Wilcoxon-Test
			n	M (SD)	M(SD)	p
Ängstlichkeit	GAD-7 Summen-		224	9,37 (5,15)	3,01 (0,19) ^a	0,000***
					3,01 (0,26) ^b	0,000***
Depressivität	PHQ-9 Summen-		226	9,03 (5,72)	3,09 (0,59)	0,000***
Lebensqualität	SF-8	GH	230	42,46 (7,31)	46,99 (2,47)	0,000***
		PF	231	45,84 (8,67)	47,60 (2,85)	0,213
		RP	227	43,75 (10,07)	48,22 (2,58)	0,000***
		BP	231	52,23 (10,63)	52,39 (2,61)	0,603
		VT	229	45,42 (8,46)	50,86 (2,63)	0,000***
		SF	232	44,55 (10,33)	50,45 (1,36)	0,000***
		MH	229	40,02 (10,36)	52,11 (1,08)	0,000***
		RE	226	39,53 (9,76)	48,30 (1,43)	0,000***
		PCS	219	47,28 (10,42)	48,53 (3,59)	0,395
	MCS	219	38,83 (10,91)	52,54 (1,35)	0,000***	

*** $p < 0,001$, ^a altersstandardisierter Mittelwert, ^b geschlechtsstandardisierter Mittelwert, GAD-7=*Generalized Anxiety Disorder Scale-7*, PHQ-9=*Patient Health Questionnaire-9*, SF-8=*Sport-Form-8 Health Survey*, GH=allgemeine Gesundheitswahrnehmung, PF=körperliche Funktionsfähigkeit, RP=körperliche Rollenfunktion, BP=körperlicher Schmerz, VT=Vitalität, SF=soziale Funktionsfähigkeit, MH=psychisches Wohlbefinden, RE=emotionale Rollenfunktion, PCS=*Physical Component Score*, MCS=*Mental Component Score*

7.14 Anhang 14: Ängstlichkeit und Depressivität

Tabelle 12: Vergleich der Prävalenz von Ängstlichkeit (n=224) und Depressivität (n=226) mit Normwerten unter Verwendung des Chi²-Tests

		Prävalenz (%)		Chi ²	df	p
		beobachtet	erwartet			
Ängstlichkeit (GAD-7)	keine (0-4)	22	72	1107,381	3	0,000***
	mild (5-9)	31	23			
	moderat (10-14)	29	4			
	schwer (15-21)	18	1			
Depressivität (PHQ-9)	keine (0-4)	22	72	518,485	3	0,000***
	mild (5-9)	40	21			
	moderat (10-14)	20	5			
	schwer (15-27)	18	2			

*** p < 0,001, GAD-7=Generalized Anxiety Disorder Scale-7, PHQ-9=Patient Health Questionnaire-9

7.15 Anhang 15: Gruppenvergleiche Man-Whitney-U-Test

Tabelle 13: Gruppenvergleiche mit Hilfe des Man-Whitney-U-Tests unter Betrachtung von Distress (gemessen mit dem DT) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		Distress			
		n	%	M(SD)	Min-Max
Geschlecht	Männer	78	34,2	7,74 (1,81)	3-10
	Frauen	150	65,8	7,95 (1,75)	2-10
Alter	≤60 Jahre	140	62,5	8,00 (1,69)	2-10
	>60 Jahre	84	37,5	7,90 (1,94)	2-10
Bezug zum Patienten	(Ehe-)Partner	143	61,9	7,93 (1,86)	2-10
	andere	88	38,1	7,83 (1,64)	3-10
Schulbildung	niedrig	136	59,9	7,90 (1,82)	2-10
	hoch/mittel	91	40,1	7,92 (1,68)	2-10
Erwerbstätigkeit	ja	123	55,7	7,97 (1,59)	3-10
	nein	98	44,3	7,74 (2,00)	2-10
Einkommen	<1750 Euro	44	20,9	8,18 (1,73)	3-10
	ab 1750 Euro	167	79,1	7,77 (1,81)	2-10
Pflege des Patienten	ja	106	47,3	8,07 (1,84)	2-10
	nein	118	52,7	7,77 (1,69)	3-10
Alter des Patienten	≤60 Jahre	75	32,8	8,21 (1,67)*	2-10
	>60 Jahre	154	67,2	7,72 (1,81)*	2-10
Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	65,5	7,91 (1,62)	3-10
	gar nicht bis mäßig	71	34,5	7,86 (1,89)	2-10
Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	20	9,0	7,94 (1,77)	2-10
	gar nicht bis mäßig	202	91,0	7,60 (1,79)	3-10
Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	133	63,0	7,85 (1,75)	2-10
	gar nicht bis mäßig	78	37,0	8,01 (1,74)	2-10
Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	161	73,9	8,04 (1,73)*	2-10
	gar nicht bis mäßig	57	26,1	7,51 (1,87)*	2-10
Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	124	56,4	8,31 (2,0)**	3-10
	gar nicht bis manchmal	96	43,6	7,37 (1,45)**	2-10
Soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	131	57,5	8,00 (1,71)	3-10
	hoch	97	42,5	7,71 (1,86)	2-10
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49,4	7,81 (1,69)	3-10
	eher hoch	82	50,6	7,94 (1,69)	3-10

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Man-Whitney-U-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, M=Mittelwert, Min=Minimum, Max=Maximum, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, SD=Standardabweichung

Tabelle 14: Gruppenvergleiche mit Hilfe des Man-Whitney-U-Tests unter Betrachtung der Ängstlichkeit (gemessen mit dem GAD-7) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		Ängstlichkeit			
		n	%	M(SD)	Min-Max
Geschlecht	Männer	77	34,8	8,11 (4,90)**	0-20
	Frauen	144	65,2	10,03 (5,22)**	0-21
Alter	≤60 Jahre	140	64,5	9,62 (5,13)	0-21
	>60 Jahre	77	35,5	9,21 (5,24)	0-21
Bezug zum Patienten	(Ehe-)Partner	138	61,6	9,88 (5,11)	0-21
	andere	86	38,4	8,54 (5,13)	0-20
Schulbildung	niedrig	129	58,6	9,78 (5,31)	0-21
	hoch/mittel	91	41,4	8,88 (4,84)	0-21
Erwerbstätigkeit	ja	122	56,5	9,23 (5,15)	0-21
	nein	94	43,5	9,55 (5,23)	0-21
Einkommen	<1750 Euro	44	21,2	11,19 (5,77)*	0-21
	ab 1750 Euro	164	78,8	8,81 (4,98)*	0-21
Pflege des Patienten	ja	106	48,2	9,65 (5,34)	0-21
	nein	114	51,8	9,09 (4,97)	1-20
Alter des Patienten	≤60 Jahre	72	32,4	10,22 (5,22)	0-21
	>60 Jahre	150	67,6	8,98 (5,09)	0-21
Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	133	64,9	9,49 (5,26)	0-21
	gar nicht bis mäßig	72	35,1	9,07 (4,64)	0-19
Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	197	91,2	9,34 (6,09)	0-21
	gar nicht bis mäßig	19	8,8	9,84 (5,03)	0-21
Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	127	62,3	9,75 (4,98)	0-21
	gar nicht bis mäßig	77	37,7	9,20 (5,15)	0-21
Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	155	73,1	9,39 (4,98)	0-21
	gar nicht bis mäßig	57	26,9	9,85 (5,78)	0-21
Patient trau- rig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	56,3	10,96 (5,20)***	0-21
	gar nicht bis manchmal	93	43,7	7,51 (4,54)***	0-19
Soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	128	57,7	10,30 (4,93)**	0-21
	hoch	94	42,3	7,98 (5,08)**	0-20
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	78	48,4	9,44 (4,83)	1-21
	eher hoch	83	51,6	8,81 (5,13)	0-20
Distress (DT)	<8	75	33,5	6,49 (4,10)***	0-19
	≥8	149	66,5	10,81 (5,03)***	0-21

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Man-Whitney-U-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, GAD-7=Generalized Anxiety Disorder Scale-7, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, M=Mittelwert, Max=Maximum, Min=Minimum, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, SD=Standardabweichung

Tabelle 15: Gruppenvergleiche mit Hilfe des Man-Whitney-U-Tests unter Betrachtung der Depressivität (gemessen mit dem PHQ-9) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		Depressivität			
		n	%	M(SD)	Min-Max
Geschlecht	Männer	79	35,4	7,40 (5,179)**	0-23
	Frauen	144	64,6	9,93 (5,841)**	0-27
Alter	≤60 Jahre	140	63,9	9,55 (5,65)*	0-24
	>60 Jahre	79	36,1	8,09 (5,83)*	0-27
Bezug zum Patienten	(Ehe-)Partner	140	61,9	9,28 (5,76)	0-27
	andere	86	38,1	8,63 (5,66)	0-24
Schulbildung	niedrig	132	59,5	9,50 (6,06)	0-27
	hoch/mittel	90	40,5	8,44 (5,14)	0-23
Erwerbstätigkeit	ja	123	56,4	9,24 (5,65)	0-24
	nein	95	43,6	8,89 (5,97)	0-27
Einkommen	<1750 Euro	44	21,1	11,14 (6,68)*	0-24
	ab 1750 Euro	165	78,9	8,58 (5,31)*	0-24
Pflege des Patienten	ja	105	47,5	9,16 (5,74)	0-24
	nein	116	52,5	9,16 (5,74)	0-24
Alter des Patienten	≤60 Jahre	73	32,6	9,86 (5,49)	0-23
	>60 Jahre	151	67,4	8,65 (5,84)	0-27
Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	65,2	9,14 (5,82)	0-27
	gar nicht bis mäßig	72	34,8	9,12 (5,60)	0-23
Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	91,3	9,12 (5,74)	0-27
	gar nicht bis mäßig	19	8,7	8,77 (5,72)	0-21
Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	63,1	9,19 (5,48)	0-27
	gar nicht bis mäßig	76	36,9	9,30 (6,14)	0-21
Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	73,4	9,12 (5,60)	0-27
	gar nicht bis mäßig	57	26,6	9,05 (6,01)	0-22
Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	55,8	10,26 (5,99)**	0-27
	gar nicht bis manchmal	95	44,2	7,53 (5,0)**	0-23
Soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	57,3	10,12 (5,68)**	0-27
	hoch	96	42,7	7,59 (5,49)**	0-24
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49,1	9,05 (5,51)	0-27
	eher hoch	83	50,9	8,59 (5,63)	0-23
Distress (DT)	<8	77	34,1	5,98 (4,36)***	0-21
	≥8	149	65,9	10,61 (5,71)***	0-27

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Man-Whitney-U-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, M=Mittelwert, Max=Maximum, Min=Minimum, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, PHQ-9=Patient Health Questionnaire-9, SD=Standardabweichung

Tabelle 16: Gruppenvergleiche mit Hilfe des Man-Whitney-U-Tests unter Betrachtung der psychischen Lebensqualität (gemessen mit dem SF-8) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		Psychische Lebensqualität (MCS)			
		n	%	M(SD)	Min-Max
Geschlecht	Männer	76	35,2	40,42 (10,46)	15,43-59,55
	Frauen	140	64,8	38,08 (11,12)	15,56-62,86
Alter	≤60 Jahre	136	64,2	36,93 (10,91)**	15,43-62,86
	>60 Jahre	76	35,8	42,17 (10,11)**	17,71-59,55
Bezug zum Patienten	(Ehe-)Partner	136	62,1	38,70 (10,71)	15,43-62,86
	andere	83	37,9	39,04 (11,30)	15,56-59,32
Schulbildung	niedrig	129	59,7	38,08 (10,89)	15,43-62,86
	hoch/mittel	87	40,3	39,84 (10,98)	15,56-59,08
Erwerbstätigkeit	ja	118	55,9	38,34 (11,23)	15,43-62,86
	nein	93	44,1	39,56 (10,56)	15,81-59,55
Einkommen	<1750 Euro	43	21,3	38,48 (11,45)	15,81-57,84
	ab 1750 Euro	159	78,7	39,22 (10,71)	15,43-59,55
Pflege des Patienten	ja	103	48,1	38,75 (10,71)	15,43-59,32
	nein	111	51,9	38,96 (11,00)	16,12-62,86
Alter des Patienten	≤60 Jahre	70	32,3	35,79 (10,52)**	15,43-54,03
	>60 Jahre	147	67,7	40,28 (10,87)**	15,56-62,86
Schmerz	(extrem) stark	130	64,7	38,82 (10,53)	15,81-62,86
	gar nicht bis mäßig	71	35,3	37,89 (11,35)	15,43-59,55
Schwäche/Energieverlust	(extrem) stark	194	91,5	38,67 (10,87)	15,56-62,86
	gar nicht bis mäßig	18	8,5	37,02 (10,71)	15,43-54,03
Appetitlosigkeit	(extrem) stark	128	63,7	38,47 (10,52)	15,56-59,55
	gar nicht bis mäßig	73	36,3	38,07 (11,36)	15,43-62,86
Schläfrigkeit	(extrem) stark	152	73,4	37,95 (10,80)	15,56-59,55
	gar nicht bis mäßig	55	26,6	39,76 (11,04)	15,43-62,86
Patient traurig/bedrückt	meistens/immer	117	56,0	36,76 (10,28)**	15,56-62,86
	gar nicht bis manchmal	92	44,0	41,04 (11,18)**	15,43-59,08
Soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	58,3	37,73 (10,49)	15,43-62,86
	hoch	91	41,7	40,43 (11,39)	15,56-59,55
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	50,0	38,03 (9,45)	17,71-57,48
	eher hoch	79	50,0	40,56 (11,18)	15,43-62,86
Distress (DT)	<8	75	34,2	43,62 (10,49)***	15,43-62,86
	≥8	144	65,8	36,33 (10,31)***	15,56-57,84

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Man-Whitney-U-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, M=Mittelwert, Max=Maximum, MCS=Mental Component Score, Min=Minimum, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, SD=Standardabweichung, SF-8=Short-Form-8 Health Survey

Tabelle 17: Gruppenvergleiche mit Hilfe des Man-Whitney-U-Tests unter Betrachtung der physischen Lebensqualität (gemessen mit dem SF-8) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		Physische Lebensqualität (PCS)			
		n	%	M(SD)	Min-Max
Geschlecht	Männer	76	35,2	40,42 (10,46)	23,57-62,51
	Frauen	140	64,8	38,08 (11,12)	20,11-64,47
Alter	≤60 Jahre	136	64,2	48,14 (10,49)	21,57-64,47
	>60 Jahre	76	35,8	46,18 (10,17)	20,11-62,51
Bezug zum Patienten	(Ehe-)Partner	136	62,1	45,56 (10,58)**	20,11-62,96
	andere	83	37,9	50,10 (9,56)**	21,57-64,47
Schulbildung	niedrig	129	59,7	45,88 (10,41*)	21,50-64,47
	hoch/mittel	87	40,3	49,31 (10,25)*	20,11-62,96
Erwerbstätigkeit	ja	118	55,9	48,34 (10,01)	20,11-64,47
	nein	93	44,1	46,10 (10,83)	21,50-62,87
Einkommen	<1750 Euro	43	21,3	42,93 (10,94)**	20,11-62,87
	ab 1750 Euro	159	78,7	48,60 (9,85)**	21,57-64,47
Pflege des Patienten	ja	103	48,1	44,83 (10,97)**	20,11-62,51
	nein	111	51,9	49,50 (9,51)**	21,57-64,47
Alter des Patienten	≤60 Jahre	70	32,3	47,14 (10,96)	23,37-64,47
	>60 Jahre	147	67,7	47,34 (10,22)	20,11-62,51
Schmerz	(extrem) stark	130	64,7	46,60 (10,65)	20,11-62,96
	gar nicht bis mäßig	71	35,3	47,93 (10,10)	21,57-64,47
Schwäche/Energieverlust	(extrem) stark	194	91,5	47,01 (10,60)	20,11-62,96
	gar nicht bis mäßig	18	8,5	50,56 (8,41)	33,62-64,47
Appetitlosigkeit	(extrem) stark	128	63,7	46,66 (11,07)	20,11-62,96
	gar nicht bis mäßig	73	36,3	47,46 (9,66)	23,57-64,47
Schläfrigkeit	(extrem) stark	152	73,4	47,70 (10,74)	20,11-62,96
	gar nicht bis mäßig	55	26,6	46,20 (10,14)	21,57-64,47
Patient traurig/bedrückt	meistens/immer	117	56,0	46,75 (20,27)	21,50-64,47
	gar nicht bis manchmal	92	44,0	47,63 (10,73)	20,11-62,96
Soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	58,3	45,34 (10,96)**	20,11-62,87
	hoch	91	41,7	49,87 (9,01)**	26,18-64,47
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	50,0	48,53 (10,74)	21,50-62,06
	eher hoch	79	50,0	46,39 (9,90)	20,11-62,96
Distress (DT)	<8	75	34,2	48,98 (10,18)	21,57-64,47
	≥8	144	65,8	46,40 (10,42)	20,11-62,96

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Man-Whitney-U-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, M=Mittelwert, Max=Maximum, Min=Minimum, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, SD=Standardabweichung, PCS=Physical Component Score, SF-8=Short-Form-8 Health Survey

7.16 Anhang 16: Gruppenvergleiche Chi²-Test

Tabelle 18: Ergebnisse des Chi²-Tests zur Darstellung bestehender Gruppenunterschiede unter Betrachtung von Distress (gemessen mit dem DT) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		gesamt	DT <=8	DT >=8	Chi ²	df	p
		n	n (%)	n (%)			
Geschlecht	männlich	79	26 (32,9)	53 (67,1)	0,071	1	0,790
	weiblich	150	52 (34,7)	98 (65,3)			
Alter	≤60 Jahre	140	45 (32,1)	95 (67,9)	0,236	1	0,627
	>60 Jahre	85	30 (35,3)	55 (64,7)			
Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	144	46 (31,9)	98 (68,1)	0,751	1	0,386
	andere	88	33 (37,5)	55 (62,5)			
Schulbildung	hoch/mittel	91	28 (30,8)	63 (69,2)	0,797	1	0,372
	niedrig	137	50 (36,5)	87 (63,5)			
Erwerbstätigkeit	ja	123	41 (33,3)	82 (66,7)	0,099	1	0,753
	nein	99	35 (35,4)	64 (64,6)			
Einkommen	<1750 Euro	44	10 (22,7)	34 (77,3)	3,125	1	0,077
	ab 1750 Euro	168	62 (36,9)	106 (63,1)			
Pflege des Patienten	ja	118	42 (35,6)	76 (64,4)	0,366	1	0,545
	nein	107	34 (31,8)	73 (68,2)			
Alter des Patienten	≤60 Jahre	75	16 (21,3)	59 (78,7)	8,359	1	0,004**
	>60 Jahre	155	63 (40,6)	92 (59,4)			
Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	44 (32,6)	91 (67,4)	0,096	1	0,757
	gar nicht bis mäßig	72	25 (34,7)	91 (65,3)			
Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	203	69 (34,0)	134 (66,0)	0,130	1	0,719
	gar nicht bis mäßig	20	6 (30,0)	14 (70,0)			
Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	133	47 (35,3)	86 (64,7)	0,087	1	0,768
	gar nicht bis mäßig	78	26 (33,3)	52 (66,7)			
Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	161	48 (29,8)	113 (70,2)	4,296	1	0,038*
	gar nicht bis mäßig	58	26 (44,8)	32 (55,2)			
Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	124	34 (27,4)	90 (72,6)	5,352	1	0,021*
	gar nicht bis manchmal	97	41 (42,3)	56 (57,7)			
Soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	131	41 (31,3)	90 (68,7)	1,041	1	0,308
	hoch	98	37 (37,8)	61 (62,2)			
Zahl der erfüllten Be- dürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	29 (36,3)	51 (63,7)	1,113	1	0,736
	eher hoch	83	28 (33,7)	55 (66,3)			

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Chi²-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score

Tabelle 19: Ergebnisse des Chi²-Tests zur Darstellung von Gruppenvergleichen unter Betrachtung der Ängstlichkeit (gemessen mit dem GAD-7) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		gesamt	keine/milde Ängstlichkeit	moderate/schwere Ängstlichkeit	Chi ²	d f	p
		n	n (%)	n (%)			
Geschlecht	männlich	77	51 (66,2)	26 (33,8)	8,381	1	0,004**
	weiblich	144	66 (45,8)	78 (54,2)			
Alter	≤60 Jahre	140	72 (51,4)	68 (48,6)	0,005	1	0,942
	>60 Jahre	77	40 (51,9)	37 (48,1)			
Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	138	65 (47,1)	73 (52,9)	4,485	1	0,034*
	andere	86	53 (61,6)	33 (38,4)			
Schulbildung	hoch/mittel	91	54 (59,3)	37 (40,7)	3,108	1	0,078
	niedrig	129	61 (47,3)	68 (52,7)			
Erwerbstätigkeit	ja	122	67 (54,9)	55 (45,1)	0,317	1	0,574
	nein	94	48 (51,1)	46 (48,9)			
Einkommen	<1750 Euro	44	18 (40,9)	26 (59,1)	3,758	1	0,053
	ab 1750 Euro	164	94 (57,3)	70 (42,7)			
Pflege des Patienten	ja	114	63 (55,3)	51 (44,7)	0,610	1	0,435
	nein	106	53 (50,0)	53 (50,0)			
Alter Patient	≤60 Jahre	72	32 (44,4)	40 (55,6)	2,915	1	0,088
	>60 Jahre	150	85 (56,7)	65 (43,3)			
Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	133	70 (52,6)	63 (47,4)	0,000	1	0,984
	gar nicht bis mäßig	72	38 (52,8)	34 (47,2)			
Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	197	102 (51,8)	95 (48,2)	0,260	1	0,610
	gar nicht bis mäßig	19	11 (57,9)	8 (42,1)			
Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	127	61 (48,0)	66 (52,0)	1,171	1	0,279
	gar nicht bis mäßig	77	43 (55,8)	34 (44,2)			
Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	155	27 (47,4)	30 (52,6)	0,511	1	0,475
	gar nicht bis mäßig	57	82 (52,9)	73 (47,1)			
Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	47 (39,2)	73 (60,8)	17,131	1	0,000***
	gar nicht bis manchmal	93	63 (67,7)	30 (32,3)			
soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	128	60 (46,9)	68 (53,1)	4,119	1	0,042*
	hoch	94	57 (60,6)	37 (39,4)			
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	78	42 (53,8)	36 (46,2)	0,002	1	0,962
	eher hoch	83	45 (54,2)	38 (45,8)			
Distress (DT)	<8	75	59 (78,7)	16 (21,3)	30,548	1	0,000***
	≥8	149	59 (39,6)	90 (60,4)			

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Chi²-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, GAD-7=Generalized Anxiety Disorder Scale-7, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score

Tabelle 20: Ergebnisse des Chi²-Tests zur Darstellung von Gruppenvergleichen unter Betrachtung der Depressivität (gemessen mit dem PHQ-9) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		gesamt	keine/geringe Depressivität	moderate/schwere Depressivität	Chi ²	df	p																																																																																																																																																																																
		n	n (%)	n (%)																																																																																																																																																																																			
Geschlecht	männlich	79	60 (75,9)	19 (24,1)	10,878	1	0,001**																																																																																																																																																																																
	weiblich	144	77 (53,5)	67 (46,5)				Alter	≤60 Jahre	140	78 (55,7)	62 (44,3)	6,725	1	0,010*	>60 Jahre	79	58 (73,4)	21 (26,6)	Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	140	82 (58,6)	58 (41,4)	1,337	1	0,248	andere	86	57 (66,3)	29 (33,7)	Schulbildung	hoch/mittel	90	60 (66,7)	30 (33,3)	1,864	1	0,172	niedrig	132	76 (57,6)	56 (42,4)	Erwerbstätigkeit	ja	123	74 (60,2)	49 (39,8)	0,203	1	0,652	nein	95	60 (63,2)	35 (36,8)	Einkommen	<1750 Euro	44	21 (47,7)	23 (52,3)	3,672	1	0,055	ab 1750 Euro	165	105 (63,6)	60 (36,4)	Pflege des Patienten	ja	116	68 (58,6)	48 (41,4)	0,624	1	0,429	nein	105	67 (63,8)	38 (36,2)	Alter Patient	≤60 Jahre	73	41 (56,2)	32 (43,8)	1,138	1	0,286	>60 Jahre	151	96 (63,6)	55 (36,4)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	80 (59,3)	55 (40,7)	0,423	1	0,516	gar nicht bis mäßig	72	46 (63,9)	26 (36,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***
Alter	≤60 Jahre	140	78 (55,7)	62 (44,3)	6,725	1	0,010*																																																																																																																																																																																
	>60 Jahre	79	58 (73,4)	21 (26,6)				Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	140	82 (58,6)	58 (41,4)	1,337	1	0,248	andere	86	57 (66,3)	29 (33,7)	Schulbildung	hoch/mittel	90	60 (66,7)	30 (33,3)	1,864	1	0,172	niedrig	132	76 (57,6)	56 (42,4)	Erwerbstätigkeit	ja	123	74 (60,2)	49 (39,8)	0,203	1	0,652	nein	95	60 (63,2)	35 (36,8)	Einkommen	<1750 Euro	44	21 (47,7)	23 (52,3)	3,672	1	0,055	ab 1750 Euro	165	105 (63,6)	60 (36,4)	Pflege des Patienten	ja	116	68 (58,6)	48 (41,4)	0,624	1	0,429	nein	105	67 (63,8)	38 (36,2)	Alter Patient	≤60 Jahre	73	41 (56,2)	32 (43,8)	1,138	1	0,286	>60 Jahre	151	96 (63,6)	55 (36,4)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	80 (59,3)	55 (40,7)	0,423	1	0,516	gar nicht bis mäßig	72	46 (63,9)	26 (36,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)								
Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	140	82 (58,6)	58 (41,4)	1,337	1	0,248																																																																																																																																																																																
	andere	86	57 (66,3)	29 (33,7)				Schulbildung	hoch/mittel	90	60 (66,7)	30 (33,3)	1,864	1	0,172	niedrig	132	76 (57,6)	56 (42,4)	Erwerbstätigkeit	ja	123	74 (60,2)	49 (39,8)	0,203	1	0,652	nein	95	60 (63,2)	35 (36,8)	Einkommen	<1750 Euro	44	21 (47,7)	23 (52,3)	3,672	1	0,055	ab 1750 Euro	165	105 (63,6)	60 (36,4)	Pflege des Patienten	ja	116	68 (58,6)	48 (41,4)	0,624	1	0,429	nein	105	67 (63,8)	38 (36,2)	Alter Patient	≤60 Jahre	73	41 (56,2)	32 (43,8)	1,138	1	0,286	>60 Jahre	151	96 (63,6)	55 (36,4)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	80 (59,3)	55 (40,7)	0,423	1	0,516	gar nicht bis mäßig	72	46 (63,9)	26 (36,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																				
Schulbildung	hoch/mittel	90	60 (66,7)	30 (33,3)	1,864	1	0,172																																																																																																																																																																																
	niedrig	132	76 (57,6)	56 (42,4)				Erwerbstätigkeit	ja	123	74 (60,2)	49 (39,8)	0,203	1	0,652	nein	95	60 (63,2)	35 (36,8)	Einkommen	<1750 Euro	44	21 (47,7)	23 (52,3)	3,672	1	0,055	ab 1750 Euro	165	105 (63,6)	60 (36,4)	Pflege des Patienten	ja	116	68 (58,6)	48 (41,4)	0,624	1	0,429	nein	105	67 (63,8)	38 (36,2)	Alter Patient	≤60 Jahre	73	41 (56,2)	32 (43,8)	1,138	1	0,286	>60 Jahre	151	96 (63,6)	55 (36,4)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	80 (59,3)	55 (40,7)	0,423	1	0,516	gar nicht bis mäßig	72	46 (63,9)	26 (36,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																
Erwerbstätigkeit	ja	123	74 (60,2)	49 (39,8)	0,203	1	0,652																																																																																																																																																																																
	nein	95	60 (63,2)	35 (36,8)				Einkommen	<1750 Euro	44	21 (47,7)	23 (52,3)	3,672	1	0,055	ab 1750 Euro	165	105 (63,6)	60 (36,4)	Pflege des Patienten	ja	116	68 (58,6)	48 (41,4)	0,624	1	0,429	nein	105	67 (63,8)	38 (36,2)	Alter Patient	≤60 Jahre	73	41 (56,2)	32 (43,8)	1,138	1	0,286	>60 Jahre	151	96 (63,6)	55 (36,4)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	80 (59,3)	55 (40,7)	0,423	1	0,516	gar nicht bis mäßig	72	46 (63,9)	26 (36,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																												
Einkommen	<1750 Euro	44	21 (47,7)	23 (52,3)	3,672	1	0,055																																																																																																																																																																																
	ab 1750 Euro	165	105 (63,6)	60 (36,4)				Pflege des Patienten	ja	116	68 (58,6)	48 (41,4)	0,624	1	0,429	nein	105	67 (63,8)	38 (36,2)	Alter Patient	≤60 Jahre	73	41 (56,2)	32 (43,8)	1,138	1	0,286	>60 Jahre	151	96 (63,6)	55 (36,4)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	80 (59,3)	55 (40,7)	0,423	1	0,516	gar nicht bis mäßig	72	46 (63,9)	26 (36,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																								
Pflege des Patienten	ja	116	68 (58,6)	48 (41,4)	0,624	1	0,429																																																																																																																																																																																
	nein	105	67 (63,8)	38 (36,2)				Alter Patient	≤60 Jahre	73	41 (56,2)	32 (43,8)	1,138	1	0,286	>60 Jahre	151	96 (63,6)	55 (36,4)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	80 (59,3)	55 (40,7)	0,423	1	0,516	gar nicht bis mäßig	72	46 (63,9)	26 (36,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																				
Alter Patient	≤60 Jahre	73	41 (56,2)	32 (43,8)	1,138	1	0,286																																																																																																																																																																																
	>60 Jahre	151	96 (63,6)	55 (36,4)				Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	80 (59,3)	55 (40,7)	0,423	1	0,516	gar nicht bis mäßig	72	46 (63,9)	26 (36,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																																
Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	135	80 (59,3)	55 (40,7)	0,423	1	0,516																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	72	46 (63,9)	26 (36,1)				Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																																												
Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	199	122 (61,3)	77 (38,7)	0,546	1	0,460																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	19	10 (52,6)	9 (47,4)				Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																																																								
Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	130	80 (61,5)	50 (38,5)	0,021	1	0,886																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	76	46 (60,5)	30 (39,5)				Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)	Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																																																																				
Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	157	92 (58,6)	65 (41,4)	0,696	1	0,404																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	57	37 (64,9)	20 (35,1)				Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																																																																																
Patient traurig/ bedrückt (IPOS)	meistens/immer	120	64 (53,3)	56 (46,7)	7,447	1	0,006**																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis manchmal	95	68 (71,6)	27 (28,4)				soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																																																																																												
soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	129	71 (55,0)	58 (45,0)	5,051	1	0,025*																																																																																																																																																																																
	hoch	96	67 (69,8)	29 (30,2)				Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)	Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																																																																																																								
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	80	49 (61,3)	31 (38,8)	0,444	1	0,505																																																																																																																																																																																
	eher hoch	83	55 (66,3)	28 (33,7)				Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																																																																																																																				
Distress (DT)	<8	77	63 (81,8)	14 (18,2)	20,355	1	0,000***																																																																																																																																																																																
	≥8	149	76 (51,0)	73 (49,0)																																																																																																																																																																																			

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Chi²-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, PHQ-9=Patient Health Questionnaire-9

Tabelle 21: Ergebnisse des Chi²-Tests zur Darstellung von Gruppenunterschieden unter Betrachtung der psychischen Lebensqualität (gemessen mit dem SF-8) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		gesamt	MCS eher gut	MCS eher schlecht	Chi ²	df	p																																																																																																																																																																																
		n	n (%)	n (%)																																																																																																																																																																																			
Geschlecht	männlich	76	42 (55,3)	34 (44,7)	1,538	1	0,215																																																																																																																																																																																
	weiblich	140	65 (46,4)	75 (53,6)				Alter	≤60 Jahre	136	57 (41,9)	79 (58,1)	9,927	1	0,002**	>60 Jahre	76	49 (64,5)	27 (35,5)	Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	136	69 (50,7)	67 (49,3)	0,133	1	0,715	andere	83	40 (48,2)	43 (51,8)	Schulbildung	hoch/mittel	87	46 (52,9)	41 (47,1)	0,649	1	0,421	niedrig	129	61 (47,3)	68 (52,7)	Erwerbstätigkeit	ja	118	59 (50,0)	59 (50,0)	0,006	1	0,938	nein	93	47 (50,5)	46 (49,5)	Einkommen	<1750 Euro	43	20 (46,5)	23 (53,5)	0,438	1	0,508	ab 1750 Euro	159	83 (52,2)	76 (47,8)	Pflege des Patienten	ja	111	55 (49,5)	56 (50,5)	0,019	1	0,891	nein	103	52 (50,5)	51 (49,5)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	30 (42,9)	40 (57,1)	1,975	1	0,160	>60 Jahre	147	78 (53,1)	69 (46,9)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	67 (51,5)	63 (48,5)	0,769	1	0,381	gar nicht bis mäßig	71	32 (45,1)	39 (54,9)	Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***
Alter	≤60 Jahre	136	57 (41,9)	79 (58,1)	9,927	1	0,002**																																																																																																																																																																																
	>60 Jahre	76	49 (64,5)	27 (35,5)				Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	136	69 (50,7)	67 (49,3)	0,133	1	0,715	andere	83	40 (48,2)	43 (51,8)	Schulbildung	hoch/mittel	87	46 (52,9)	41 (47,1)	0,649	1	0,421	niedrig	129	61 (47,3)	68 (52,7)	Erwerbstätigkeit	ja	118	59 (50,0)	59 (50,0)	0,006	1	0,938	nein	93	47 (50,5)	46 (49,5)	Einkommen	<1750 Euro	43	20 (46,5)	23 (53,5)	0,438	1	0,508	ab 1750 Euro	159	83 (52,2)	76 (47,8)	Pflege des Patienten	ja	111	55 (49,5)	56 (50,5)	0,019	1	0,891	nein	103	52 (50,5)	51 (49,5)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	30 (42,9)	40 (57,1)	1,975	1	0,160	>60 Jahre	147	78 (53,1)	69 (46,9)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	67 (51,5)	63 (48,5)	0,769	1	0,381	gar nicht bis mäßig	71	32 (45,1)	39 (54,9)	Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)								
Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	136	69 (50,7)	67 (49,3)	0,133	1	0,715																																																																																																																																																																																
	andere	83	40 (48,2)	43 (51,8)				Schulbildung	hoch/mittel	87	46 (52,9)	41 (47,1)	0,649	1	0,421	niedrig	129	61 (47,3)	68 (52,7)	Erwerbstätigkeit	ja	118	59 (50,0)	59 (50,0)	0,006	1	0,938	nein	93	47 (50,5)	46 (49,5)	Einkommen	<1750 Euro	43	20 (46,5)	23 (53,5)	0,438	1	0,508	ab 1750 Euro	159	83 (52,2)	76 (47,8)	Pflege des Patienten	ja	111	55 (49,5)	56 (50,5)	0,019	1	0,891	nein	103	52 (50,5)	51 (49,5)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	30 (42,9)	40 (57,1)	1,975	1	0,160	>60 Jahre	147	78 (53,1)	69 (46,9)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	67 (51,5)	63 (48,5)	0,769	1	0,381	gar nicht bis mäßig	71	32 (45,1)	39 (54,9)	Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																				
Schulbildung	hoch/mittel	87	46 (52,9)	41 (47,1)	0,649	1	0,421																																																																																																																																																																																
	niedrig	129	61 (47,3)	68 (52,7)				Erwerbstätigkeit	ja	118	59 (50,0)	59 (50,0)	0,006	1	0,938	nein	93	47 (50,5)	46 (49,5)	Einkommen	<1750 Euro	43	20 (46,5)	23 (53,5)	0,438	1	0,508	ab 1750 Euro	159	83 (52,2)	76 (47,8)	Pflege des Patienten	ja	111	55 (49,5)	56 (50,5)	0,019	1	0,891	nein	103	52 (50,5)	51 (49,5)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	30 (42,9)	40 (57,1)	1,975	1	0,160	>60 Jahre	147	78 (53,1)	69 (46,9)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	67 (51,5)	63 (48,5)	0,769	1	0,381	gar nicht bis mäßig	71	32 (45,1)	39 (54,9)	Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																
Erwerbstätigkeit	ja	118	59 (50,0)	59 (50,0)	0,006	1	0,938																																																																																																																																																																																
	nein	93	47 (50,5)	46 (49,5)				Einkommen	<1750 Euro	43	20 (46,5)	23 (53,5)	0,438	1	0,508	ab 1750 Euro	159	83 (52,2)	76 (47,8)	Pflege des Patienten	ja	111	55 (49,5)	56 (50,5)	0,019	1	0,891	nein	103	52 (50,5)	51 (49,5)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	30 (42,9)	40 (57,1)	1,975	1	0,160	>60 Jahre	147	78 (53,1)	69 (46,9)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	67 (51,5)	63 (48,5)	0,769	1	0,381	gar nicht bis mäßig	71	32 (45,1)	39 (54,9)	Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																												
Einkommen	<1750 Euro	43	20 (46,5)	23 (53,5)	0,438	1	0,508																																																																																																																																																																																
	ab 1750 Euro	159	83 (52,2)	76 (47,8)				Pflege des Patienten	ja	111	55 (49,5)	56 (50,5)	0,019	1	0,891	nein	103	52 (50,5)	51 (49,5)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	30 (42,9)	40 (57,1)	1,975	1	0,160	>60 Jahre	147	78 (53,1)	69 (46,9)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	67 (51,5)	63 (48,5)	0,769	1	0,381	gar nicht bis mäßig	71	32 (45,1)	39 (54,9)	Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																								
Pflege des Patienten	ja	111	55 (49,5)	56 (50,5)	0,019	1	0,891																																																																																																																																																																																
	nein	103	52 (50,5)	51 (49,5)				Alter Patient	≤60 Jahre	70	30 (42,9)	40 (57,1)	1,975	1	0,160	>60 Jahre	147	78 (53,1)	69 (46,9)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	67 (51,5)	63 (48,5)	0,769	1	0,381	gar nicht bis mäßig	71	32 (45,1)	39 (54,9)	Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																				
Alter Patient	≤60 Jahre	70	30 (42,9)	40 (57,1)	1,975	1	0,160																																																																																																																																																																																
	>60 Jahre	147	78 (53,1)	69 (46,9)				Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	67 (51,5)	63 (48,5)	0,769	1	0,381	gar nicht bis mäßig	71	32 (45,1)	39 (54,9)	Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																																
Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	67 (51,5)	63 (48,5)	0,769	1	0,381																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	71	32 (45,1)	39 (54,9)				Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																																												
Schwäche/Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	94 (48,5)	100 (51,5)	0,016	1	0,90																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	18	9 (50,0)	9 (50,0)				Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																																																								
Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	61 (47,7)	67 (52,3)	0,051	1	0,821																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	73	36 (49,3)	37 (50,7)				Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																																																																				
Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	72 (47,4)	80 (52,6)	0,464	1	0,496																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	55	29 (52,7)	26 (47,3)				Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																																																																																
Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	47 (40,2)	70 (59,8)	8,828	1	0,003**																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis manchmal	92	56 (60,9)	36 (39,1)				soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																																																																																												
soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	4,244	1	0,039*																																																																																																																																																																																
	hoch	91	53 (58,2)	38 (41,8)				Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)	Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																																																																																																								
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	39 (49,4)	40 (50,6)	0,101	1	0,750																																																																																																																																																																																
	eher hoch	79	41 (51,9)	38 (48,1)				Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																																																																																																																				
Distress (DT)	<8	75	51 (68,0)	24 (32,0)	15,160	1	0,000***																																																																																																																																																																																
	≥8	144	58 (40,3)	86 (59,7)																																																																																																																																																																																			

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Chi²-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, MCS=Mental Component Score, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, SF-8=Short-Form-8 Health Survey

Tabelle 22: Ergebnisse des Chi²-Tests zur Darstellung von Gruppenunterschieden unter Betrachtung der physischen Lebensqualität (gemessen mit dem SF-8) der Angehörigen

Gruppierungsmerkmal		gesamt	PCS eher gut	PCS eher schlecht	Chi ²	df	p																																																																																																																																																																																
		n	n (%)	n (%)																																																																																																																																																																																			
Geschlecht	männlich	76	41 (53,9)	35 (46,1)	0,570	1	0,450																																																																																																																																																																																
	weiblich	140	68 (48,6)	72 (51,4)				Alter	≤60 Jahre	136	74 (54,4)	62 (45,6)	1,826	1	0,177	>60 Jahre	76	34 (44,7)	42 (55,3)	Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	136	57 (41,9)	79 (58,1)	8,868	1	0,003**	andere	83	52 (62,7)	31(37,3)	Schulbildung	hoch/mittel	87	54 (62,1)	33 (37,9)	8,488	1	0,004**	niedrig	129	54 (41,9)	75 (58,1)	Erwerbstätigkeit	ja	118	64 (54,2)	54 (45,8)	2,144	1	0,143	nein	93	41 (44,1)	52 (55,9)	Einkommen	<1750 Euro	43	12 (27,9)	31 (72,1)	10,666	1	0,001**	ab 1750 Euro	159	89 (56,0)	70 (44,0)	Pflege des Patienten	ja	111	64 (57,7)	47 (42,3)	5,409	1	0,020*	nein	103	43 (41,7)	60 (58,3)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	34 (48,6)	36 (51,4)	0,59	1	0,808	>60 Jahre	147	74 (50,3)	73 (49,7)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	58 (44,6)	72 (55,4)	0,956	1	0,162	gar nicht bis mäßig	71	39 (54,9)	32 (45,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057
Alter	≤60 Jahre	136	74 (54,4)	62 (45,6)	1,826	1	0,177																																																																																																																																																																																
	>60 Jahre	76	34 (44,7)	42 (55,3)				Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	136	57 (41,9)	79 (58,1)	8,868	1	0,003**	andere	83	52 (62,7)	31(37,3)	Schulbildung	hoch/mittel	87	54 (62,1)	33 (37,9)	8,488	1	0,004**	niedrig	129	54 (41,9)	75 (58,1)	Erwerbstätigkeit	ja	118	64 (54,2)	54 (45,8)	2,144	1	0,143	nein	93	41 (44,1)	52 (55,9)	Einkommen	<1750 Euro	43	12 (27,9)	31 (72,1)	10,666	1	0,001**	ab 1750 Euro	159	89 (56,0)	70 (44,0)	Pflege des Patienten	ja	111	64 (57,7)	47 (42,3)	5,409	1	0,020*	nein	103	43 (41,7)	60 (58,3)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	34 (48,6)	36 (51,4)	0,59	1	0,808	>60 Jahre	147	74 (50,3)	73 (49,7)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	58 (44,6)	72 (55,4)	0,956	1	0,162	gar nicht bis mäßig	71	39 (54,9)	32 (45,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)								
Beziehung zum Patienten	(Ehe-)Partner	136	57 (41,9)	79 (58,1)	8,868	1	0,003**																																																																																																																																																																																
	andere	83	52 (62,7)	31(37,3)				Schulbildung	hoch/mittel	87	54 (62,1)	33 (37,9)	8,488	1	0,004**	niedrig	129	54 (41,9)	75 (58,1)	Erwerbstätigkeit	ja	118	64 (54,2)	54 (45,8)	2,144	1	0,143	nein	93	41 (44,1)	52 (55,9)	Einkommen	<1750 Euro	43	12 (27,9)	31 (72,1)	10,666	1	0,001**	ab 1750 Euro	159	89 (56,0)	70 (44,0)	Pflege des Patienten	ja	111	64 (57,7)	47 (42,3)	5,409	1	0,020*	nein	103	43 (41,7)	60 (58,3)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	34 (48,6)	36 (51,4)	0,59	1	0,808	>60 Jahre	147	74 (50,3)	73 (49,7)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	58 (44,6)	72 (55,4)	0,956	1	0,162	gar nicht bis mäßig	71	39 (54,9)	32 (45,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																				
Schulbildung	hoch/mittel	87	54 (62,1)	33 (37,9)	8,488	1	0,004**																																																																																																																																																																																
	niedrig	129	54 (41,9)	75 (58,1)				Erwerbstätigkeit	ja	118	64 (54,2)	54 (45,8)	2,144	1	0,143	nein	93	41 (44,1)	52 (55,9)	Einkommen	<1750 Euro	43	12 (27,9)	31 (72,1)	10,666	1	0,001**	ab 1750 Euro	159	89 (56,0)	70 (44,0)	Pflege des Patienten	ja	111	64 (57,7)	47 (42,3)	5,409	1	0,020*	nein	103	43 (41,7)	60 (58,3)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	34 (48,6)	36 (51,4)	0,59	1	0,808	>60 Jahre	147	74 (50,3)	73 (49,7)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	58 (44,6)	72 (55,4)	0,956	1	0,162	gar nicht bis mäßig	71	39 (54,9)	32 (45,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																
Erwerbstätigkeit	ja	118	64 (54,2)	54 (45,8)	2,144	1	0,143																																																																																																																																																																																
	nein	93	41 (44,1)	52 (55,9)				Einkommen	<1750 Euro	43	12 (27,9)	31 (72,1)	10,666	1	0,001**	ab 1750 Euro	159	89 (56,0)	70 (44,0)	Pflege des Patienten	ja	111	64 (57,7)	47 (42,3)	5,409	1	0,020*	nein	103	43 (41,7)	60 (58,3)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	34 (48,6)	36 (51,4)	0,59	1	0,808	>60 Jahre	147	74 (50,3)	73 (49,7)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	58 (44,6)	72 (55,4)	0,956	1	0,162	gar nicht bis mäßig	71	39 (54,9)	32 (45,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																												
Einkommen	<1750 Euro	43	12 (27,9)	31 (72,1)	10,666	1	0,001**																																																																																																																																																																																
	ab 1750 Euro	159	89 (56,0)	70 (44,0)				Pflege des Patienten	ja	111	64 (57,7)	47 (42,3)	5,409	1	0,020*	nein	103	43 (41,7)	60 (58,3)	Alter Patient	≤60 Jahre	70	34 (48,6)	36 (51,4)	0,59	1	0,808	>60 Jahre	147	74 (50,3)	73 (49,7)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	58 (44,6)	72 (55,4)	0,956	1	0,162	gar nicht bis mäßig	71	39 (54,9)	32 (45,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																								
Pflege des Patienten	ja	111	64 (57,7)	47 (42,3)	5,409	1	0,020*																																																																																																																																																																																
	nein	103	43 (41,7)	60 (58,3)				Alter Patient	≤60 Jahre	70	34 (48,6)	36 (51,4)	0,59	1	0,808	>60 Jahre	147	74 (50,3)	73 (49,7)	Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	58 (44,6)	72 (55,4)	0,956	1	0,162	gar nicht bis mäßig	71	39 (54,9)	32 (45,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																				
Alter Patient	≤60 Jahre	70	34 (48,6)	36 (51,4)	0,59	1	0,808																																																																																																																																																																																
	>60 Jahre	147	74 (50,3)	73 (49,7)				Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	58 (44,6)	72 (55,4)	0,956	1	0,162	gar nicht bis mäßig	71	39 (54,9)	32 (45,1)	Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																																
Schmerz (IPOS)	(extrem) stark	130	58 (44,6)	72 (55,4)	0,956	1	0,162																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	71	39 (54,9)	32 (45,1)				Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)	Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																																												
Schwäche/ Energieverlust (IPOS)	(extrem) stark	194	96 (49,5)	98 (50,5)	0,243	1	0,622																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	18	10 (55,6)	8 (44,4)				Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)	Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																																																								
Appetitlosigkeit (IPOS)	(extrem) stark	128	62 (48,4)	66 (51,6)	0,005	1	0,946																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	73	35 (47,9)	38 (52,1)				Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)	Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																																																																				
Schläfrigkeit (IPOS)	(extrem) stark	152	79 (52,0)	73 (48,0)	1,123	1	0,289																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis mäßig	55	24 (43,6)	31 (56,4)				Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)	soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																																																																																
Patient traurig/bedrückt (IPOS)	meistens/immer	117	53 (45,3)	64 (54,7)	1,687	1	0,194																																																																																																																																																																																
	gar nicht bis manchmal	92	50 (54,3)	42 (45,7)				soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)	Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																																																																																												
soziale Unterstützung (OSLO-3)	gering/moderat	127	56 (44,1)	71 (55,9)	3,611	1	0,057																																																																																																																																																																																
	hoch	91	52 (57,1)	39 (42,9)				Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)	Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																																																																																																								
Zahl der erfüllten Bedürfnisse (FIN)	eher niedrig	79	49 (62,0)	30 (38,0)	5,711	1	0,017*																																																																																																																																																																																
	eher hoch	79	34 (43,0)	45 (57,0)				Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																																																																																																																				
Distress (DT)	<8	75	44 (58,7)	31 (41,3)	3,610	1	0,057																																																																																																																																																																																
	≥8	144	65 (45,1)	79 (54,9)																																																																																																																																																																																			

*p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001, fett markiert=signifikante Ergebnisse des Chi²-Tests

DT=Distress-Thermometer, FIN=Family Inventory of Needs, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, PCS=Physical Component Score, SF-8=Short-Form-8 Health Survey

7.17 Anhang 17: Odds Ratio Regression

Tabelle 23: Odds Ratio der signifikanten Einflussfaktoren aus den Regressionsanalysen

unabhängige Variable	Distress (DT)	Ängstlichkeit (GAD-7)	Depressivität (PHQ-9)	Mentale Lebensqualität (SF-8)	Physische Lebensqualität (SF-8)
	n=182	n=179	n=180	n=175	n=175
	OR	OR	OR	OR	OR
Geschlecht	-	3,24	3,40	-	-
Alter	-	-	-	2,33	-
Einkommen	-	-	-	-	2,93
soziale Unterstützung (OSLO-3)	-	2,08	-	2,06	-
Pflege des Patienten	-	-	-	-	-
Alter des Patienten	2,99	-	-	-	-
Schläfrigkeit des Patienten (IPOS)	2,35	-	-	-	-
Traurigkeit des Patienten (IPOS)	-	3,69	2,54	2,03	-
Distress (DT)	-	5,43	4,63	2,94	2,33

DT=Distress-Thermometer, GAD-7=Generalized Anxiety Disorder Scale-7, IPOS=Integrated Palliative Care Outcome Scale, OR=Odds Ratio, OSLO-3=Oslo 3-Item Social Support Score, PHQ-9=Patient Health Questionnaire-9, SF-8=Short-Form-8 Health Survey

8 Literaturverzeichnis

Areia NP, Fonseca G, Major S, Relvas AP (2018): Psychological morbidity in family caregivers of people living with terminal cancer: Prevalence and predictors. *Palliat Support Care* 17, 286-293

Aydogan U, Doganer YC, Komurcu S, Ozturk B, Ozet A, Saglam K (2016): Coping Attitudes of Cancer Patients and Their Caregivers and Quality of Life of Caregivers. *Indian J Palliat Care* 22, 150–156

Badr H, Gupta V, Sikora A, Posner M (2014): Psychological Distress in Patients and Caregivers over the Course of Radiotherapy for Head and Neck Cancer. *Oral Oncol* 50, 1005-1011

Barnes B, Kraywinkel K (2017): Bericht zum Krebsgeschehen in Deutschland 2016. *Epi Bull* 5, 43–48

Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, Higginson IJ (2005): Validation and Clinical Application of the German Version of the Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage* 30, 51–62

Bausewein C, Simon ST, Pralong A, Radbruch L, Nauck F, Voltz R (2015): Palliative Care of Adult Patients With Cancer. *Dtsch Arztebl Int* 112, 863–870

Beierlein V, Morfeld M, Bergelt C, Bullinger M, Brähler E (2012): Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-8. *Diagnostica* 58, 145–153

Bergelt C, Koch U, Petersen C (2008): Quality of life in partners of patients with cancer. *Qual Life Res* 17, 653–663

Berry LL, Dalwadi SM, Jacobson JO (2016): Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. *J Oncol Pract* 13, 35–41

Bøen H, Dalgard OS, Bjertness E (2012): The importance of social support in the associations between psychological distress and somatic health problems and socio-economic factors among older adults living at home: a cross sectional study. *BMC Geriatr* 12, 27

Bullinger M (2000): Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-36-Health Survey. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 43, 190–197

Burns CM, LeBlanc TW, Abernethy A, Currow D (2010): Young Caregivers in the End-of-Life Setting: A Population-Based Profile of an Emerging Group. *J Palliat Med* 13, 1225–1235

Carlsson ME (2012): Sleep disturbance in relatives of palliative patients cared for at home. *Palliat Support Care* 10, 165–170

- Carolan C, Smith A, Forbat L (2015): Conceptualising psychological distress in families in palliative care: Findings from a systematic review. *Palliat Med* 29, 605–632
- del-Pino-Casado R, Frías-Osuna A, Palomino-Moral PA, Ruzafa-Martínez M, Ramos-Morcillo AJ (2018): Social support and subjective burden in caregivers of adults and older adults: A meta-analysis. *PLoS ONE* 13, e0189874
- Chambers SK, Girgis A, Occhipinti S, Hutchison S, Turner J, Morris B, Dunn J (2012): Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines: Distress and need in cancer helpline callers. *Eur J Cancer Care (Engl)* 21, 213–223
- Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, Youn CH, Ahn HY, Koh S-J (2016): Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psychooncology* 25, 217–224
- Claxton-Oldfield S (2015): Hospice palliative care volunteers: The benefits for patients, family caregivers, and the volunteers. *Palliat Support Care* 13, 809–813
- Clemmer SJ, Ward-Griffin C, Forbes D (2008): Family Members Providing Home-Based Palliative Care to Older Adults: The Enactment of Multiple Roles. *Can J Aging* 27, 267–283
- Corà A, Partinico M, Munafò M, Palomba D (2012): Health Risk Factors in Caregivers of Terminal Cancer Patients: A Pilot Study. *Cancer Nurs* 35, 38–47
- Costa-Requena G, Cristófol R, Cañete J (2012): Caregivers' morbidity in palliative care unit: predicting by gender, age, burden and self-esteem. *Support Care Cancer* 20, 1465–1470
- Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF (2015): Leitlinienprogramm Onkologie: Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung. Langversion 1.1, <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>; Zugriff am 29.01.2018
- Deutsche Rentenversicherung (2017): Rentenversicherung in Zahlen 2017. https://www.deutsche-rentenversicherung.de/Allgemein/de/Inhalt/6_Wir_ueber_uns/03_fakten_und_zahlen/03_statistiken/02_statistikpublikationen/02_rv_in_zahlen_2017.pdf?blob=publicationFile&v=25; Zugriff am 15.04.2018
- Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2016): Zahlen und Fakten. http://www.dhvpv.de/service_zahlen-fakten.html; Zugriff am 07.01.2018
- DiGiacomo M, Hatano Y, Phillips J, Lewis J, Abernethy AP, Currow DC (2017): Caregiver characteristics and bereavement needs: Findings from a population study. *Palliat Med* 31, 465–474
- Dionne-Odom JN, Hull JG, Martin MY, Lyons KD, Prescott AT, Tosteson T, Li Z, Akyar I, Raju D, Bakitas MA (2016): Associations between advanced cancer patients' survival and

family caregiver presence and burden. *Cancer Med* 5, 853–862

Donovan DA, Grassi L, McGinty HL, Jacobsen PB (2013): Validation of the Distress Thermometer worldwide: state of the science. *Psychooncology* 23, 241–250

Douglas SL, Daly BJ, Lipson AR (2016): Relationship Between Physical and Psychological Status of Cancer Patients and Caregivers. *West J Nurs Res* 38, 858–873

Dumont I, Dumont S, Mongeau S (2008): End-of-Life Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. *Qual Health Res* 18, 1049–1061

Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vézina L (2006): Caring for a Loved One with Advanced Cancer: Determinants of Psychological Distress in Family Caregivers. *J Palliat Med* 9, 912–921

El-Jawahri A, Greer JA, Pirl WF, Park ER, Jackson VA, Back AL, Kamdar M, Jacobsen J, Chittenden EH, Rinaldi SP, et al. (2017): Effects of Early Integrated Palliative Care on Caregivers of Patients with Lung and Gastrointestinal Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Oncologist* 22, 1528–1534

Ellert U, Lampert T, Ravens-Sieberer U (2005): Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität mit dem SF-8: Eine Normstichprobe für Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 48, 1330–1337

Essue BM, Beaton A, Hull C, Belfrage J, Thompson S, Meachen M, Gillespie JA (2015): Living with economic hardship at the end of life. *BMJ Support Palliat Care* 5, 129–137

Fasse L, Flahault C, Brédart A, Dolbeault S, Sultan S (2015): Describing and understanding depression in spouses of cancer patients in palliative phase. *Psychooncology* 24, 1131–1137

Fegg MJ, Brandstätter M, Kögler M, Hauke G, Rechenberg-Winter P, Fensterer V, Küchenhoff H, Hentrich M, Belka C, Borasio GD (2013): Existential behavioural therapy for informal caregivers of palliative patients: a randomised controlled trial. *Psychooncology* 22, 2079–2086

Francis LE, Kypriotakis G, O'Toole EE, Rose JH (2016): Cancer Patient Age and Family Caregiver Bereavement Outcomes. *Support Care Cancer* 24, 3987–3996

Friðriksdóttir N, Sævarsdóttir Þ, Halfdánardóttir SÍ, Jónsdóttir A, Magnúsdóttir H, Ólafsdóttir KL, Guðmundsdóttir G, Gunnarsdóttir S (2011): Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncol* 50, 252–258

Fujinami R, Sun V, Zachariah F, Uman G, Grant M, Ferrell B (2015): Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness: Family caregiver distress in NSCLC. *Psychooncology* 24, 54–62

- Gardiner C, Brereton L, Frey R, Wilkinson-Meyers L, Gott M (2014): Exploring the financial impact of caring for family members receiving palliative and end-of-life care: a systematic review of the literature. *Palliat Med* 28, 375–390
- Geist M, Keßler J, Bardenheuer H (2018): Stationäre Palliativmedizin – Analyse der medizinischen Versorgung onkologischer und nichtonkologischer Patienten einer universitären Palliativstation. *Z Palliativmed* 19, 39–46
- Girgis A, Lambert SD, McElduff P, Bonevski B, Lecathelinais C, Boyes A, Stacey F (2013): Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psychooncology* 22, 1557–1564
- Given BA, Given CW, Kozachik S (2001): Family Support in Advanced Cancer. *CA Cancer J Clin* 51, 213–231
- Gott M, Allen R, Moeke-Maxwell T, Gardiner C, Robinson J (2015): 'No matter what the cost': A qualitative study of the financial costs faced by family and whānau caregivers within a palliative care context. *Palliat Med* 29, 518–528
- Götze H, Brähler E, Gansera L, Polze N, Köhler N (2014): Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer* 22, 2775–2782
- Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Köhler N (2015): Erschöpfung und Überlastung pflegender Angehöriger von Krebspatienten in der palliativen Situation. *Psychother Psychosom Med Psychol* 65, 66–72
- Götze H, Brähler E, Gansera L, Schnabel A, Köhler N (2016): Anxiety, depression and quality of life in family caregivers of palliative cancer patients during home care and after the patient's death. *Eur J Cancer Care (Engl)* 27, e12606
- Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E (2015): Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs* 19, 81–88
- Grabka VMM, Goebel J (2017): Realeinkommen sind von 1991 bis 2014 im Durchschnitt gestiegen – erste Anzeichen für wieder zunehmende Einkommensungleichheit. *Wochenber Dtsch Inst Wirtschaftsforsch* 4, 71–82
- Grant M, Sun V, Fujinami R, Sidhu R, Otis-Green S, Juarez G, Klein L, Ferrell B (2013): Family Caregiver Burden, Skills Preparedness, and Quality of Life in Non-Small Cell Lung Cancer. *Oncol Nurs Forum* 40, 337–346
- Groh G, Vyhnaek B, Feddersen B, Führer M, Borasio GD (2013): Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers. *J Palliat Med* 16, 848–856

- Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD (2005): Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 16, 1185–1191
- Grov EK, Fosså SD (2006): Primary caregivers of cancer patients in the palliative phase: A path analysis of variables influencing their burden. *Soc Sci Med* 63, 2429–2439
- Grunfeld E (2004): Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Can Med Assoc J* 170, 1795–1801
- Guldin M-B, Vedsted P, Zachariae R, Olesen F, Jensen AB (2012): Complicated grief and need for professional support in family caregivers of cancer patients in palliative care: a longitudinal cohort study. *Support Care Cancer* 20, 1679–1685
- Hagedoorn M, Kreicbergs U, Appel C (2011): Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncol* 50, 205–211
- Hamidou Z, Auquier P, Leroy T, Barlesi F, Salas S, Chinot O, Baumstarck K (2018): Dyadic effects of coping strategies, time perspectives, and personality on the quality of life of cancer patients and their caregivers. *Psychooncology* 27, 590–599
- Hatano Y, Aoyama M, Morita T, Yamaguchi T, Maeda I, Kizawa Y, Tsuneto S, Shima Y, Miyashita M (2017): The relationship between cancer patients' place of death and bereaved caregivers' mental health status. *Psychooncology* 26, 1959–1964
- Hebert RS, Schulz R (2006): Caregiving at the End of Life. *J Palliat Med* 9, 1174–1187
- Hendriksen E, Williams E, Sporn N, Greer J, DeGrange A, Koopman C (2015): Worried together: a qualitative study of shared anxiety in patients with metastatic non-small cell lung cancer and their family caregivers. *Support Care Cancer* 23, 1035–1041
- Hendrix CC, Bailey DE, Steinhauser KE, Olsen MK, Stechuchak KM, Lowman SG, Schwartz AJ, Riedel RF, Keefe FJ, Porter LS, Tulsky JA (2016): Effects of Enhanced Caregiver Training Program on Cancer Caregiver's Self-Efficacy, Preparedness, and Psychological Well-Being. *Support Care Cancer* 24, 327–336
- Higginson IJ, Daveson BA, Morrison RS (2017): Social and clinical determinants of preferences and their achievement at the end of life: prospective cohort study of older adults receiving palliative care in three countries. *BMC Geriatr* 17, 271
- Hinz A, Mehnert A, Kocalevent R-D, Brähler E, Forkmann T, Singer S, Schulte T (2016): Assessment of depression severity with the PHQ-9 in cancer patients and in the general population. *BMC Psychiatry* 16, 22
- Holland JC, Andersen B, Breitbart WS, Buchmann LO, Compas B, Deshields TL, Dudley MM, Fleishman S, Fulcher CD, Greenberg DB, et al. (2013): Distress Management. *J Natl Compr Canc Netw* 11, 190–209

Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D (2011): Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage* 41, 522–534

Jansky M, Lindena G, Nauck F (2012): Befinden von Palliativpatienten im Verlauf einer spezialisierten ambulanten oder stationären Versorgung. *Schmerz* 26, 46–53

Johansson ÅK, Grimby A (2012): Anticipatory Grief Among Close Relatives of Patients in Hospice and Palliative Wards. *Am J Hosp Palliat Med* 29, 134–138

Kassianos AP, Ioannou M, Koutsantoni M, Charalambous H (2018): The impact of specialized palliative care on cancer patients' health-related quality of life: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer* 26, 61–79

Kim Y, Carver CS, Shaffer KM, Gansler T, Cannady RS (2014): Cancer caregiving predicts physical impairments: Roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. *Cancer* 121, 302–310

Kim Y, Shaffer KM, Carver CS, Cannady RS (2016): Quality of life of family caregivers 8 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the National Quality of Life Survey for Caregivers. *Psychooncology* 25, 266–274

Köhler N, Perner A, Anders D, Brähler E, Papsdorf K, Götze H (2012): Gesundheitsbezogene Lebensqualität und Pflegebelastung von Angehörigen palliativer Tumorkranken in häuslicher Versorgung. *Psychother Psychosom Med Psychol* 62, 157–162

Kroenke K, Spitzer RL, Williams JBW (2001): The PHQ-9. *J Gen Intern Med* 16, 606–613

Lambert S, Girgis A (2017): Unmet supportive care needs among informal caregivers of patients with cancer: Opportunities and challenges in informing the development of interventions. *Asia-Pac J Oncol Nurs* 4, 136–139

Lambert T, Kroll LE (2010): Armut und Gesundheit. *GBE kompakt* 5/2010. Robert Koch-Institut. www.rki.de/gbe-kompakt; Zugriff am 16.05.2018

Lee K-C, Hsieh Y-L, Lin P-C, Lin Y-P (2018): Sleep Pattern and Predictors of Sleep Disturbance Among Family Caregivers of Terminal Ill Patients With Cancer in Taiwan: A Longitudinal Study. *Am J Hosp Palliat Med* 35, 1109–1117

Lee Y-H, Liao Y-C, Liao W-Y, Shun S-C, Liu Y-C, Chan J-C, Yu C-J, Yang P-C, Lai Y-H (2013): Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psychooncology* 22, 2617–2623

Lee YJ, Kim JE, Choi YS, Hwang IC, Hwang SW, Kim YS, Kim HM, Ahn HY, Kim SJ (2016): Quality of life discordance between terminal cancer patients and family caregivers: a multicenter study. *Support Care Cancer* 24, 2853–2860

Leitlinie Palliativmedizin s. Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF

- Leow M, Chan S, Fai Chan M (2015): A Pilot Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of a Psychoeducational Intervention on Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Oncol Nurs Forum* 42, E63–E72
- Leroy T, Fournier E, Penel N, Christophe V, Christophe V (2016): Crossed views of burden and emotional distress of cancer patients and family caregivers during palliative care. *Psychooncology* 25, 1278–1285
- Li QP, Mak YW, Loke AY (2013): Spouses' experience of caregiving for cancer patients: a literature review. *Int Nurs Rev* 60, 178–187
- Li QP, Xu Y, Zhou H, Loke AY (2016): Factors influencing the health-related quality of life of Chinese advanced cancer patients and their spousal caregivers: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care* 15, 72
- Lichte T, Beyer M, Mand P, Fischer GC (2005): Die neue DEGAM-Leitlinie Nr.6 "Pflegerische Angehörige". *ZFA (Stuttgart)* 81, 79–84
- Lim HA, Tan JY, Chua J, Yoong RK, Lim SE, Kua EH, Mahendran R (2017): Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore Med J* 58, 258–261
- Longacre ML, Valdmanis VG, Handorf EA, Fang CY (2016): Work Impact and Emotional Stress Among Informal Caregivers for Older Adults. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 72, 522–531
- Löwe B, Decker O, Müller S, Brähler E, Schellberg D, Herzog W, Herzberg PY (2008): Validation and standardization of the Generalized Anxiety Disorder Screener (GAD-7) in the general population. *Med Care* 46, 266–274
- Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A, Sullivan R (2013): Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *Lancet Oncol* 14, 1165–1174
- McDonald J, Swami N, Hannon B, Lo C, Pope A, Oza A, Leighl N, Krzyzanowska MK, Rodin G, Le LW, Zimmermann C (2017): Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. *Ann Oncol* 28, 163–168
- McDonald J, Swami N, Pope A, Hales S, Nissim R, Rodin G, Hannon B, Zimmermann C (2018): Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliat Med* 32, 69–78
- Mehnert A, Müller D, Lehmann C, Koch U (2006): Die deutsche Version des NCCN Distress-Thermometers: Empirische Prüfung eines Screening-Instruments zur Erfassung psychosozialer Belastung bei Krebspatienten. *Z Psychiatr Psychol Psychother* 54, 213–223
- Miguel I, Moreira A, Freire J (2017): Burden, quality of life and distress of the main caregiver in head and neck, cervix and rectal cancer patients. *J Cancer Res Ther* 5, 14–18

- Morishita M, Kamibeppu K (2014): Quality of life and satisfaction with care among family caregivers of patients with recurrent or metastasized digestive cancer requiring palliative care. *Support Care Cancer* 22, 2687–2696
- Mosher CE, Given BA, Ostroff JS (2015): Barriers to Mental Health Service Use Among Distressed Family Caregivers of Lung Cancer Patients. *Eur J Cancer Care (Engl)* 24, 50–59
- Nauck F, Alt-Epping B, Benze G (2015): Palliativmedizin – Aktueller Stand in Klinik, Forschung und Lehre. *Anästhesiol Intensivmed Notfallmed Schmerzther* 50, 36–46
- Nipp RD, El-Jawahri A, Fishbein JN, Gallagher ER, Stagl JM, Park ER, Jackson VA, Pirl WF, Greer JA, Temel JS (2016): Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Ann Oncol* 27, 1607–1612
- Nissen KG, Trevino K, Lange T, Prigerson HG (2016): Family Relationships and Psychosocial Dysfunction among Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer. *J Pain Symptom Manage* 52, 841–849
- Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A (2013): Anxiety and depression in caregivers of terminally ill cancer patients: impact on their perspective of the patients' symptom burden. *J Palliat Med* 16, 1095–1101
- Oechsle K, Wais MC, Vehling S, Bokemeyer C, Mehnert A (2014): Relationship Between Symptom Burden, Distress, and Sense of Dignity in Terminally Ill Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* 48, 313–321
- Otis-Green S, Sidhu RK, Ferraro CD, Ferrell B (2014): Integrating Social Work into Palliative Care for Lung Cancer Patients and Families: A Multi-Dimensional Approach. *J Psychosoc Oncol* 32, 431–446
- Palliative care Outcome Scale (2012): How to score IPOS. <https://pos-pal.org/maix/how-to-score.php>; Zugriff am 27.11.2017
- Palos GR, Mendoza TR, Liao K-P, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, Nazario A, Ramondetta LM, Valero V, Lynch GR, et al. (2011): Caregiver symptom burden: The risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer* 117, 1070–1079
- Parker PA, F. Baile W, De Moor C, Cohen L (2003): Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psychooncology* 12, 183–193
- Perz J, Ussher JM, Butow P, Wain G (2011): Gender differences in cancer carer psychological distress: an analysis of moderators and mediators. *Eur J Cancer Care (Engl)* 20, 610–619
- Peters MEWJ, Goedendorp MM, Verhagen SAHHVM, Smilde TJ, Bleijenberg G, Graaf WTA van der (2015): A prospective analysis on fatigue and experienced burden in informal caregivers of cancer patients during cancer treatment in the palliative phase. *Acta Oncol* 54, 500–506

- Popek V, Hönig K (2015): Krebs und Familie: Aufgaben und Belastungen Angehöriger. *Nervenarzt* 86, 266–273
- Radoschewski M (2000): Gesundheitsbezogene Lebensqualität – Konzepte und Maße. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz* 43, 165–189
- Rodríguez AM, Mayo NE, Gagnon B (2013): Independent contributors to overall quality of life in people with advanced cancer. *Br J Cancer* 108, 1790–1800
- Rosenberger C, Höcker A, Cartus M, Schulz-Kindermann F, Härter M, Mehnert A (2012): Angehörige und Patienten in der ambulanten psychoonkologischen Versorgung: Zugangswege, psychische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse. *Psychother Psychosom Med Psychol* 62, 185–194
- Roulston A, Campbell A, Cairnduff V, Fitzpatrick D, Donnelly C, Gavin A (2017): Bereavement outcomes: A quantitative survey identifying risk factors in informal carers bereaved through cancer. *Palliat Med* 31, 162–170
- Rumpold T, Schur S, Amering M, Kirchheiner K, Masel EK, Watzke H, Schrank B (2016): Informal caregivers of advanced-stage cancer patients: Every second is at risk for psychiatric morbidity. *Support Care Cancer* 24, 1975–1982
- van Ryn M, Sanders S, Kahn K, van Houtven C, Griffin JM, Martin M, Atienza AA, Phelan S, Finstad D, Rowland J (2011): Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psychooncology* 20, 44–52
- Saß A-C, Wurm S, Ziese T: Somatische und psychische Gesundheit. In: Böhm K, Tesch-Römer C, Ziese T (Hrsg.): *Gesundheit und Krankheit im Alter*. Robert Koch-Institut, Berlin 2009, 31–61
- Saunders C (1972): The Care of the Dying Patient and his Family. *Contact* 39, 12–18
- Saunders C (2001): The evolution of palliative care. *J R Soc Med* 94, 430–432
- Schildmann EK, Groeneveld EI, Denzel J, Brown A, Bernhardt F, Bailey K, Guo P, Ramsenthaler C, Lovell N, Higginson IJ (2016): Discovering the hidden benefits of cognitive interviewing in two languages: The first phase of a validation study of the Integrated Palliative care Outcome Scale. *Palliat Med* 30, 599–610
- Scholten N, Günther AL, Pfaff H, Karbach U (2016): The size of the population potentially in need of palliative care in Germany - an estimation based on death registration data. *BMC Palliat Care* 15, 29
- Schrank B, Ebert-Vogel A, Amering M, Masel EK, Neubauer M, Watzke H, Zehetmayer S, Schur S (2015): Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psychooncology* 25, 808–814

- Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E: Begriffe und Konzepte. In: Schumacher J, Klaiberg A, Brähler E (Hrsg.): Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. 1. Auflage; Hogrefe, Göttingen 2003, 1-7
- Schur S, Neubauer M, Amering M, Ebert-Vogel A, Masel EK, Sibitz I, Watzke H, Schrank B (2015): Validation of the Family Inventory of Needs (FIN) for family caregivers in palliative care. *Palliat Support Care* 13, 485–491
- Seal K, Murray CD, Seddon L (2015): Family stories of end-of-life cancer care when unable to fulfill a loved one's wish to die at home. *Palliat Support Care* 13, 473–483
- Seekatz B, Lukaszczik M, Löhr M, Ehrmann K, Schuler M, Keßler AF, Neuderth S, Ernestus RI, van Oorschot B (2017): Screening for symptom burden and supportive needs of patients with glioblastoma and brain metastases and their caregivers in relation to their use of specialized palliative care. *Support Care Cancer* 25, 2761–2770
- Shaffer KM, Jacobs JM, Nipp RD, Carr A, Jackson VA, Park ER, Pirl WF, El-Jawahri A, Gallagher ER, Greer JA, Temel JS (2017): Mental and physical health correlates among family caregivers of patients with newly-diagnosed incurable cancer: a hierarchical linear regression analysis. *Support Care Cancer* 25, 965–971
- Sherman DW, Ye XY, McSherry C, Parkas V, Calabrese M, Gatto M (2006): Quality of Life of Patients with Advanced Cancer and Acquired Immune Deficiency Syndrome and their Family Caregivers. *J Palliat Med* 9, 948–963
- Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich H-C, Huber J, Thomas M, Winkler EC, Herzog W, Hartmann M (2015): When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors: Needs of Caregivers of Patients With Cancer. *Cancer* 121, 1513–1519
- Soylu C, Ozaslan E, Karaca H, Ozkan M (2016): Psychological distress and loneliness in caregiver of advanced oncological inpatients. *J Health Psychol* 21, 1896–1906
- Stiel S, Matthies DMK, Seuß D, Walsh D, Lindena G, Ostgathe C (2014): Symptoms and Problem Clusters in Cancer and Non-Cancer Patients in Specialized Palliative Care—Is There a Difference? *J Pain Symptom Manage* 48, 26–35
- Sun V, Grant M, Koczywas M, Freeman B, Zachariah F, Fujinami R, Ferraro CD, Uman G, Ferrell B (2015): Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lung cancer: Palliative Care for Family Caregivers. *Cancer* 121, 3737–3745
- Tan J-Y, Molassiotis A, Lloyd-Williams M, Yorke (2017): Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: An exploratory study. *Eur J Cancer Care (Engl)* 27, e12691

- Tang ST, Liu T-W, Tsai C-M, Wang C-H, Chang G-C, Liu L-N (2008): Patient awareness of prognosis, patient–family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psychooncology* 17, 1202–1209
- Tang ST, Chang W-C, Chen J-S, Wang H-M, Shen WC, Li C-Y, Liao Y-C (2013): Course and predictors of depressive symptoms among family caregivers of terminally ill cancer patients until their death. *Psychooncology* 22, 1312–1318
- Tanriverdi O, Yavuzsen T, Turhal S, Kilic D, Yalcin S, Ozkan A, Uzunoglu S, Uysal-Sonmez O, Akman T, Aktas B (2015): Depression and socio-economical burden are more common in primary caregivers of patients who are not aware of their cancer: TURQUOISE Study by the Palliative Care Working Committee of the Turkish Oncology Group (TOG). *Eur J Cancer Care (Engl)* 25, 502–515
- Tesch-Römer C, Wurm S: Theoretische Positionen zum Alter und Altern. In: Böhm K, Tesch-Römer C, Ziese T (Hrsg.): *Gesundheit und Krankheit im Alter*. Robert Koch-Institut, Berlin 2009, 7–20
- Thomas KS, Bower JE, Williamson TJ, Hoyt MA, Wellisch D, Stanton AL, Irwin M (2012): Post-traumatic disorder symptoms and blunted diurnal cortisol production in partners of prostate cancer patients. *Psychoneuroendocrinology* 37, 1181–1190
- Trevino KM, Prigerson HG, Maciejewski PK (2017): Advanced cancer caregivers as a risk for major depressive episodes and generalized anxiety disorder. *Psychooncology* 27, 243–249
- Tsigaropoulos T, Mazaris E, Chatzidarellis E, Skolarikos A, Varkarakis I, Deliveliotis C (2009): Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *Int J Nurs Pract* 15, 1–6
- Ullrich A, Ascherfeld L, Marx G, Bokemeyer C, Bergelt C, Oechsle K (2017): Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliat Care* 16, 31
- Utne I, Miaskowski C, Paul SM, Rustøen T (2013): Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 21, 2527–2535
- Valeberg BT, Grov EK (2013): Symptoms in the cancer patient – Of importance for their caregivers' quality of life and mental health? *Eur J Oncol Nurs* 17, 46–51
- Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C (2013): Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology* 22, 403–410
- Ward-Griffin C, McWilliam CL, Oudshoorn A (2012): Relational Experiences of Family Caregivers Providing Home-Based End-of-Life Care. *J Fam Nurs* 18, 491–516

Ware JE, Kosinski M, Dewey JE, Gandek B: How to score and interpret single-item health status measures: a manual for users of the SF-8 health survey. QualityMetric, Lincoln/Health Assessment Lab, Boston 2001

Wild B, Eckl A, Herzog W, Niehoff D, Lechner S, Maatouk I, Schellberg D, Brenner H, Müller H, Löwe B (2014): Assessing generalized anxiety disorder in elderly people using the GAD-7 and GAD-2 scales: results of a validation study. *Am J Geriatr Psychiatry* 22, 1029–1038

Wilkes CM, Washington KT, Palmer WM, Parker Oliver D, Demiris G, Craig K (2018): Differential effects of patient symptom subtypes on informal hospice caregiver depression. *Palliat Support Care* 16, 127–136

Williams A-L, McCorkle R (2011): Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: A review of the descriptive psychosocial literature. *Palliat Support Care* 9, 315–325

Wong WKT, Ussher J, Perz J (2009): Strength through adversity: Bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. *Palliat Support Care* 7, 187–196

Woodman C, Baillie J, Sivell S (2016): The preferences and perspectives of family caregivers towards place of care for their relatives at the end-of-life. A systematic review and thematic synthesis of the qualitative evidence. *BMJ Support Palliat Care* 6, 418–429

World Health Organization (Hrsg.): National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2. Auflage; World Health Organization, Geneva 2002

World Health Organization (Hrsg.): Basic documents. 48. Auflage; World Health Organization, Geneva 2014

Zwahlen D, Hagenbuch N, Carley MI, Recklitis CJ, Buchi S (2008): Screening cancer patients' families with the distress thermometer (DT): a validation study. *Psychooncology* 17, 959–966

Danksagung

Zunächst möchte ich mich bei Herrn Prof. Dr. Friedemann Nauck bedanken, der mir die Umsetzung dieses Promotionsvorhabens in der Klinik für Palliativmedizin ermöglicht hat. Von Beginn an hat er ein offenes Ohr für die Gedanken und Sorgen gezeigt, die mich im Verlauf der Untersuchung begleitet haben. Auch in schwierigen Phasen konnte ich mich stets auf seinen Rat und auf seine Unterstützung verlassen. Diese Gewissheit war sicherlich die größte Hilfe bei der Durchführung des Forschungsvorhabens.

Darüber hinaus danke ich meiner Betreuerin Frau Dr. disc. pol. Gabriella Marx, die während der gesamten Zeit eine wichtige Stütze war. Mit ihrer fachlichen Kompetenz und Erfahrung hat sie mir das nötige Werkzeug mit auf den Weg gegeben, um als unbedarfte Studentin wissenschaftliches Arbeiten und Denken zu erlernen. Die wöchentlichen Treffen und die nötige Strenge zur richtigen Zeit haben dazu beigetragen, das Ziel nie aus den Augen zu verlieren. Gleichzeitig konnte ich mir sicher sein, voll und ganz auf ihre Unterstützung zählen zu können, die zuweilen auch aus aufbauenden und privaten Gesprächen bestand.

Mein Dank gilt weiterhin Anneke Ullrich, die mit ihrer herzlichen Art das gesamte Projekt geplant und begleitet hat. Ohne ihre akribischen Vorbereitungen hätte das Forschungsvorhaben nie auf diese Weise umgesetzt werden können. Mit ihrem unerschöpflichen Wissensschatz, ihrem Engagement und ihrem Herzblut war sie eine große Motivation.

Danken möchte ich auch dem wunderbaren Team der Palliativstation; hier noch einmal explizit Dr. Gesine Benze, die das Forschungsprojekt und damit mich maßgeblich unterstützt hat. Jeder einzelne hat dazu beigetragen, dass es immer wieder von Neuem eine Freude war, auf die Station kommen zu dürfen. Die anfängliche Skepsis schlug sehr schnell in vollkommene Unterstützung um. Ohne die Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Palliativstation hätten wir diejenigen nie erreicht, die den Mittelpunkt unserer Forschung bilden sollten.

Damit sei nun den wichtigsten Personen gedankt: den Patienten und ihren Angehörigen. In Anbetracht der großen Belastungen, die alle Beteiligten im Verlauf einer schweren Erkrankung erfahren, hätte ich im Vorfeld nie mit einer derart großen Unterstützungsbereitschaft

und Dankbarkeit gerechnet, die uns entgegengebracht wurden. Dabei waren Aussagen wie „Danke, dass uns endlich jemand fragt, wie es uns geht!“ die wohl größte Bestätigung, mit diesem Forschungsvorhaben das Richtige zu tun. Die Lebensgeschichten, an denen ich im Rahmen der Befragung teilhaben durfte, werde ich sicher nie vergessen. Ich habe viele Dinge gelernt, die in keinem Lehrbuch zu finden sind und die mir in meinem kommenden Berufsalltag in Erinnerung bleiben werden.